



27

**O TRABALHO
FONOAUDIOLÓGICO NAS
MALFORMAÇÕES
CRANIO-FACIAIS E NOS
QUADROS SINDRÔMICOS**

SUELLY CECILIA OLIVAN LIMONGI

Capítulo 27

O TRABALHO FONOAUDIOLÓGICO NAS MALFORMAÇÕES CRANIO-FACIAIS E NOS QUADROS SINDRÔMICOS

SUELLY CECILIA OLIVAN LIMONGI

A Fonoaudiologia tem apresentado, nos últimos anos, marcante participação na atuação terapêutica junto ao indivíduo portador de alterações de origens síndrômica e de malformações cranio-faciais, ampliando seu trabalho no atendimento de quadros que apresentam distúrbios e alterações de Comunicação, além daqueles em que sua participação é tradicionalmente requisitada, como na Síndrome de Down, nas fissuras labio-palatais e disostoses mandíbulo-faciais. Tal participação se reveste de grande importância uma vez que, além da atuação terapêutica, os profissionais fonoaudiólogos têm participado de estudos teórico-clínico-terapêuticos referentes a patologias de menor incidência, embora não de menor importância. Tem-se como resultado pesquisas responsáveis não apenas pelo crescimento e fortalecimento científico da área fonoaudiológica, como também por melhores condições de tratamento dos portadores dessas alterações.

Ressaltamos, também, que esse processo de busca no entendimento e resolução das alterações de Comunicação apresentadas por esses indivíduos tem favorecido um trabalho fonoaudiológico com visão mais ampla e integradora de todo o desenvolvimento do ser humano. O profissional tem se dedicado ao trabalho com a Linguagem e sua relação com os Desenvolvidos Neuropsicomotor, Cognitivo, Emocional e Social, além do Sistema Miofuncional Oral, visando as funções de alimentação e articulação (fala), como em geral acaba sendo solicitado em sua participação, tanto pela família, quanto por outros profissionais.

Tem sido dada, também, atenção especial à visão e audição, consideradas áreas de extrema importância no processo de construção do conhecimento e da linguagem do indivíduo. Com relação à audição, não apenas nas patologias onde haja expectativa de comprometimento dessa função, principalmente se o profissional tiver a oportunidade de estar intervindo o mais cedo possível no desenvolvimento da criança.

Nesse mesmo sentido, o profissional tem atuado, cada vez mais, com o indivíduo em idades precoces, muitas vezes já iniciando seu trabalho no próprio berçário. Dessa forma, torna-se cada vez mais necessário e imprescindível o trabalho integrado com a família que, de maneira crescente, tem participado mais efetivamente no processo de desenvolvimento do indivíduo. Não sem menor importância está a integração do trabalho com outros profissionais, das áreas da saúde e da educação.

É sob a ótica desses comentários que nos propomos, nesse capítulo, a apresentar algumas questões, mesmo que de maneira generalizada, com o

objetivo de fornecer uma visão do trabalho que o fonoaudiólogo pode estar desenvolvendo com o portador de alterações sindrômicas e de malformações cranio-faciais, partindo-se do princípio de que o trabalho com a Comunicação, seja ela realizada da maneira que for possível (seja oral, escrita, gestual, através de outros códigos), é um processo.

A CONSTRUÇÃO DA LINGUAGEM

Brevemente nos reportaremos ao processo de construção de linguagem, uma vez que a comunicação só se efetiva com a construção da linguagem. Para tanto, partiremos de algumas informações já determinadas:

- 1- Existe uma relação entre a linguagem e a cognição.
- 2- Quando nos referimos ao termo 'construção', imediatamente lembramos-nos de termos como 'fazer', 'criar', 'elaborar'.
- 3- A referência ao vocábulo 'processo' traz a idéia de 'sucessão de etapas'; em outras palavras, imediatamente pensamos em fases que se sucedem uma após as outras, de forma que uma delas sempre parte daquela que a antecedeu e prepara a que lhe sucederá.
- 4- Em decorrência dessas informações anteriores, podemos reafirmar que toda essa situação, esse processo implica em relação.
- 5- A partir do momento em que se está em processo de construção, mesmo que sua totalidade ainda não esteja atingida, haverá sempre uma forma de expressão, uma maneira de demonstrar o que está sendo construído. Ressaltamos que não importa a maneira como a expressão se fará; poderá ser realizada através da ação, de gestos, de sinais, de mímicas, de sons, de desenhos, da escrita, de códigos arbitrários, da própria fala.

Uma vez fornecidas essas primeiras informações, comentaremos os princípios que nortearão nosso pensamento a respeito da relação entre linguagem e cognição. Esses princípios são os propostos pela Epistemologia Genética, aqui expostos de maneira sintetizada.

De acordo com essa teoria, o indivíduo irá obter o conhecimento sobre seu mundo através da interação organismo-meio, isto é, através de sua ação no espaço em que vive, cercado por objetos e pessoas. Não podemos deixar de considerar que fazem parte, também, dessa interação os sentimentos, as sensações, as percepções. Será agindo que o indivíduo modificará o meio (pessoas, objetos, sentimentos).

Quando se fala em ação, imediatamente vem a idéia de motricidade, de fazer através de ato motor. É importante ressaltarmos que ação não é apenas motora; é, também, sensorial e, nesse sentido, ganha grande importância a audição, a visão, o tato, a gustação, o olfato. Inhelder (1983) fortalece essa idéia ao considerar tal questão pensando no processo de construção do conhecimento em indivíduos que possuem alguma condição de privação de ação motora. Salientamos, aqui, a importância que Luria (1978) e Quirós & Schrager (1980) dão ao tratar de sensação e percepção. Para esses autores, a percepção está relacionada com o reconhecimento de informação sensorial produzida por diferentes estímulos chegados do mundo exterior e as sensações constituem a fonte principal de conhecimento que o indivíduo tem do mundo exterior e de seu próprio corpo. Luria (1978) assinala,

ainda, o caráter ativo e seletivo que as sensações apresentam: na estrutura de toda sensação entra o movimento. Percebe-se, então, o dinamismo presente em todo esse processo.

Com a ação, e o dinamismo inerente ao processo, haverá condição de estabelecimento de relações, levando à organização do mundo. Será classificando e organizando que a criança conhecerá sua realidade. E isto se torna possível com o estabelecimento da noção de permanência do objeto. Em outras palavras, a criança pega, olha, leva à boca, sacode, aperta, atira, troca objetos de mãos, passa objetos no corpo. Sua ação está sendo motora e sensorial. É dessa maneira que irá conhecer os diferentes objetos identificando forma, peso, tamanho, aspereza, temperatura, gosto, barulhos, cor. Nessa fase de desenvolvimento, todo esse conhecimento ainda não é feito conscientemente; não existe um conceito formal dessas noções. Trata-se do que se chama de noção motora (básica para o estabelecimento da noção conceitual). Com esses conhecimentos estabelecerá o que é para ser chupado, o que é para ser comido, o que é para ser apertado, o que é para ser batido e produzir barulho. Esse é o processo de classificação, mesmo que os objetos e ações ainda não tenham nome.

Essa mesma ação levará a criança a experienciar que certas objetos e ações vêm imediatamente ao seu desejo e que outros deverão ser esperados; que existe uma ordem na execução das próprias ações: primeiro ela chora (ou faz algum som específico), depois a mãe a senta no cadeirão, depois pega seu prato com o mingau e o põe à sua frente, depois pega a colher, depois a colher é posta no prato para pegar o mingau e, somente então, chega à sua boca. Esse é o processo de seriação, de ordenação.

Com essas ações motoras e sensoriais sendo executadas diferentemente sobre um mesmo objeto, ou igualmente sobre vários objetos, sucedendo-se no tempo e no espaço, a criança chega a outras noções de imensa importância nesse processo de construção: permanência do objeto, tempo, espaço e causa. É o que se identifica através dos exemplos dados acima.

O caminho natural desse processo levará à representação. A criança estará, então, em condições de não mais ter a bola vermelha à sua vista para saber que a mãe está se referindo a ela quando lhe pedir para pegar a bola. Bola passa a ser aquele objeto redondo, de vários tamanhos, cores, desenhos, materiais, peso, que serve para ser jogado com a mão ou chutado e que rola no chão. A criança não precisará mais ver a mamadeira com algum líquido para a abrir a boca e depois chupar. Bastará a mãe perguntar “Quer o mamã?” para que ela se manifeste (sorria, abra a boca, faça algum som, bata as mãos).

É dessa forma que a criança chega à condição da expressão oral. Agora ela pede “água”, “bola”, Mas é extremamente importante ressaltar que, anteriormente a essa fase, isto é, chegar à nomeação, a criança já estava se comunicando: o sorriso, o choro, o gesto indicativo, os barulhos, as birras. Deve-se considerar a intenção que acompanha essas manifestações. Não podemos nos esquecer que representação e expressão caminham juntas. Quanto maiores os recursos que a criança tiver, quanto mais desenvolvida estiver nesse processo de construção, maiores serão suas possibilidades e diferenciação em sua expressão.

Ressaltamos, então, os passos importantes desse caminho percorrido:

- 1- A organização da experiência através da ação.
- 2- A representação através de imagens.
- 3- O raciocínio, que para a teoria a que nos reportamos, é pensar relações.

Reforçando o caráter representacional da linguagem, Mounoud (1981) aponta quatro tipos de representação, cujo aparecimento depende do processo maturacional:

- 1- sensorial, que existe desde o nascimento;
- 2- perceptivo, que ocorre durante o período sensório-motor;
- 3- conceitual, que assegura a construção dos períodos pré-operatório e operatório-concreto;
- 4- formal, que corresponde às representações elaboradas durante a adolescência. Serão esses tipos de representação que organizarão e estruturarão de maneira interna no sujeito os conteúdos da realidade.

Podemos destacar como uma importante decorrência da representação o fato de que o mundo, anteriormente organizado pelas ações, passa a ser, agora, organizado por imagens. Da mesma forma, as relações contidas e percebidas nas ações passam a ser relações entre imagens. Assim sendo, a criança possui a capacidade de se referir ao passado, de prever e antecipar fatos e ações, de fantasiar. Em outras palavras, ela se liberta do “aqui e agora”, uma característica do período sensório-motor, e torna-se livre para ir além da ação. Apesar desse progresso, nessa nova fase a ação ainda é extremamente importante, mais como um referencial, por assim dizer; ainda há a necessidade de vínculo entre a imagem e o referencial concreto. Podemos afirmar, assim, que o compreender passa a ser a reconstrução da ação em pensamento, isto é, o refletir.

De que maneira, então, todas essas construções serão expressas? Reafirmamos que da maneira que for possível para a criança. Em geral, quando se fala em expressão, novamente retomando tal idéia, pensa-se logo em linguagem, no caso, em linguagem oral. Portanto, tal expressão se daria através de palavras. Mas, para se chegar a essa expressão é necessário que haja um sistema construído.

Segundo a Epistemologia Genética, a linguagem faz parte da função semiótica, juntamente com o jogo simbólico e o desenho, e será tal função que favorecerá a condição de representação através de símbolos e signos. Por representação podemos entender a capacidade do indivíduo de diferenciar significativo de significado. Em outras palavras, ele será capaz de escutar ou de ler a palavra ‘bola’, saber a que se está referindo, sem haver a necessidade de estar à frente do referencial, isto é, do objeto.

Será com a experiência ativa que a criança se tornará capaz de interiorizar os procedimentos (suas ações) executados no meio. Ela deixa de agir na presença do problema e começa a procurar soluções através de ações interiorizadas; isto é, começa a refletir.

São dois os fatos importantes que marcam a representação. Um deles é a imitação diferida, isto é, a cópia sem a presença do modelo. O outro se refere ao jogo simbólico: é o evocar, com o próprio corpo, uma ação estranha

ao contexto. A importância desses dois fatos no desenvolvimento da criança é inegável.

Kishimoto e Dias salientam que, a partir dessas idéias básicas, a necessidade da presença do jogo no processo de construção pelo qual a criança passa se faz vital, não apenas ao considerar o conhecimento, como também a linguagem. Com o exercício do jogo simbólico e das linguagens não-verbais é que a criança chegará à própria linguagem verbal, socializada e ideologizada, transformando-se em um verdadeiro instrumento de pensamento. Nesse sentido, a ação comunicativa que se desenrola nas brincadeiras entre mãe e filho dará um significado aos gestos e permitirá que a criança decodifique contextos e fale. Encontramos reforço a essas idéias em Ogura (1991).

Assim, resumidamente, pensando na estruturação sintática da linguagem, podemos afirmar que será no período sensório-motor, como ponto de partida, que a criança constituirá as noções de ação, sujeito e objeto. De que maneira tal constituição se dará? Através da execução de uma ação sobre vários objetos e de várias ações sobre um mesmo objeto, como já apontamos anteriormente.

Esse fato pode ser identificado já nas emissões de um vocábulo. A criança, ao emitir o vocábulo 'água' (a seu modo), poderá estar se referindo a diferentes ações, dependendo da situação em que se encontra, como por exemplo: pedindo água para beber ao olhar para sua mãe que está próxima à pia da cozinha; referindo-se ao banho quando a mãe a pega depois de ter tirado sua roupa e estar se encaminhando para a banheira. Portanto, ao analisarmos esse processo de construção, podemos dizer que a sintaxe está ligada à lógica das ações, isto é, ao encadeamento e sucessão no tempo dessas ações. Da mesma forma, afirmamos que a significação (a semântica) irá depender da organização da experiência.

Todo esse processo é possível de ocorrer porque, além da ação motora e sensorial, existe uma relação de interdependência entre o sujeito que conhece e o objeto do conhecimento. Ressaltamos, agora, uma questão de grande importância a ser considerada: tal relação está no sujeito e não no objeto. Todo o conhecimento se dará em função do sujeito. Reafirmamos que, como já o fizemos anteriormente, por objeto considera-se coisas, pessoas e sentimentos.

Não podemos nos esquecer de ressaltar a função da ação social nesse processo. Toda interação com o meio se dá através do brinquedo e das pessoas. Em que sentido essa ação social ocorre? A mãe, na relação com o filho, interpreta seu comportamento ("Você está com fome? Não chore, mamãe já dá o mamã!") e dá um significado. A mãe descreve as ações e fatos para seu filho ("Que água quentinha e gostosa para o banho do nenê!") e também dá um significado. Mãe e filho, juntos, desenvolvem ações em comum e, nesse sentido, o brinquedo tem uma importância primordial: é uma fonte de conhecimento tendo como base estruturas de linguagem. Em outras palavras, será uma ação sensório-motora permeada pela linguagem oral. Nessa fase, a mãe é o canal mais importante como provedor dessas estruturas de linguagem. Referimo-nos à 'mãe', uma vez que, na grande maioria das vezes, é a pessoa que toma para si os cuidados iniciais e fundamentais sobre a criança. Mas, na realidade, tais comentários são válidos a respeito de qualquer pessoa que toma para si essas funções.

Todo esse processo de construção da linguagem, resumidamente, caminha de maneira que, no início, existe a ação (é a gênese dessa construção), mas que logo se fará acompanhar da expressão oral (no final do período sensório-motor). Com o desenvolvimento, a expressão oral vai, cada vez mais, tomando seu espaço e se impondo sobre a ação, muito embora esta última ainda se faça presente com o papel de comprovação sobre aquilo que é apenas expresso oralmente (períodos pré-operatório e operatório concreto). Finalmente, a criança chega à condição de cisão entre ação e linguagem oral. Ela poderá, então, falar sobre, fazer suposições, levantar hipóteses, construir argumentos (período formal).

Reforçando a idéia da relação existente entre linguagem e cognição, ressaltamos que a linguagem oral é um sistema organizado de códigos e regras e que permite a organização e utilização de outros sistemas de códigos e regras, mais arbitrários em sua expressão, como é o caso da escrita, da matemática, dos sinais.

O PROCESSO TERAPÊUTICO FONAUDIOLÓGICO

Levantaremos, agora, questões que consideramos importantes a respeito do trabalho fonoaudiológico com crianças portadoras de alterações sindrômicas e de malformações cranio-faciais.

Ao nos referirmos às patologias de origem sindrômica, estamos nos reportando, como já visto em outros capítulos desse livro, às patologias de deficiências congênitas, que podem ser genéticas e não-genéticas, herdadas e não-herdadas. Salientamos, ainda, que as genéticas, não importando o fato de serem herdadas ou não, possuem um grau de penetrância e uma variabilidade de expressão.

Nesse sentido, não se pode esquecer que patologias sindrômicas diferentes apresentam aspectos comuns entre si. Por exemplo, a presença de tono rebaixado é frequente em uma série desse tipo de alteração, da mesma forma que se considerarmos a perda da acuidade auditiva, em diferentes graus, e da defazagem cognitiva. Nesses casos, a presença desses aspectos isolados não é suficiente para caracterizar uma determinada patologia. Por outro lado, certos aspectos mais específicos já podem conduzir a um raciocínio clínico mais dirigido o que, absolutamente, invalida a necessidade de busca de outros sintomas e sinais que estejam presentes. Como exemplo podemos citar a presença de áreas de despigmentação.

Quando nos referimos a malformações, e em nosso caso de interesse as cranio-faciais, estamos nos reportando a erros de morfogênese, que podem ou não ser decorrentes de alterações genéticas, por sua vez herdadas e não herdadas. Assim, ressaltamos, além dos fatos apontados acima, outro de grande importância. Trata-se das particularidades encontradas dentro de uma mesma patologia. É sabido, por exemplo, que a criança portadora de Síndrome de Down apresenta hipotonia, que vem a ser uma das características desse quadro, de influência fundamental em todo o desenvolvimento desse indivíduo. Mas o profissional deve considerar, sempre, que há grande variação no grau da hipotonia apresentada e que sua distribuição por todo o corpo não é homogênea, necessariamente. Outro exemplo a ser dado é a variação do grau de nasalização e de compensações

articulatórias encontradas nos casos de fissuras labiopalatinas transforame ou pós-forame.

Voltando nossa atenção para o papel do fonoaudiólogo em sua atuação nas alterações da comunicação de origem síndrômica e nas malformações cranio-faciais, de forma geral, podemos considerar dois momentos básicos: sua participação no processo diagnóstico e no processo terapêutico propriamente dito. O processo de diagnóstico realizado por esse profissional, além de visar a busca pela caracterização das alterações presentes, sua compreensão e a definição de um plano de trabalho, dentro da própria área, traz outros objetivos fundamentais. Um deles é a participação no estabelecimento de um diagnóstico diferencial. O outro está relacionado com o estabelecimento de prioridades terapêuticas, decorrentes tanto de necessidades básicas do indivíduo, como sua sobrevivência, quanto de necessidades psicológicas ou econômicas, por exemplo. Para um bebê de poucas semanas o estabelecimento da função de sucção e da coordenação entre ela e a deglutição é de importância fundamental, se considerarmos as possíveis alteração no sistema miofuncional oral que o uso de sondas naso ou orogástricas podem estar favorecendo. Mas, muitas vezes, tal intervenção é prioritária se for considerada a condição de sobrevivência dessa criança. Nesse sentido, nosso trabalho deve ser postergado até o momento propício para início, que não necessariamente seria o ideal ou desejado.

Nesses dois casos fica claramente estabelecida a interdependência com as demais áreas profissionais responsáveis pelo cuidado clínico de um determinado indivíduo. Quanto ao processo terapêutico, cabe ao fonoaudiólogo a definição do modelo terapêutico a ser utilizado, a relação com as prioridades clínicas estabelecidas, não se esquecendo que há um grande dinamismo quanto às expectativas e às necessidades sentidas por cada indivíduo, o estabelecimento do momento e da forma da alta do trabalho fonoaudiológico.

Temos sempre nos referido, quando falamos em terapia ou trabalho fonoaudiológico, a *processo terapêutico*. Creio ser importante levantar algumas questões sobre essa forma de referência ao trabalho desenvolvido pelo profissional fonoaudiólogo. Cada vez mais, nos últimos tempos, tem-se discutido sobre a terapia, em que consiste, seus objetivos, suas formas de aplicação. O profissional tem-se questionado a respeito de modelos terapêuticos e de técnicas empregadas que levem aos melhores resultados para seus pacientes. Nesse sentido, é pertinente reforçar a idéia de terapia enquanto processo, de forma que diferentes momentos desse trabalho passam a fazer parte de um todo.

Assim, a avaliação fonoaudiológica é apenas um momento inicial, onde o terapeuta, através de dados colhidos anteriormente com a família ou com o próprio paciente por meio de uma anamnese, e dos obtidos através de uma observação mais ou menos formal, tem condições de estar delineando seus objetivos de trabalho. Iniciando-se a terapia, tais dados serão postos em cheque e a observação do dia-a-dia mostrará as necessárias adequações dos objetivos iniciais traçados. Passamos a ter, então, um trabalho desenvolvido de tal forma que sua avaliação faz parte desse mesmo desenrolar: trabalha-se e, ao mesmo tempo, já se avalia sua eficiência através das próprias respostas dadas em terapia pelo paciente permitindo, assim, reformulações e adequações a serem realizadas com maior presteza.

Referimo-nos, dessa forma, a um processo que é extremamente dinâmico, não apenas por seu modo de funcionamento mas, também, por permitir mudanças importantes na sua forma no decorrer de seu desenvolvimento, que estarão de acordo com necessidades como a idade do paciente, as condições socio-econômicas, a realidade da situação social onde o serviço está incluído e da própria demanda criada na comunidade, das expectativas e “gravidade” das alterações apresentadas. Dessa maneira, é possível que o profissional organize seus atendimentos de formas diferentes:

- 1- o trabalho de orientação à família, no caso de bebês, de crianças pequenas ou de famílias que moram a grande distância;
- 2- a tradicional terapia semanal, desenvolvida em dois dias alternados. Muitas vezes, o atendimento pode ser realizado em um dia por semana;
- 3- o trabalho de orientação aliado à sessão terapêutica;
- 4- o desenvolver da sessão terapêutica não necessariamente em uma sala determinada para tal, nem cumprindo uma duração pré-estabelecida;
- 5- o trabalho, tanto de orientação quanto a sessão terapêutica, desenvolvido em grupo ou individualmente, de acordo com necessidades e características das famílias e dos pacientes.

Será justamente o caráter dinâmico presente no processo terapêutico que dará condições, ao profissional, de efetuar mudanças no modo de realizar o trabalho, sempre voltado à busca de maior eficácia terapêutica e desenvolvimento do paciente. É importante reforçar que, seja qual for o modelo seguido no trabalho terapêutico, o profissional deve levar em consideração que os procedimentos precisam estar ligados à realidade, mesmo que os objetivos sejam a busca de um ideal. Em outras palavras, é importante que o ideal seja trazido à realidade do paciente, ou do serviço ao qual o profissional esteja ligado, considerando em seu trabalho variáveis como o desenvolvimento do indivíduo, a idade, as condições familiares (socio-econômico-culturais).

Ressaltamos que o termo ‘orientação’, aqui utilizado, carrega em si o objetivo de participação da família (ou de quem tiver a possibilidade) no processo terapêutico, de discussão e trocas de idéias sobre o desenvolvimento do paciente, de forma que o que é trabalhado em terapia possa fazer parte da rotina de casa. Não é, assim, objetivo de apenas dar “instruções” para serem seguidas em casa, ou tarefas para serem desenvolvidas como obrigação de trabalho.

A RELAÇÃO DO FONOAUDIÓLOGO COM O PACIENTE E A FAMÍLIA

Seguindo a linha de pensamento onde terapia é vista enquanto processo e onde a participação da família tem papel de grande importância, chegamos a um fator que merece nossa atenção: a relação entre os membros que fazem parte de tal processo.

Muito se comenta a respeito da relação terapeuta-paciente ou terapeuta-família do paciente: são artigos, palestras, estudos apresentados em eventos científicos, aulas em cursos de graduação e pós-graduação. Sem dúvida, um dos alicerces do sucesso do processo terapêutico é a confiança mútua existente entre os membros componentes dessa relação. A própria experiência é a melhor confirmação desse dado. Essa confiança permitirá ao

profissional, na grande maioria das vezes, a obtenção de dados importantes através de entrevistas mais formais, como no caso da anamnese inicial, e de outras informais, que ocorrerão durante todo o transcorrer do processo terapêutico. Serão conhecidos fatos sobre a história do paciente, particularidades que favorecerão maior entendimento do caso, do ritmo apresentado no desenvolvimento e da relação familiar; dito de outra maneira, será possível que se tenha conhecimento das necessidades do paciente e da própria família, que muito auxiliarão tanto no processo terapêutico propriamente dito quanto nos encaminhamentos necessários e suas prioridades.

Os dados levantados pelo profissional relacionados à avaliação estarão sendo adicionados às informações trazidas pela família, ou pelo próprio paciente. Quando pensamos no indivíduo portador de malformação cranio-facial ou de quadro síndrômico, logo pensamos no indivíduo que apresenta várias alterações, em diferentes graus de comprometimento, nas várias áreas de seu desenvolvimento. Nesse sentido, é fundamental que essas várias áreas sejam avaliadas. E, mais importante ainda, que sejam consideradas em seu relacionamento no desenvolvimento como um todo.

Para o fonoaudiólogo, não basta verificar como está o desenvolvimento do sistema miofuncional oral, da visão e audição, ou o desenvolvimento neuropsicomotor, ou a fala e linguagem, ou a cognição, ou ainda o desenvolvimento emocional. Cada uma dessas áreas tem sua importância decisiva para a comunicação do indivíduo, mas não isoladamente. É importante que o profissional saiba analisar, por exemplo, se a alteração articulatória presente está associada apenas a uma malformação cranio-facial, ou se uma defazagem na aquisição de linguagem também se faz presente além, quem sabe, de uma defazagem no desenvolvimento cognitivo. E, nesse caso, como está o desenvolvimento psico-social?

Dependendo das interrelações, as propostas de intervenção serão determinadas. Uma alteração articulatória decorrente de uma fissura pós-forame completa determinará um tipo de intervenção que será diferente se tal alteração estivesse acompanhada de uma defazagem cognitiva.

Reportamo-nos à questão da relação paciente-terapeuta e terapeuta-família, resumidamente, mas de maneira a chamar a atenção do profissional para esse assunto que, além de ser importante, fato esse incontestável, também é difícil de ser abordado enquanto parte do processo terapêutico. Ao enfatizarmos o trabalho fonoaudiológico com o paciente portador de malformação cranio-facial e de quadros síndrômicos em idades precoces, de preferência desde o nascimento, tal questão se reveste de maior importância ainda.

Durante toda a fase crucial do desenvolvimento de uma criança, isto é, até por volta de meados do terceiro ano de vida, o elo de ligação com o mundo e a pessoa encarregada de proporcionar as condições para que as possibilidades de desenvolvimento (referimo-nos, aqui, a todas as áreas do desenvolvimento) se efetivem é, normalmente, a mãe. Caso isso não ocorra, sempre existe uma outra pessoa que assume tal papel fundamental. Fica, então, já determinada a importância que assume a relação que deva ser estabelecida entre o terapeuta e a mãe. Nessa nova situação, a criança portadora de alguma das alterações mencionadas necessitará de uma

intervenção terapêutica que será mediada pela mãe.

Além do estabelecimento desse vínculo, o profissional deve considerar outras duas questões. Uma se refere à observação e ao entendimento das necessidades individuais da díade mãe-bebê. Não podemos nos esquecer que qualquer relação entre duas (nesse nosso caso) ou mais pessoas envolve necessidades individuais e necessidades que nascem dessa relação, que serão características de cada uma dessas relações. Sua observação e compreensão levam o profissional ao estabelecimento mais seguro e real dos objetivos de trabalho, como também à consideração das expectativas, suas e da família.

A outra questão está relacionada ao que, anteriormente, mencionamos como a possibilidade do trabalho terapêutico ser grupal, mesmo incluindo bebês e crianças pequenas e suas mães. Nossa experiência tem mostrado bons resultados ao efetivarmos essa possibilidade de trabalho. Trata-se de uma situação em que, além de considerar o fator necessidade da díade mãe-bebê, como apontamos acima, o profissional deve estar atento, também, para as necessidades que agora fazem parte de um grupo das referidas díades. Quando nos referimos a “necessidades” estamos nos referindo às ansiedades, às angústias e às dúvidas que fazem parte da realidade das díades mãe-bebê portador de alguma alteração. Se considerarmos esses fatos nessa situação de trabalho grupal, tais necessidades, muitas vezes, serão comuns aos participantes de um mesmo grupo. Nota-se que a discussão dessas necessidades por indivíduos que as vivem no real do dia-a-dia acaba por trazer soluções, ou então compreensão de situações, de forma mais próxima, concreta e viável.

Ressaltamos que, nesse trabalho que envolve diretamente a família no processo terapêutico o papel do fonoaudiólogo é voltado a ser um orientador e mediador, e não um instrutor. Não podemos nos esquecer que quem conhece seu filho é a mãe. O profissional possui uma série de princípios e técnicas que se tornarão eficientes quando bem orientados no uso e essa orientação será dada através de um trabalho conjunto entre terapeuta e mãe.

Além da atuação da família, outro fator deve ser considerado na busca da efetividade do processo terapêutico fonoaudiológico, independentemente da idade do paciente submetido à intervenção. Trata-se da conscientização da necessidade e da importância do trabalho fonoaudiológico a ser desenvolvido. É importante que a família conheça e compreenda as alterações que o paciente é portador e sua relação com o desenvolvimento como um todo. Da mesma maneira, é importante que conheçam o trabalho fonoaudiológico relacionado com o caso de seu filho: o que será realizado como trabalho, como se desenvolverá e qual o objetivo. Na medida do possível, a conscientização das expectativas familiares e as condições de progresso podem favorecer a efetivação dos resultados que estão sendo, ou poderão vir a ser obtidos. O verdadeiro engajamento da família no processo terapêutico será muito maior e efetivo quando essa situação descrita acontece. É compreensível o não envolvimento no trabalho quando a mãe procura o profissional “porque o doutor mandou”, ou então quando revela que “ele é mais lento, mas não vejo nada de diferente no meu filho”.

O terapeuta deve estar consciente, além dos fatores acima apontados, que a família é um importante agente no processo terapêutico; agente que

pode tanto facilitar como dificultar o andamento do trabalho e a obtenção de resultados. A família é a fonte de informações sobre a rotina de casa, a participação do indivíduo nessa rotina, das novidades surgidas, da mesma forma que é a grande favorecedora dessas situações. É no dia-dia, nos afazeres mais comuns que as aquisições preparadas e conseguidas, ou em processo de o serem, em terapia se efetivarão. Reforçamos, assim, a idéia de que família não é terapeuta, mas a favorecedora da efetivação do trabalho desenvolvido em um processo terapêutico.

Salientamos que, quando nos referimos a “família”, estamos sendo partidários das idéias trazidas por Macedo (1992) que afirma que “o que define a família, ao nosso ver, são as funções desempenhadas por seus membros em suas inter-relações, podendo assim apresentar-se como família, um sem número de arranjos entre membros com tais características de lealdade, afeição e durabilidade de pertinência” (p. 185).

Enquanto fonoaudiólogo, nosso papel não é estar cuidando da família que apresenta algum grau de desequilíbrio em sua relação por possuir um membro portador de alguma alteração. Os estudos voltados para essa área são inúmeros e complexos e o profissional dedicado a eles necessita de uma formação especial. O que reforçamos é que faz parte do processo terapêutico fonoaudiológico, principalmente o voltado ao bebê, à criança pequena e ao portador de deficiências congênitas (no sentido empregado nesse livro) a participação da família e, nesse sentido, o fonoaudiólogo necessita de complementação em sua formação para maior compreensão da dinâmica familiar. Autores como Soulé (1987), Winnicott (1989), Brazelton (1991), Macedo (1992), entre outros, auxiliam nessa busca por maior eficiência do processo terapêutico.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sintetizando as idéias propostas, considerando-se o processo terapêutico fonoaudiológico com o indivíduo portador de quadros sindrômicos e malformações cranio-faciais e ressaltando a proposta de trabalho integrador das áreas que compõem o desenvolvimento, reforçamos algumas questões:

1- A gênese da construção da cognição e da linguagem está na ação. Assim sendo, a criança precisa agir no seu meio para que construa seu conhecimento e organize sua realidade. Mas, essa ação precisa ser intencional. Os objetivos do terapeuta, nesse sentido, são a observação e o favorecimento da ação, mas de forma que a criança tome consciência dessa sua ação e das modificações que resultarão no meio.

2- O desenvolvimento é um processo que apresenta etapas estabelecidas e sucessivas. Em seu desenvolvimento a criança precisa passar por essas etapas. Os objetivos do terapeuta são, assim, a observação e o favorecimento da passagem pelas etapas de desenvolvimento, mas sem se esquecer de considerar as possibilidades e as limitações tanto da criança quanto do meio.

3- O processo de desenvolvimento implica em atuação social. Na passagem por esse processo a criança precisa da relação indivíduo-indivíduo. Os objetivos do terapeuta são a observação e o favorecimento dessa relação.

4- O processo de desenvolvimento implica na expressão da construção. A construção do conhecimento e da linguagem leva à expressão: a criança precisa e vai expressar o que está sendo construído, não importa de que maneira. Os objetivos do terapeuta são a observação e o favorecimento dessa expressão, da forma que for possível à criança. Nesse sentido, um ponto de grande importância no cumprimento desses objetivos é a necessidade que o terapeuta tem de compreender a expressão usada pela criança: desde sua expressão facial, movimentos e gestos, até a emissão oral.

5- Reforçamos, durante todo o texto, a idéia de trabalho integrando as várias áreas do desenvolvimento da criança. A comunicação de um indivíduo será tão mais eficiente quanto mais adequado e interrelacionado for seu desenvolvimento. Os objetivos do terapeuta são a observação e o favorecimento dessa interação das diferentes áreas do desenvolvimento. Torna-se importante, então, que o terapeuta identifique as prioridades de trabalho, que serão diferentes durante todo o processo terapêutico pelo qual a criança irá passar, e equilibre a atenção dada entre elas. Em uma disostose mandíbulo-facial as necessidades terapêuticas estão mais voltadas ao sistema miofuncional oral e audição; mas a criança precisa se desenvolver psicossocialmente e sua família precisa de orientações dirigidas para uma maior efetivação da comunicação oral.

6- O processo terapêutico depende de ação conjunta terapeuta-família. O conhecimento, por parte da família, da alteração presente, suas implicações no desenvolvimento da criança e prognóstico, a compreensão das intervenções propostas levam à obtenção de melhores resultados. Os objetivos do terapeuta são a observação e o favorecimento dessa relação, o que permitirá, inclusive, a sugestão e o encaminhamento da família para uma atuação profissional específica, dependendo das dificuldades encontradas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BETTELHEIM, B. – Diálogo com as mães. Livraria Agir Editora, Rio de Janeiro, 1977;
- BRAZELTON, T.B. – Bebês e mães. Editora Campus, Rio de Janeiro, 1981;
- BRAZELTON, T.B. – O bebê: parceiro na interação. IN: BRAZELTON, T.B.; CRAMER, B.; KREISLER, R. & SOULÉ, M. – A dinâmica do bebê. Artes Médicas, Porto Alegre, 1987;
- BRAZELTON, T.B. – O desenvolvimento do apego. Artes Médicas, Porto Alegre, 1988;
- BRAZELTON, T.B. – Cuidando da família em crise. Martins Fontes, São Paulo, 1991;
- CORSI, C.M.; LIMONGI, S.C.O.; RODRIGUES, R.; SPROCATI, R.; TANAKA, C.K.; UCHIMURA, M. – Síndrome de Down, desenvolvimento cognitivo e de linguagem: um estudo de investigação. Temas sobre Desenvolvimento, 5 (25), 11-16, 1992;
- DIAS, M.C.M. – Metáfora e pensamento: considerações sobre a importância do jogo na aquisição do conhecimento e implicações para a educação pré-escolar. IN: KISHIMOTO, T.M. (org) Jogo, brinquedo, brincadeira e a educação. Cortez Editora, São Paulo, 1996;
- GOMES, R.C.G.; ANDRADE, R.V.; LIMONGI, S.C.O. – Trabalho de orientação fonoaudiológica a mães de crianças com Síndrome de Down (0 a 3 anos): estudo clínico de dois casos. Pró-Fono Revista de Atualização Científica, 4 (2), 22-28, 1995;
- INHELDER, B. – Linguagem e conhecimento no quadro construtivista. IN: PIATTELLI-PALMARINI, M. – Teorias da linguagem, teorias da aprendizagem: debate entre Jean Piaget e Noam Chomsky. Cultrix, São Paulo, 1983 (compilação);
- KISHIMOTO, T.M. – O jogo e a educação infantil. IN: KISHIMOTO, T.M. (org) Jogo, brinquedo, brincadeira e a educação. Cortez Editora, São Paulo, 1996;
- LIMONGI, S.C.O. – Da ação à expressão oral: subsídios para a avaliação da linguagem pelo psicopedagogo. IN: Vera Barros de OLIVEIRA & Nadia O BOSSA (orgs) Avaliação psicopedagógica da criança de zero a seis anos. Editora Vozes, Petrópolis, 1992;
- LIMONGI, S.C.O.; BOARI, C.; LIMA, D.R.A.; BRIGAGÃO, G.M.; MORAES, L.M.S.; TOLEDO, L.; GOMES, M.; PACHECO, V.B. – Intervenção fonoaudiológica precoce na Sequência de Moebius: relato de caso. Pró-Fono Revista de Atualização Científica, 8 (2), 55-61, 1996;
- LIMONGI, S.C.O.; MUSTACCHI, Z.; PEREZ, V.M.; ANDRADE, R.V. – Síndrome Cornélica De Lange e o trabalho fonoaudiológico. Pediatria Atual, 10 (3), 59-62, 1997
- LURIA, A R. – Sensación y percepción. Fontanella, Barcelona, 1978;
- MACEDO, R.M. – A família diante das dificuldades escolares dos filhos. IN: Vera Barros de OLIVEIRA & Nadia O BOSSA (orgs) Avaliação psicopedagógica da criança de zero a seis anos. Editora Vozes, Petrópolis, 1992;
- MOUNOUD, P. – La notion de représentation en psychologie génétique. Psychologie Française, 30 (3-4): 253-9, 1985. Apud BERNOUSSI, M. &

- FLORIN, A – La notion de représentation: de la psychologie générale à la psychologie sociale et la psychologie du développement. *Enfance*, 1: 71-87, 1995;
- OGURA, T. – A longitudinal study of the relationship between early language development and play development. *J. Child Lang.*, 18: 273-94, 1991;
- PEREZ, V.M. & LIMONGI, S.C.O – Mães de crianças portadoras de Síndrome de Down e o trabalho fonoaudiológico. IN: LIMONGI, S.C.O (org) *Fonoaudiologia e Pesquisa*, Editora Lovise, São Paulo, 1998;
- PIAGET, J. – A construção do real na criança. Zahar Editores, Rio de Janeiro, 1970;**
- PIAGET, J. – O nascimento da inteligência na criança. Zahar Editores, Rio de Janeiro, 1978a;
- PIAGET, J. – A formação do símbolo na criança. Zahar Editores, Rio de Janeiro, 1978b;
- QUIRÓS, J.B. & SCHRAGER, O – Fundamentos neuropsicológicos en las discapacidades de aprendizaje. Editorial Medica Panamericana, Buenos Aires, 1980;
- SINCLAIR, H. – El papel de las estructuras cognitivas en la adquisición del lenguaje. IN: LENNEBERG, E.H. & LENNEBERG, E. (comp) *Fundamentos del desarrollo del lenguaje*. Alianza Universidad, Madrid, 1975;
- SMITH, D.W. – Síndromes de malformações congênitas. Editora Manole, São Paulo, 1989;
- SOULÉ, M. – O filho da cabeça, o filho imaginário. IN: BRAZELTON, T.B.; CRAMER, B.; KREISLER, R. & SOULÉ, M. – *A dinâmica do bebê*. Artes Médicas, Porto Alegre, 1987;
- THOMPSON & THOMPSON – *Genética médica*. Guanabara Koogan, Rio de Janeiro, 1993;
- WINNICOTT, D.W. – *Os bebês e suas mães*. Martins Fontes, São Paulo, 1988;
- WINNICOTT, D.W. – *Tudo começa em casa*. Martins Fontes, São Paulo, 1989.