

Daniele Theodoro Ostroschi¹
Maria de Lurdes Zanolli¹
Regina Yu Shon Chun¹

Percepção de familiares de crianças e adolescentes com alteração de linguagem utilizando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF-CJ)

Families' perception of children / adolescents with language impairment through the International Classification of Functioning, Disability, and Health (ICF-CY)

Descritores

Atenção à Saúde
Saúde da Criança
Saúde do Adolescente
Fonoaudiologia
Relações Profissional-família
Linguagem
Funcionalidade

Keywords

Health Care
Child Health
Adolescent Health
Speech Therapy
Professional-family Relations
Language
Functionality

Endereço para correspondência:
Daniele Theodoro Ostroschi
Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP
Rua Jasmim, 750, Torre I, ap. 73,
Chácara Primavera, Campinas (SP),
Brasil, CEP: 13087-460.
E-mail: dani_theos@yahoo.com.br

Recebido em: Maio 02, 2016

Aceito em: Setembro 23, 2016

RESUMO

Objetivo: Investigar a percepção de familiares acerca das condições linguísticas e da participação social de crianças e adolescentes com alterações de fala/linguagem utilizando a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – Versão Crianças e Jovens (CIF-CJ). **Método:** Pesquisa de abordagem quali-quantitativa, na qual se realizou levantamento dos prontuários de 24 crianças/adolescentes, em acompanhamento fonoaudiológico, e entrevistas com seus familiares. Foi feita análise descritiva dos perfis dos participantes e categorização das respostas, utilizando a CIF-CJ. **Resultados:** Todos os familiares abordaram diversos aspectos de fala/linguagem categorizados pela CIF-CJ. Inicialmente, trataram-nos como um problema orgânico, categorizado no componente de Funções e Estruturas do Corpo. A maioria referiu diferentes repercussões das alterações de fala/linguagem em domínios, como, lidar com estresse e atividade do falar, qualificados de leve a grave. Os participantes relataram Fatores Ambientais categorizados como facilitadores, em atitudes da família imediata, e como barreiras, em atitudes sociais. **Conclusão:** Os achados, utilizando-se a CIF-CJ, evidenciam que as alterações de fala/linguagem das crianças e adolescentes, na percepção dos familiares, são compreendidas, inicialmente, na dimensão do corpo. Contudo, pautados numa abordagem mais ampla de saúde, os achados, em Atividades e Participação e Fatores Ambientais, demonstram ampliação do olhar dos participantes quanto às alterações de fala e linguagem. Os resultados reiteram a importância do uso da CIF-CJ como instrumento de análise na atenção à saúde, ao incorporar aspectos de funcionalidade e participação, proporcionando subsídios para a construção de projetos terapêuticos singulares, em uma abordagem mais ampla de saúde do grupo estudado.

ABSTRACT

Purpose: To investigate the perception of family members regarding linguistic conditions and social participation of children and adolescents with speech and language impairments using the International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth Version (ICF-CY). **Methods:** Quali-quantitative approach research, in which a survey of medical records of 24 children/adolescents undergoing speech-language therapy and interviews with their family members was conducted. A descriptive analysis of the participants' profiles was performed, followed by a categorization of responses using the ICF-CY. **Results:** All family members mentioned various aspects of speech/language categorized by the ICF-CY. Initially, they approached it as an organic issue, categorized under the component of Body Functions and Structures. Most reported different repercussions of the speech-language impairments on the domains, such as dealing with stress and speaking, qualified from mild to severe. Participants reported Environmental Factors categorized as facilitators in the immediate family's attitudes and as barriers in the social attitudes. **Conclusion:** These findings, according to the use of the ICF-CY, demonstrate that the children/adolescents' speech-language impairments, from the families' perception, are primarily understood in the body dimension. However, guided by a broader approach to health, the findings in the Activities and Participation and Environmental Factors demonstrate a broader understanding of the participants of the speech-language impairments. The results corroborate the importance of using the ICF-CY as a health care analysis tool, by incorporating functionality and participation aspects and providing subsidies for the construction of unique therapeutic projects in a broader approach to the health of the group studied.

Trabalho realizado no Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e do Adolescente (FCM-UNICAMP) e realizado no Centro de Estudo e Pesquisa em Reabilitação Prof. Dr. Gabriel O.S. Porto – CEPRE, Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP - Campinas (SP), Brasil.

¹ Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP - Campinas (SP), Brasil.

Fonte de financiamento: Bolsa auxílio CAPES.

Conflito de interesses: nada a declarar.

INTRODUÇÃO

Observa-se, atualmente, a emergência de novos discursos em relação à saúde, em uma perspectiva de atenção integral e promoção da saúde^(1,2). Esta pesquisa volta a atenção à saúde da criança e do adolescente com alterações de linguagem, na perspectiva de seus familiares. Considera-se importante reconhecer e valorizar o discurso destes atores sociais nas práticas do cuidado destes indivíduos, acolhendo-os e contemplando a diversidade dos saberes, prático (trazido pelos familiares) e técnico (trazido pelos profissionais de saúde).

Entende-se, aqui, o cuidado como a interação entre indivíduos, os quais, embasados numa relação moral e ética, estabelecem escolhas sobre as práticas de saúde, nos diversos momentos em que se faça possível entender o outro, no seu modo de ser, visando o alcance de um bem-estar. “Assim possibilita-se, acolhimento, vínculo e responsabilização”⁽³⁾.

A atenção à criança e à família tem sido foco de assistência de várias áreas da saúde, como a Fonoaudiologia e a Pediatria. Ao se deparar com crianças e adolescentes com alterações de fala e de linguagem, em diferentes quadros, tais como gagueira, atraso de linguagem, desvios fonético-fonológicos etc., observa-se que há uma predominância de abordagens terapêuticas baseadas no modelo biomédico. Nesta perspectiva, os objetivos e metas são traçados a partir do déficit, ou seja, dos aspectos orgânicos ou patológicos⁽⁴⁾. Uma mudança de paradigma, embasada no cuidado e na promoção da saúde, na qual os impactos das alterações de linguagem na vida deste grupo populacional sejam considerados, ressaltando seu comprometimento em outras áreas, educacional, social, familiar, requer uma concepção teórica que contemple esses diferentes contextos, presentes no cotidiano da criança e do adolescente com alterações de fala e linguagem.

Tendo em vista essa mudança de paradigma e reconhecendo-se a necessidade de um olhar no qual o indivíduo seja visto em sua integralidade, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁽⁵⁾. Esta permite estabelecer uma base científica para o estudo dos determinantes de saúde e de suas condições relacionadas e visa proporcionar uma linguagem comum para a descrição da saúde. A CIF utiliza uma abordagem biopsicossocial para a integração dos modelos biomédico e social, de várias perspectivas de funcionalidade, tentando, assim, chegar “a uma síntese das diferentes dimensões de saúde”⁽⁵⁾. Além disso, possibilita a interação entre pesquisa e experiência clínica (prática e teórica), podendo ser usada no cenário clínico^(4,6,7) das alterações de fala e linguagem. Portanto, justifica-se o interesse de utilizá-la como base neste estudo.

Da CIF, derivou-se a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – versão para crianças e jovens (CIF-CJ)⁽⁶⁾, em resposta à necessidade e diversidade das incapacidades quanto à natureza, intensidade e impacto que as

alterações podem promover no longo período de crescimento e desenvolvimento infantil⁽⁹⁻¹²⁾. A literatura nacional utilizando a CIF-CJ é escassa, sendo que uma das primeiras publicações⁽¹³⁾, no âmbito da Fonoaudiologia, baseada na CIF-CJ, volta-se a crianças usuárias de implante coclear, apresentando questões importantes para a clínica audiológica.

Conciliar a utilização da CIF-CJ com a necessidade do trabalho junto aos familiares de crianças e adolescentes, com alterações de linguagem, implica a consideração individual sobre cada criança/adolescente, respeitando suas diferenças, numa interpretação integral de saúde, funcionalidade e deficiência⁽¹⁴⁾. Portanto, a atenção à família assume grande relevância.

Esta pesquisa tem por objetivo investigar a percepção de familiares acerca das condições linguísticas e da participação social de crianças e adolescentes com alterações de linguagem, em acompanhamento fonoaudiológico, utilizando a CIF-CJ.

MÉTODO

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) sob parecer nº 169.575. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Trata-se de estudo de natureza quali-quantitativa. Na pesquisa qualitativa, interessa investigar as particularidades do ser humano, com suas vivências, ações, singularidades, situando-o em determinado momento histórico⁽¹⁵⁾. Este artigo é parte da tese de doutorado de uma das autoras, que obteve como fomento de pesquisa Bolsa CAPES.

Participaram do estudo 24 familiares (denominados S1 a S24, para garantir o sigilo das identidades) de crianças e adolescentes (C1 a C24) com alterações de fala e de linguagem (gagueira, atrasos de linguagem, desvios fonético-fonológicos, alteração de linguagem por causas neurológicas), em acompanhamento fonoaudiológico, em uma clínica-escola do interior de São Paulo (Brasil).

A clínica-escola, na qual se realizou a pesquisa, apresenta diferentes grupos de estágio em Fonoaudiologia. Os participantes pertenciam ao grupo de acompanhamento fonoaudiológico em linguagem. Segue-se, nessa prática, uma abordagem terapêutica fundamentada na integralidade do cuidado e na promoção da saúde. Concomitantemente ao atendimento fonoaudiológico individual oferecido às crianças e aos adolescentes, esse estágio proporcionava atendimento grupal periódico aos respectivos familiares.

Trata-se de amostra por conveniência. Foram incluídos familiares de criança e/ou adolescente com alteração de linguagem oral, em acompanhamento fonoaudiológico, há pelo menos seis meses, quando da data de coleta de dados, e com participação em dois ou mais grupos de familiares.

Os procedimentos de coleta de dados, relacionados a este artigo, envolveram duas fontes: os prontuários e as entrevistas. Foi realizado o levantamento dos prontuários, das crianças e adolescentes, para levantamento da idade, gênero, tempo de acompanhamento, queixa fonoaudiológica, bem como dados de seus familiares, quanto à escolaridade, profissão e grau de parentesco.

¹ Em 2015, houve a fusão entre a CIF e a CIF-CJ, com versão publicada em português (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Organização Mundial de Saúde. São Paulo: EDUSP, 2015). Contudo, como essa fusão se deu após coleta e análise dos dados, manteve-se o uso da CIF-CJ neste trabalho.

Cada participante respondeu a uma entrevista, com roteiro semiestruturado (Apêndice A), gravada em áudio (cerca de 40-60 minutos cada), transcrita, para posterior análise de conteúdo e categorização, utilizando-se a CIF-CJ.

As questões norteadoras (Apêndice A) foram baseadas no *Speech Participation and Activity of Children-SPAA-C*⁽¹²⁾, estudo desenvolvido com fonoaudiólogos australianos que, durante dois *workshops*, discutiram quais aspectos consideravam necessários para definir normalidade e alterações de fala e linguagem. Em seguida, apresentou-se a CIF para este grupo de profissionais, os quais identificaram outros aspectos relevantes, constatando que não havia nenhum questionário a ser aplicado que contemplasse funcionalidade e participação. McCormack et al.⁽¹²⁾ elaborou, então, questões para diferentes interlocutores (criança, familiares, irmãos, professores). Neste trabalho, foram utilizadas as questões designadas aos familiares para levantamento de sua visão quanto às alterações de linguagem e suas implicações para as crianças e adolescentes estudadas. Além disso, foram acrescentadas três perguntas abertas (Apêndice A), com o intuito de verificar a percepção dos familiares em relação ao processo terapêutico das crianças e adolescentes.

Em seguida, foi realizada análise dos dados, a partir de leituras flutuantes do conteúdo das transcrições das entrevistas. A partir das respostas relacionadas a cada bloco de perguntas emergiram componentes relacionados que foram categorizados em domínios específicos da CIF-CJ, validados pelas demais autoras desta pesquisa⁽¹⁶⁾.

A CIF-CJ pode ser dividida em termos estruturais de forma hierárquica, em duas partes, cada uma com dois elementos: na primeira, são consideradas a funcionalidade e a incapacidade – divididas em Funções e Estruturas do Corpo (lado biológico/anatômico da classificação, com suas funções fisiológicas e psicológicas presentes) e em Atividades e Participação (execução das tarefas e seu envolvimento em situações de vida diária). Na segunda, consideram-se fatores relacionados ao contexto, Ambientais e Pessoais, organizados do item mais imediato ao mais geral e que podem auxiliar na classificação do indivíduo por descrever a situação nos domínios da saúde, considerando a influência de seu ambiente e contexto. Cada um destes quatro componentes pode ser expresso em termos positivos ou negativos⁽⁸⁾ e representado por letras: Funções do Corpo (b); Estruturas do Corpo (s); Atividades e Participação (d) e Fatores Ambientais (e) (os Fatores Contextuais Pessoais não são classificados pela CIF, devido à sua grande variabilidade)⁽⁸⁾. As letras referentes a cada um destes componentes (“b”, “s”, “d” e “e”) são seguidas por um código numérico (apropriado à categoria pertencente) e pelo acréscimo dos qualificadores, que quantificam a extensão da funcionalidade ou incapacidade naquele item ou se tal fator ambiental apresenta-se como facilitador (+) ou barreira (-). Os qualificadores variam do nível 0 (zero), correspondente a nenhum problema ou dificuldade; nível 1 (dificuldade leve); nível 2 (dificuldade moderada); nível 3 (dificuldade grave); até o nível 4 (problema ou dificuldade total ou completa). O nível 8 indica grau de incapacidade não especificado e o nível 9, domínio que não seja aplicável⁽⁸⁾.

Portanto, para qualificar o grau das alterações de fala e linguagem das crianças e adolescentes, na percepção dos familiares, foram utilizados os qualificadores da CIF-CJ.

RESULTADOS

Inicialmente, serão apresentados os resultados do perfil dos familiares e das crianças/adolescentes, conforme levantados nos prontuários. A seguir, apresentar-se-ão exemplos, a partir dos blocos do roteiro de entrevistas, da análise dos dados que resultaram nos domínios da CIF-CJ emergentes dos depoimentos; em seguida, qualificados na sua totalidade e distribuídos por frequência nos componentes de Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais.

Segue, na Tabela 1, o perfil dos 24 familiares e das 24 crianças/adolescentes.

Em relação ao modo como foram analisadas as questões norteadoras, no primeiro bloco de perguntas da entrevista, interessava saber como os familiares enxergavam as crianças e adolescentes. As respostas, por abordarem, inicialmente, o problema de linguagem na dimensão orgânica (n=14), foram classificadas no componente da CIF-CJ de Funções e Estruturas do Corpo. Além disso, outras respostas foram categorizadas no componente de Atividades e Participação da CIF-CJ, quando envolviam questões de comportamento dos filhos (n=7) ou outros aspectos referentes a funções cognitivas (n=4).

Já no segundo bloco, no qual a atividade/forma de fala e linguagem era o foco, emergiram respostas que foram categorizadas nos domínios do componente de Fatores Ambientais da CIF-CJ, relativos, principalmente, às atitudes dos familiares na intenção de auxiliar as crianças e adolescentes em suas dificuldades de fala e linguagem, por exemplo, com o uso de expressões como “calma, respira e fala devagar” (n=11), apresentação do modelo de fala (n=3) ou, ainda, como intérpretes das falas das crianças e adolescentes (n=2).

No bloco condizente com o impacto que as alterações de fala e linguagem teriam na vida dos indivíduos, as respostas se referiram principalmente aos domínios dos componentes da CIF-CJ de Atividades e Participação e de Fatores Ambientais, já que o prejuízo poderia estar na escola ou na vida profissional (n=14), ou não saberiam responder, pela idade das crianças (n=5) ou por outros motivos (n=6).

No bloco das questões abertas, inseridas no roteiro de entrevistas pela pesquisadora responsável, as expectativas no tratamento abrangeram respostas categorizadas tanto no componente de Funções e Estruturas do Corpo, quando poucos (n=4) entrevistados se referiram a obter a “cura” do problema de fala ou linguagem, quanto no componente de Atividades e Participação, ao responderem que esperavam melhorar a participação e funcionalidade dos filhos (n=20) e, no componente de Fatores Ambientais, um participante foi classificado no domínio de atitudes da família imediata por referir apoio em como lidar com a criança em questões de uso dos recursos de comunicação suplementar e/ou alternativa.

Tabela 1. Perfil dos 24 familiares e das 24 crianças/adolescentes, a partir dos prontuários

FAMILIARES		n(%)
Faixa etária (em anos)	≤30	02(8,3)
	31 a 40	13(54,2)
	41 a 50	08(33,3)
	≥51	01(4,2)
Relação de parentesco	Mãe	15(62,5)
	Pai	08(33,3)
	Tio	01(4,2)
Escolaridade (em anos de estudo)	0	01(4,2)
	1 a 8	05(20,8)
	9 a 11	14(58,3)
	≥12	04(16,7)
Ocupação	Autônomo/Empresário	07(29,2)
	Do lar	08(33,3)
	Enfermeiro	02(8,3)
	Estudante	01(4,2)
	Serviço sem registro	04(16,7)
	Serviço com registro	02(8,3)
CRIANÇAS E ADOLESCENTES		
Gênero	Masculino	15(62,5)
	Feminino	09(37,5)
Idade (em anos)	de 2 a 5	07(29,2)
	6 a 10	10(41,7)
	>11 anos	07(29,2)
Tempo de acompanhamento (em meses)	6 a 12 m	06(25)
	13 a 24 m	10(41,7)
	>24 m	08(33,3)

Segue, na Tabela 2, a distribuição da frequência dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Funções e Estruturas do Corpo, da CIF-CJ, categorizados a partir das respostas dos entrevistados.

Observa-se que, independentemente da condição que levou à alteração de fala ou linguagem, todos os familiares (n=24) consideraram como problemas os domínios de funções de articulação (b320) e fluência e ritmo de fala (b330) em graus variados, como leve (n=9), moderado (n=8) e grave (n=7), em ambos os domínios. Tais achados demonstram preocupação do familiar com a dimensão orgânica das questões de linguagem das crianças e dos adolescentes, como exemplifica o trecho do depoimento de S3:

[...] *ele tinha muita dificuldade pra falar... ele ficava assim: Ahhhhh – sabe assim quando ia falar alguma coisa ou: que que que – não terminava.* (S3)

Este trecho mostra que a preocupação dos familiares fica centrada na forma, no orgânico, ou seja, em como as crianças/adolescentes produzem suas falas, ficando o conteúdo de suas mensagens em segundo plano.

A Tabela 3 apresenta a distribuição da frequência dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Atividades e Participação, da CIF-CJ, categorizados a partir das respostas dos entrevistados.

Além da preocupação inicial, voltada ao problema orgânico das alterações de fala e linguagem, grande parte dos familiares (n=22) aborda como elas interferem nos aspectos do domínio lidar com o estresse e outras demandas psicológicas (d240), qualificando-as como problema leve (n=16), em sua maioria, com repercussão no cotidiano da criança/adolescente, como se observa na fala de S12:

Tabela 2. Distribuição da frequência e porcentagem dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Funções e Estruturas do Corpo, a partir da entrevista com os 24 familiares

Qualificadores*	Qualificadores*						
	0 n(%)	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	8 n(%)	9 n(%)
Domínios da CIF-CJ							
b320 funções de articulação	-	9(37,5)	8(33,3)	7(29,2)	-	-	-
b330 funções de fluência e ritmo de fala	-	9(37,5)	8(33,3)	7(29,2)	-	-	-

*Qualificadores: (0) não há problema; (1) problema leve; (2) problema moderado; (3) problema grave; (4) problema completo; (8) não especificado; (9) não aplicável

Tabela 3. Distribuição da frequência e porcentagem dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Atividades e Participação, a partir da entrevista com os 24 familiares

Qualificadores*	Qualificadores*						
	0 n(%)	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	8 n(%)	9 n(%)
Domínios da CIF-CJ							
d240 – lidar com stress e demandas psicológicas	2(8,3)	16(66,7)	3(12,5)	3(12,5)	-	-	-
d330 – falar	5(20,8)	8(33,3)	6(25)	5(20,8)	-	-	-
d710 – interações interpessoais	13(54,2)	6(25)	4(16,7)	1(4,2)	-	-	-
d750 – relações sociais informais	11(45,8)	8(33,3)	5(20,8)	-	-	-	-
d760 – relações familiares	2(8,3)	14(58,3)	1(4,2)	7(29,2)	-	-	-

*Qualificadores: (0) não há problema; (1) problema leve; (2) problema moderado; (3) problema grave; (4) problema completo; (8) não especificado; (9) não aplicável

[...] teve uma época quando ela entrou nessa escola... mexeu bastante com ela que as crianças começaram a perguntar o quê que ela tinha, porque ela falava daquele jeito. [...] eu explicava pra ela que não era por maldade... mas ela tava cansada de toda vez no intervalo ao invés dela comer ela ter que ficar explicando. (S12)

Outro domínio frequente no depoimento dos participantes foi a atividade de fala (d330), sendo considerada problema de graus variados (n=19), como leve (n=8), moderado (n=6) ou grave (n=5). Tal domínio repercute na possibilidade de a criança/adolescente se expressar e na maneira como esta fala é compreendida pelas pessoas de seu convívio, como mostra o depoimento de S7:

A fala dele ainda tem muita coisa que a gente não entende né. Mas, tipo assim, eu praticamente, eu entendo tudo... aos trancos e barrancos, mas entendo tudo. (S7)

Dizer que “entende aos trancos e barrancos” evidencia o esforço da família para tentar compreender o que a criança diz e, ao mesmo tempo, o esforço do falante para tentar se fazer entender, evidenciando a repercussão da alteração de linguagem na vida da própria criança e na dinâmica da interação familiar.

O domínio pertencente às relações/interações refere-se às ações e condutas para estabelecer relações básicas com os outros, sejam familiares, amigos ou desconhecidos, interagindo, contextual e socialmente, de forma adequada, menos frequente, mas indicativo de dificuldades para as crianças/adolescentes, variando seus qualificadores como problema de leve a grave; relações familiares – d760 (n=15), relações sociais informais – d750 (n=13) e interações interpessoais – d710 (n=11); também evidenciam as dificuldades na forma como os outros lidam com as alterações de linguagem de crianças e adolescentes, como mostra a fala de S6:

Com as pessoas que ele tem menos contato, às vezes, ele fala melhor do que com aqueles que às vezes ele tem mais contato. Uma pessoa estranha, por exemplo, que nunca conversou com ele, se não conversar muito tempo, nem percebe a gagueira dele [...] (S6)

Apresenta-se, na Tabela 4, a distribuição da frequência dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Fatores Ambientais, da CIF-CJ, categorizados a partir das respostas dos entrevistados.

Os Fatores Ambientais podem ter seus domínios categorizados como barreiras (atitudes negativas) ou facilitadores (atitudes positivas), dependendo da forma como são vistos, no caso, pelos familiares. Os domínios referentes às atitudes, dizem respeito ao modo como os costumes, crenças e valores são observados e, conseqüentemente, sua repercussão na vida das crianças/adolescentes. Na Tabela 4, observa-se que o domínio de atitudes da família imediata (e410) foi considerado facilitador por 14 entrevistados, sendo facilitadores leves (n=9) e moderados (n=5). Tais achados podem ser exemplificados pelo trecho do depoimento do participante S5, que se refere à importância de ter paciência diante da dificuldade de fala da criança ou adolescente.

Eu tenho paciência porque eu acho que é importante, eu tenho paciência de esperar ele me explicar pra ver se eu consigo entender o que é que ele quer. As vezes sai um calma, explica direito, mas eu tenho paciência. (S5)

Porém, outras respostas, do mesmo domínio, evidenciam-se como barreiras leves (n=5) ou moderadas (n=2). No exemplo que se segue, observa-se que o familiar relata não seguir a orientação do terapeuta, por não acreditar em seus benefícios, assim como por já entender a fala da criança como ela é.

Nem adianta vir me falar pra usar prancha de comunicação, porque eu não vou usar, pra mim isso não ajuda nada e só me dá trabalho, eu já entendo ela e pronto! (S18)

O domínio de atitudes sociais pode se apresentar como facilitador leve para um entrevistado, conforme se verifica no depoimento de S11:

As crianças na escola sempre tentam ajudar, empurrar a cadeira, ajudar na lição, esperar o tempo dele falar... a escola é muito boa nisso [...]. (S11)

No entanto, as atitudes sociais apresentam-se também como barreiras (n=9), sendo qualificadas como leves (n=6) e moderadas (n=3), dependendo da forma que repercutem nas crianças e adolescentes, como se verifica no trecho da fala de S6:

[...] E ele pediu pra professora de Português que ele não quer ler na sala, que ele quer ler só pra ela. Porque ele falou que não quer ler pra sala toda porque eles ficam olhando pra cara dele falando 'vai C6, anda logo C6' e aí, ele fica nervoso e não consegue ler entendeu? (S6)

Tabela 4. Distribuição da frequência e porcentagem dos qualificadores dos domínios pertencentes ao componente de Fatores Ambientais, a partir da entrevista com os 24 familiares

Domínios da CIF-CJ	Facilitadores							Barreiras	
	0 n(%)	1 n(%)	2 n(%)	3 n(%)	4 n(%)	8 n(%)	9 n(%)	-1 n(%)	-2 n(%)
E410 - atitudes família imediata	3(12,5)	9(37,5)	5(20,8)	-	-	-	-	5(20,8)	2(8,3)
E415 - atitudes família ampliada	11(45,8)	3(12,5)	2(8,3)	-	7(29,2)	-	-	1(4,2)	-
E460 - atitudes sociais	9(37,5)	1(4,2)	-	-	-	5(20,8)	-	6(25)	3(12,5)

Legenda: (0) nenhuma barreira/facilitador; (1) facilitador leve; (2) facilitador moderado; (3) facilitador considerável; (4) facilitador completo; (8) facilitador não especificado; (9) não aplicável; (-1) barreira leve; (-2) barreira moderada

DISCUSSÃO

Os resultados indicam predominância de mães como cuidadoras mais frequentes, achados similares aos de outro estudo⁽¹⁷⁾. Ressalva-se, porém, que os achados mostram que também houve participação dos pais. A escolaridade do grupo estudado mostra-se próxima à da população brasileira geral⁽¹⁸⁾, em que 29,9% dela apresenta entre 11 e 14 anos de estudo. Quanto às mães, uma parcela significativa desempenha papéis múltiplos, pois, além do cuidado com os filhos, possui emprego, com ou sem registro.

Os achados referentes ao componente de Funções e Estruturas do Corpo, particularmente nos domínios de articulação e fluência, refletem a preocupação dos familiares com a dimensão orgânica da fala, isto é, com foco no déficit, visão tradicional predominante na Fonoaudiologia⁽⁴⁾. Resultado similar⁽¹⁹⁾ pontua que o componente de Funções e Estrutura do Corpo costuma ser mais valorizado pelos profissionais do que os demais componentes da CIF-CJ, em diversos países, por ser o modelo mais tradicional de acompanhamento das alterações de linguagem.

Quando o trabalho com crianças ou adolescentes com alteração de linguagem é dirigido às dificuldades do corpo, tende-se a rotulá-las, enquadrando-as, de modo análogo⁽²⁰⁾, excluindo particularidades e aspectos funcionais que são essenciais em um atendimento estruturado na promoção da saúde e na integralidade do cuidado.

Os achados são iguais aos de outro estudo⁽²¹⁾, em relação ao fato de as alterações de linguagem apresentarem repercussões variadas nas relações e atitudes sociais, da família próxima ou ampliada. Tais autores salientam que, no domínio relativo a lidar com estresse, as questões emocionais são comumente observadas pelos pais, pois participam de situações de interação das crianças e adolescentes, no cotidiano familiar e social e, assim, notam mais frustração quando o interlocutor não os compreende.

Os resultados de Atividades e Participação e Fatores Ambientais mostram ampliação do olhar dos familiares quanto às alterações de linguagem, além da dimensão orgânica. Os Fatores Ambientais são importantes para a atenção à saúde da criança e do adolescente, quando se quer modificar o modelo tradicional de atendimento (biomédico, centrado no orgânico, no prejuízo), para um modelo mais abrangente e global (social), que considere que o favorecimento de atividades de linguagem no contexto social auxilia a (re)habilitação das alterações de linguagem.^(22,23) A atenção aos Fatores Ambientais, especialmente atitudes, que são classificadas como barreiras ou facilitadoras⁽²²⁾, nas alterações de fala e linguagem, são peças-chave para a atuação clínica com familiares, por demonstrarem quais estratégias de trabalho, individual ou em grupo, poderiam auxiliar/modificar uma atitude ou crença da população estudada.

Os achados mostram que a atitude dos familiares constitui importante facilitador na vida da criança e do adolescente, quando buscam formas para que eles adquiram maior independência, além do processo terapêutico, sendo este domínio considerado, por autores⁽⁴⁾, como chave do sucesso terapêutico, justamente pela participação da família. Note-se que a sociedade ou a própria família nem sempre apresenta atitudes que contemplam

a criança ou o adolescente em suas particularidades, tendo em vista minimizar suas dificuldades, o que pode causar maiores danos e entraves na atenção à saúde, apresentando-se como barreiras em seu desenvolvimento.

Estudo australiano destaca o grande valor de incluir a família no processo de assessoria e intervenção clínica, como a fonoaudiológica⁽¹³⁾. Para os autores, os familiares têm o conhecimento do impacto que as dificuldades causam nas crianças e adolescentes, fator importante a ser considerado na definição das prioridades do acompanhamento terapêutico e para minimizar a ansiedade e frustração dos pais, colocações que corroboram os achados desta pesquisa.

A participação dos familiares no processo terapêutico, o fortalecimento desta relação, demonstra o quanto suas atitudes com a criança e/ou adolescente favorecem mudanças, ampliando o olhar voltado ao orgânico, ao problema, para um olhar voltado ao indivíduo, à prática do cuidado, como atenção, troca e encontro.

Os resultados reafirmam a importância de reconhecer a família como um sistema completo de relações interligadas, no qual fatos e acontecimentos individuais atuam no todo, refletindo no coletivo desta estrutura e influenciando a relação de cuidado, como discutem vários autores⁽²⁴⁻²⁶⁾.

É importante ressaltar que as preocupações com o corpo vão existir, pois há uma queixa, advinda de um olhar “orgânico”. No entanto, os achados evidenciam que o uso da CIF-CJ possibilita análise com vistas ao reconhecimento das alterações de linguagem, no âmbito do estado de saúde, de modo mais abrangente, contemplando fatores contextuais e de participação, além do orgânico.

Estudo de McLeod e Threats⁽¹⁰⁾ aborda que os países em desenvolvimento apresentam gastos extremos em recursos para suprir questões de alimentação e infraestrutura, logo, estabelecer novas parcerias e estratégias que favoreçam a linguagem, contribuindo para a qualidade de vida da sociedade, é importante justificativa no cuidado e na atenção à saúde, de forma integral e humanizada.

O uso da CIF-CJ permitiu agregar aspectos de participação e funcionalidade, na análise das categorias advindas da entrevista com os familiares, oferecendo uma visão integral da criança/adolescente, a partir de uma compreensão diferenciada do indivíduo, para a criação de projetos terapêuticos singulares⁽²⁷⁾.

CONCLUSÃO

Os achados mostram que as alterações de linguagem das crianças e adolescentes, inicialmente, evidenciam a preocupação dos familiares na dimensão orgânica, independentemente da qualificação deste problema pela CIF-CJ.

Por outro lado, o referencial teórico adotado nesta pesquisa, consoante com a abordagem terapêutica desenvolvida com o grupo estudado, apresentou uma ampliação do olhar dos familiares, evidenciando componentes de Atividades e Participação e Fatores Ambientais, nas categorias advindas das entrevistas. Dessa forma, pode-se avaliar a criança e o adolescente de maneira integral, reconhecendo-se a influência do meio para o seu desenvolvimento, de modo a promover oportunidades de saúde e cuidado na vida deste grupo populacional.

A utilização da CIF-CJ na análise das entrevistas com familiares reitera sua aplicabilidade, trazendo subsídios para a construção de projetos terapêuticos singulares, em uma abordagem mais ampla de saúde. Porém, como a CIF-CJ não detalha como deve ser aplicada e considerando-se que a abordagem teórica influencia a análise dos dados de uma investigação, os resultados não podem ser generalizados.

REFERÊNCIAS

1. Seixas CT, Merhy EE, Baduy RS, Slomp H Jr. La integralidad desde la perspectiva del cuidado en salud: una experiencia del Sistema Único de Salud en Brasil. *Salud Colect*. 2016;12(1):113-23. PMID:28414832. <http://dx.doi.org/10.18294/sc.2016.874>.
2. Buss PM. Promoção da Saúde e qualidade de vida. *Cien Saude Colet*. 2000;5(11):163-77. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100014>.
3. Aneas TV, Ayres JRCM. Meanings and senses of healthcare practices: fundamental ontology and the reconstruction of healthcare. *Interface (Botucatu)*. 2011;15(38):651-62.
4. McLeod S, Bleile K. The ICF: a framework for setting goals for children with speech impairment. *Child Lang Teach Ther*. 2004;20(3):199-219. <http://dx.doi.org/10.1191/0265659004ct272oa>.
5. CCOMS: Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família das Classificações Internacionais. CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
6. Threats TT, Worrall L. Classifying communication disability using the ICF. *Adv Speech Lang Pathol*. 2004;6(1):53-62. <http://dx.doi.org/10.1080/14417040410001669426>.
7. Threats TT. Towards an international framework for communication disorders: Use of the ICF. *J Commun Disord*. 2006;39(4):251-65. PMID:16597447. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2006.02.002>.
8. CCOMS: Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a Família das Classificações Internacionais. CIF-CJ: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para Crianças e Jovens. São Paulo: EDUSP; 2011.
9. McLeod S, McCormack J. Application of the ICF and ICF-children and youth in children with speech impairment. *Semin Speech Lang*. 2007;28(4):254-64. PMID:17935010. <http://dx.doi.org/10.1055/s-2007-986522>.
10. McLeod S, Threats T. The ICF-CY and children with communication disabilities. *Int J Speech-Language Pathol*. 2008;10(1):92-109. <http://dx.doi.org/10.1080/17549500701834690>.
11. McLeod S. Speech pathologists' application of the ICF to children with speech impairment. *Adv Speech Lang Pathol*. 2004;6(1):75-81. <http://dx.doi.org/10.1080/14417040410001669516>.
12. McCormack J, McLeod S, Harrison LJ, McAllister L. The impact of speech impairment in early childhood: Investigating parents' and speech-language pathologists' perspectives using the ICF-CY. *J Commun Disord*. 2010;43(5):378-96. PMID:20510422. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.04.009>.
13. Morettin M, Cardoso MR, Delamura AM, Zabeu JS, Amantini RC, Bevilacqua MC. O uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde para acompanhamento de pacientes usuários de Implante Coclear. *CoDAS*. 2013;25(3):216-23. PMID:24408331. <http://dx.doi.org/10.1590/S2317-17822013000300005>.
14. Zerbeto AB, Chun RY. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alteração de fala e linguagem. *CoDAS*. 2013;25(2):128-34. PMID:24408241. <http://dx.doi.org/10.1590/S2317-17822013000200007>.
15. Minayo MCS. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Cien Saude Colet*. 2012;17(3):621-6. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.
16. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saude Publica*. 2005;39(3):507-14. PMID:15997330. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>.
17. Barbosa DC, Souza FGM, Silva ACO, Silva IR, Silva DCM, Silva TP. Funcionalidade de famílias de mães cuidadoras de filhos com condição crônica. *Cien Cuid Saude*. 2011;10(4):731-8.
18. IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Brasil em síntese: anos de estudo/categoria de emprego. Rio de Janeiro: IBGE; 2013 [citado em 2016 Jul 15]. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/educacao/anos-de-estudo> e <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/trabalho/categoria-do-emprego>
19. McLeod S. An holistic view of a child with unintelligible speech: insights from the ICF and ICF-CY. *Adv Speech Lang Pathol*. 2006;8(3):293-315. <http://dx.doi.org/10.1080/14417040600824944>.
20. Dempsey L, Skarakis-Doyle E. Developmental language impairment through the lens of the ICF: an integrative account of children's functioning. *J Commun Disord*. 2010;43(5):424-37. PMID:20538283. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.05.004>.
21. Thomas-Stonell N, Oddson B, Robertson B, Rosenbaum P. Predicted and observed outcomes in preschool children following speech and language treatment: parent and clinician perspectives. *J Commun Disord*. 2009;42(1):29-42. PMID:18835607. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcomdis.2008.08.002>.
22. Howe TJ. The ICF contextual factors related to speech-language pathology. *Int J Speech-Language Pathol*. 2008;10(1-2):27-37. <http://dx.doi.org/10.1080/14417040701774824>.
23. Mei C, Reilly S, Reddihough D, Mensah F, Green J, Pennington L, et al. Activities and participation of children with cerebral palsy: parent perspective. *Disabil Rehabil*. 2015;37(23):2164-73. PMID:25586796. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2014.999164>.
24. Serapioni M. O papel da família e das redes primárias na reestruturação das políticas sociais. *Ciênc. Saúde Colet*. 2005;10:243-53. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232005000500025>.
25. Bustamante V, Trad LAB. Participação paterna no cuidado de crianças pequenas: um estudo etnográfico com famílias de camadas populares. *Cad Saude Publica*. 2005;21(6):1865-74. PMID:16410873. <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2005000600036>.
26. Pratta EMM, Santos MA. Família e Adolescência: a influência do contexto familiar no desenvolvimento psicológico de seus membros. *Psicol Estud*. 2007;12(2):247-56. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-73722007000200005>.
27. Campos GWS, Amaral MA. A clínica ampliada e compartilhada, a gestão democrática e redes de atenção como referenciais teórico-operacionais para a reforma do hospital. *Ciênc. Saúde Colet*. 2007;4(12):849-59.

Contribuição dos autores

DTO realizou este trabalho como parte da tese de doutorado sob orientação de MLZ e co-orientação da RYSC, sendo que as três participaram de todas as etapas de construção deste artigo.

Apêndice A. Roteiro semi-estruturado para entrevista

Entrevista com roteiro semiestruturado

A) Questões norteadoras baseadas no *Speech Participation and Activity of Children-SPAA-C*:

Conte-me sobre seu filho

- O que seu filho gosta de fazer?
- O que é importante para seu filho e sua família?
- Como é a rotina semanal de vocês? Com quem seu filho conversa, numa semana normal?
- Seu filho recebe convites para brincar na casa dos amigos ou ir a festas de aniversário?
- Existe algo que deixa seu filho particularmente triste, chateado ou irritado?

Sobre a fala de seu filho

- Descreva a fala de seu filho
- Quais diferenças você nota entre a fala de seu filho comparada a dos irmãos e/ou conhecidos quanto a:
 - o quanto ele fala
 - como ele é entendido
 - contexto e pessoas com as quais ele se sente confortável em falar
 - contexto e pessoas com as quais ele se sente desconfortável em falar
- Quando seu filho não é compreendido:
 - o que ele faz?
 - como você tenta ajudar?
- Em que seu filho é bom que não exija que ele fale bem?

O impacto da dificuldade de fala de seu filho

- Qual é o maior impacto da dificuldade de fala de seu filho na escola e em casa?
- Como essa dificuldade limita seu filho?
- Seu filho é excluído de relações sociais por causa da sua dificuldade de fala?
- O que sua família faz para garantir que seu filho seja incluído nas atividades sociais?
- Quão triste ou frustrado seu filho fica pela sua dificuldade de fala? Ele se sente envergonhado de sua fala?
- Você observa diferenças nos graus de autoconfiança e habilidade de comunicação em diversas situações como: horário das refeições, escola, amigos, com membros da família e atividades de lazer ou extracurriculares?
- Como as outras pessoas reagem ao seu filho?
- O que as outras pessoas dizem a respeito da fala do seu filho?
- Você se sente frustrado ou desconfortável com a fala de seu filho?
- Quais os objetivos que você gostaria de alcançar na comunicação de seu filho?

B) Questões abertas relativas ao processo terapêutico das crianças e adolescentes:

- Minhas expectativas quanto ao acompanhamento são...
- Quais as mudanças ocorridas na relação de vocês durante o acompanhamento terapêutico?
- De que forma essas mudanças são importantes para você?