

Universidade de São Paulo
Instituto de Psicologia

**REPRESENTAÇÕES DE SI E HABILIDADES NA
PARALISIA CEREBRAL**

ANDRÉA MORENO PACHECO

**Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade
de São Paulo como parte dos requisitos para obtenção do grau de
Mestre em Psicologia.**

SÃO PAULO
2006

Livros Grátis

<http://www.livrosgratis.com.br>

Milhares de livros grátis para download.

ANDRÉA MORENO PACHECO

**REPRESENTAÇÕES DE SI
E HABILIDADES NA PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano

Orientadora: Profa. Dra. Maria Thereza Costa Coelho de Souza

SÃO PAULO

2006

REPRESENTAÇÕES DE SI E HABILIDADES NA PARALISIA CEREBRAL

Andréa Moreno Pacheco

Dissertação apresentada ao Instituto de Psicologia da
Universidade de São Paulo como parte dos requisitos para
obtenção do grau de Mestre em Psicologia.

Banca Examinadora:

Professor Doutor Yves de La Taille

Instituto de Psicologia da USP

Professora Doutora Celina Camargo Bartalotti

Universidade São Camilo

Professora Doutora Maria Thereza Costa Coelho de Souza

Instituto de Psicologia da USP

Dissertação defendida e aprovada em ___/___/_____.

Para Tadeu

Para Clara

Agradecimentos:

À professora Maria Thereza, que, mais do que orientar, me acolheu e me fez sentir parte do grupo, desde o início.

Aos meus pais Pacheco e Izabel e meus irmãos Adriano, Angélica e Aurélio, que sempre acreditaram na minha capacidade.

Aos irmãos de estudo - Bete, Ana Flávia, Fernando e Luciana - que me apoiaram e deram sugestões sem as quais esta pesquisa não seria possível.

Aos professores Yves de La Taille e Celina Bartalotti, pela disposição em conhecer esta dissertação e pelas contribuições essenciais, especialmente quando enfrentei condições adversas.

À terapeuta ocupacional Maria Cristina de Oliveira, minha professora em assuntos relacionados ao PEDI, que, com sua disponibilidade, conquistou a minha admiração.

Aos fisioterapeutas Susi Fernandes, Carlos Monteiro, Marcelo Prumes e à terapeuta ocupacional Adnamare Tikasawa, pelo apoio na coleta de dados.

Ao Danilo e Sônia, inspiradores dos meus estudos, por acreditarem em mim, mesmo quando eu havia apenas iniciado minha vida profissional.

Às crianças, que falaram de si a alguém que não conheciam, e com tanto desprendimento!

“A criança considerada deficiente é a presa mais fácil da armadilha do excessivo treino individualizado que lhe subtrai oportunidades de socialização, dos generosos corações assistencialistas que lhe suprimem a autonomia paralisando-a no tempo endurecido de uma infância permanente”.

Lobo, 1992, apud Jurdi, 2004, p. 46.

Sumário

APRESENTAÇÃO.....	1
INTRODUÇÃO.....	6
1 - Considerações Iniciais.....	6
2 - Objetivos.....	8
3 - Problema de Pesquisa.....	9
4 - Hipóteses.....	10
5 - O desenvolvimento da pessoa com deficiência.....	11
CAPÍTULO 1: SOBRE A DIPLEGIA ESPÁSTICA.....	18
1.1 - Aspectos Gerais.....	18
1.2 - Desenvolvimento de Habilidades.....	21
CAPÍTULO 2: A CONSTRUÇÃO DO CONHECIMENTO SOBRE SI MESMO.....	26
2.1 – Considerações Iniciais.....	26
2.2 – A abordagem de Piaget.....	28
2.3 – A abordagem walloniana.....	35
2.4 – Considerações finais.....	42
CAPÍTULO 3: AS REPRESENTAÇÕES DE SI.....	44
3.1 – Representações de si como valores.....	44
3.2 – A noção de corpo e a noção de si mesmo.....	48
3.3 – A criança com lesão neuromotora.....	51
CAPÍTULO 4: MÉTODO.....	56
4.1- A pesquisa qualitativa.....	56
4.2 – Sujeitos.....	59
4.3 – Instrumentos.....	61

4.3.1 – PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade).....	61
4.3.2 – Entrevista Clínica.....	64
4.4 – Procedimentos.....	67
CAPÍTULO 5: RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	68
5.1 – Estudos de caso.....	68
5.1.1 – JOE.....	70
5.1.2 – ROC.....	76
5.1.3 – VOG.....	82
5.1.4 – MAE.....	89
5.1.5 – TEC.....	95
5.1.6 – EMA.....	101
5.1.7 – BIR.....	105
5.2 – Discussão dos resultados.....	109
CAPÍTULO 6: IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA CLÍNICA.....	114
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	116
ANEXOS.....	121
Anexo1 Roteiro de entrevista clínica.....	122
Anexo 2 Carta para autorização dos pais.....	123
Anexo 3 Carta para autorização da instituição.....	124
Anexo 4 Exemplo de entrevista.....	125
Anexo 5 Tabelas do PEDI.....	133
Anexo 6 Formulário PEDI	134

Resumo:

Pacheco, A. M. **Representações de si e habilidades na Paralisia Cerebral**. Dissertação (mestrado). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo/SP. 2006

As representações de si e a aquisição de habilidades são os aspectos estudados nessa pesquisa qualitativa com crianças com Paralisia Cerebral do tipo diplegia espástica. Essa relação foi feita através da utilização de dois instrumentos: o Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), entrevista estruturada aplicada ao principal cuidador, e a entrevista a partir de roteiro prévio aplicada à criança. Foram realizados estudos de caso com sete sujeitos, sendo três meninas e quatro meninos, com idades entre 6 anos e 2 meses e 12 anos e 4 meses, com capacidade de comunicação verbal. Os resultados obtidos nos permitem dizer que a representação da deficiência deve estar em posição central na hierarquia de valores das crianças, para que as demais representações sejam construídas a partir da realidade e possam constituir-se em valores positivos. Quando a criança representa-se como alguém que possui habilidades, a deficiência não é vista como uma característica que a torna diferente das demais crianças. A pesquisa colocou em evidência os conhecimentos que a criança com Paralisia Cerebral tem sobre si mesma, as peculiaridades de cada criança, e os reflexos dessas informações para a avaliação e tratamento nos centros de reabilitação.

Palavras-chave: Psicologia do Desenvolvimento, Fisioterapia, Paralisia Cerebral, Representações de Si, Habilidades, Reabilitação.

Abstract:

Pacheco, A. M. **Self-representation and abilities in Cerebral Palsy**. Thesis (master degree). Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo. São Paulo/SP. 2006.

Self-representation and acquisition of abilities are aspects studied in this qualitative research with children with Cerebral Palsy of spastic diplegic type. This relation was established by using two instruments: the Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI), structured interview with main caregiver, and interview with previous script, applied to the child. Case studies were carried out with seven subjects, three girls and four boys, whose ages ranged from 6 and 2 months to 12 and 4 months, all of them with oral communication capacity. Results show that representation of disability must be in central position within children's values hierarchy, so that any other representation could be constructed from the reality and become positive values. When the child represents himself/herself as somebody that has abilities, the disability is not a characteristic that represents difference between himself/herself and the other ones. This research highlighted the knowledge that children with Cerebral Palsy have about themselves, their peculiarities and the impact of this information on the evaluation and treatment in rehabilitation centers.

Keywords: Developmental Psychology, Physiotherapy, Cerebral Palsy, Self-representation, Abilities, Rehabilitation.

Apresentação

O interesse da pesquisadora pelo desenvolvimento infantil, em especial da criança com Paralisia Cerebral, vem desde a graduação em Fisioterapia, em 1984, manteve-se com a especialização em Psicomotricidade, em 1994, e agora confirma-se com o mestrado em Psicologia, iniciado em 2004. O objetivo, ao reunir diferentes formações, é adquirir o suporte necessário para “ver o paciente além da técnica”, compreender melhor os diversos aspectos do desenvolvimento da pessoa, entendendo que, como terapeuta, deve-se tratar a pessoa total e não fragmentos dela.

É também dessa forma que vemos o estudo do desenvolvimento infantil: a criança, com suas particularidades, necessita ser compreendida como uma “pessoa total”. Para que seja possível esse enfoque, faz-se necessário conhecer as teorias dos diferentes estudiosos do tema, e, neste trabalho serão feitas referências a aspectos das teorias de Piaget e Wallon, que dedicaram suas vidas às pesquisas nas quais acreditaram, deixando-nos contribuições de valor: Wallon estuda o tônus, nos seus aspectos de postura e movimento, portanto, o corpo como mediador no desenvolvimento infantil, enquanto Piaget fala da ação como mediadora, referindo-se não apenas à ação sensório-motora, mas à ação “interna”, mental.

Esses aspectos serão estudados em relação ao tema da presente pesquisa: características do desenvolvimento na Paralisia Cerebral. Dentre os tipos conhecidos de Paralisia Cerebral, predomina o espástico, decorrente de alterações neurológicas que levam ao aumento do tônus muscular e dificuldade no controle e seleção dos movimentos.

Estas alterações podem ser em graus variados, encontramos crianças com comprometimento parcial (paresia) ou total (plegia) do movimento voluntário. O termo **paresia** é considerado mais correto por diversos autores, pois, com exceção dos casos muito graves, em que há lesões associadas, encontramos, na maioria das crianças, um comprometimento parcial do movimento, ou seja, uma paresia. No entanto, na literatura sobre Paralisia Cerebral, é mais constante e universal o uso do termo **plegia**, opção também da presente pesquisa.

Temos ainda uma classificação de acordo com os membros acometidos (Piovesana, in Souza e Ferraretto, 2001, p. 16). As crianças espásticas podem ter um comprometimento global, dos quatro membros (tetraplegia); de apenas um dos lados do corpo (hemiplegia) ou ainda um

comprometimento dos quatro membros com maior dificuldade nos inferiores do que superiores (diplegia). Temos observado, na prática clínica, crianças com “duplo diagnóstico”, quando avaliadas por diferentes profissionais. Uma situação comum é aquela em que a diplegia grave é diagnosticada como tetraplegia. Reafirmamos, portanto, nossa posição de acordo com Piovesana, que a criança deve receber o diagnóstico de **diplegia e não tetraplegia**¹, quando existe um comprometimento maior de membros inferiores, mesmo que as condições posturais sejam ruins, no que diz respeito ao equilíbrio de tronco, por exemplo.

A criança com diplegia espástica poderá andar com um padrão típico para esta atividade, utilizando ou não suporte (bengalas, muletas, órteses), porém, nos casos mais graves, poderá utilizar cadeira de rodas para locomover-se em distâncias longas. Em geral, realizará bem suas atividades de autocuidado (higiene, alimentação, vestuário), pois a habilidade manual é menos comprometida, no entanto, poderá ter que realizá-las utilizando uma forma não-usual de preensão ou ainda realizá-las na posição sentada, se o equilíbrio de tronco e quadril não permitir a posição de pé sem o apoio das mãos.

Estamos diante de uma criança com bom prognóstico de independência nas suas atividades de locomoção e autocuidado. Resta saber se assim ela se considera. Crianças consideradas independentes, com bom desempenho nas atividades funcionais de autocuidado, mobilidade e participação social (na escola, por exemplo), nem sempre adquirem autonomia. Podem realizar as atividades nas sessões de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, mas muitas vezes não realizam sozinhas suas atividades em casa ou em público, mostrando, portanto uma dependência “desnecessária” do cuidador. Algumas crianças reabilitadas cedo, só saem de casa sozinhas (ou sem o cuidador) na idade adulta, embora fossem capazes de fazê-lo antes.

Ao falar sobre a fase exploratória da pesquisa qualitativa, Minayo (2004, p. 90) comenta sobre a importância de vincular pensamento e ação: *nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeira instância, um problema de vida prática*. A observação longitudinal de crianças com Paralisia Cerebral, algumas até a idade adulta, possibilitou à pesquisadora identificar esse paradoxo: crianças reabilitadas com sucesso em idades precoces freqüentemente permaneciam dependentes de um cuidador, em geral a mãe. Esse questionamento sobre a eficácia do processo terapêutico e, conseqüentemente, sobre as razões da dependência é o ponto de partida para a presente pesquisa.

¹ Grifo nosso.

Esta é uma questão intrigante, que esta pesquisa pretende esclarecer. Em estudo realizado com crianças com diplegia, Oliveira e Cordani ²(2002, p. 19) concluem: *ser capaz de realizar atividades como tirar a camiseta, escovar os dentes ou pentear os cabelos não implicou no exercício independente destas tarefas no cotidiano*. Um estudo mais detalhado de cada criança pode identificar prováveis respostas para questões como esta, motivo pelo qual esta pesquisa foi realizada dentro das perspectivas da pesquisa qualitativa.

A intenção da pesquisadora foi reunir instrumentos das áreas de psicologia e de reabilitação que permitissem estudar melhor as crianças com Paralisia Cerebral, no sentido de ampliar nossa compreensão e conseqüentemente nossa atuação profissional, para favorecer, em última instância, as possibilidades de desenvolvimento dessas crianças .

Nesta pesquisa, foi utilizado, para avaliação funcional, o PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory ou Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade), conhecido instrumento de avaliação das habilidades dessas crianças, publicado originalmente nos Estados Unidos por Haley e Coster em 1992, com adaptação brasileira de Mancini³, publicada em 2005, após um período de seis anos de tradução do formulário de escores, adaptação cultural de partes do teste e desenvolvimento de normas brasileiras. O PEDI é considerado um instrumento adequado pelos profissionais de reabilitação para acompanhamento de crianças em processo terapêutico, de acordo com pesquisas atuais, sendo indicado para traçar o perfil funcional de crianças com diplegia (Allegretti, Mancini e Schwartzman, 2002, p. 10) e tem sido utilizado não apenas no Brasil, mas em vários países.

Ostenjo et al (2004, p. 580-589) utilizaram o PEDI em conjunto com outras escalas para identificar as relações entre a distribuição da espasticidade, os déficits nas amplitudes de movimento e o controle motor seletivo com a função motora grossa e as atividades de vida diária, na Paralisia Cerebral. Mc Carthy et al (2002, p. 468-476) ao estudar a confiabilidade de instrumentos utilizados para avaliação de crianças com Paralisia Cerebral, consideraram que as escalas do PEDI - que são seis, considerando as habilidades e assistência do cuidador nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social - mostraram a mais alta consistência interna em relação aos outros instrumentos estudados.

² Maria Cristina Oliveira é terapeuta ocupacional atuando em reabilitação de crianças com Paralisia Cerebral.

³ Marisa Mancini é terapeuta ocupacional, professora da Universidade Federal de Minas Gerais, iniciou seus estudos sobre o PEDI em seu doutorado na Boston University, com os próprios autores do teste.

Para verificar se essas habilidades estão representadas como capacidades para a criança, ou melhor, quais são as representações que ela tem de si, um segundo instrumento de avaliação foi utilizado – a entrevista clínica – no formato proposto por Piaget e de acordo com os conceitos de Perron e de Gérard⁴, associados aos de Amaral, uma estudiosa das representações da deficiência, que buscou identificar, em nosso meio, tanto os aspectos estruturais, funcionais, quanto sociais das deficiências e seu impacto sobre o indivíduo.

Trata-se, portanto, de identificar, de acordo com os conceitos discutidos por Perron (1991, p. 15), os papéis desempenhados pela criança aos olhos dos outros e a seus próprios olhos, distinguindo entre o êxito objetivo, ou melhor, as atividades adquiridas através do processo de reabilitação, num programa determinado pelos terapeutas, e o êxito experimentado, ou seja, a real experimentação dessas atividades na vida da criança, demonstração da aquisição e representação da possibilidade de ser capaz e independente (ibid idem, p. 25). Em outras palavras, a independência adquirida pode ou não ser exercida, ela não leva diretamente à autonomia.

Os dados colhidos nas entrevistas com as crianças mostraram uma diversidade de informações que levaram a pesquisadora a uma análise mais individual de cada criança, buscando, portanto, o enfoque qualitativo nesta pesquisa. Devido às diferenças individuais, o formato de estudo de caso foi considerado o mais adequado para a apresentação dos dados e posterior discussão dos mesmos.

No capítulo introdutório, serão abordados os objetivos, problema de pesquisa e hipóteses levantadas acerca do mesmo. Será discutida a evolução dos conceitos relacionados à deficiência e ao desenvolvimento do indivíduo que a possui.

No capítulo 1, sobre a diplegia espástica, será feita a caracterização dos sujeitos.

No capítulo 2, estudaremos a construção do conhecimento sobre si mesmo a partir de Piaget e Wallon.

O capítulo 3 trata das representações de si, de acordo com Perron, Gérard e Amaral, as duas últimas abordando o indivíduo com deficiência. Serão abordados também aspectos relacionados às representações do corpo.

⁴ Eliane Gérard, psicóloga francesa, pesquisou as representações de crianças com lesões neuromotoras, a partir do questionário de personalidade de Cattell e da prova dinâmica pessoal e imagens, de Perron.

Passamos então a descrever, no capítulo 4, o método utilizado dentro dos conceitos de pesquisa qualitativa, identificando os fatores para inclusão dos sujeitos, critérios de amostragem, instrumentos utilizados e procedimentos realizados.

No capítulo 5, estão os resultados na forma de estudos de caso, o quadro-síntese dos principais resultados e a discussão dos mesmos.

O capítulo 6 trata das implicações da pesquisa para a prática clínica com as crianças com Paralisia Cerebral.

Em seguida, estão os anexos, com informações complementares para a leitura dos capítulos:

No primeiro, está o roteiro utilizado para a entrevista clínica.

No segundo e terceiro, estão as cartas utilizadas para autorização dos pais e das instituições que permitiram a realização da coleta de dados.

No quarto, um exemplo de entrevista.

No quinto, as tabelas de escores brutos e contínuos do PEDI.

No sexto, o formulário do PEDI.

Introdução

1 - Considerações Iniciais:

Muitos são os autores nas Ciências Humanas, como Wallon e Vygotsky, entre outros teóricos, que, em suas obras, estudaram as deficiências. Estudar a deficiência pode ser uma forma de compreender a suposta normalidade, porque este estudo permitiria ao pesquisador fazer um recorte de aspectos que já estão em evidência no sujeito com a deficiência. Essa abordagem fica clara nas considerações de Wallon (1941, p. 26 e 27):

Se o método de observação não pode deixar de considerar variações que se procuram no efeito quando as condições mudam, o estudo dos casos patológicos possibilita a compreensão de algumas destas variações que a doença torna mais visíveis, podendo assim superar, em certa medida, a experimentação, quando não é possível recorrer a ela para as por artificialmente em evidência.

A proposta deste trabalho é estudar a formação desse sujeito naquilo que ele tem de peculiar, e não de compará-lo aos indivíduos sem deficiências, para que, melhor compreendido, ele possa ser abordado de maneira mais adequada nas situações de terapia e educação nas quais se pretende ajudá-lo. Essa é uma proposição de Vygotsky (apud Braga, 1995, p. 63) em “Fundamentos de Defectologia”, quando afirma que *a criança deficiente⁵ teria seus próprios caminhos para processar o mundo - os chamados “caminhos isotrópicos” - através de processo criativo (físico e psicológico) que se traduz na criação e recriação de sua personalidade, com base na reestruturação de todas as funções adaptativas e na formação de novos processos, possíveis devido à plasticidade neuronal, como veremos mais adiante.*

A mesma autora (ibid idem, p. 54 e 55), em estudo realizado sobre casos graves de Paralisia Cerebral, nos quais o comprometimento motor impede o desenvolvimento de etapas como o pegar e o andar, recorre a Piaget para justificar essa questão, afirmando que o conceito de ação de Piaget foi, em vários estudos, erroneamente atrelado à ação sensório-motora, ou seja, ao movimento. Braga afirma que Von Cranach e Valach (1984), estudando o pressuposto de Piaget - segundo o qual a criança constrói e orienta ativamente seu processo de desenvolvimento por meio da motivação, da atenção e da ação - desenvolveram uma proposta teórica sobre a dimensão

⁵ O texto foi traduzido dessa forma, quando o correto seria “criança com deficiência”.

social da ação direcionada para um objetivo, postulando que a ação se desenvolve através da interação.

O desenvolvimento e aprendizagem do sujeito com deficiência ocorrem, portanto, de acordo com características próprias, inerentes à sua condição, e sua estruturação como pessoa será fruto de interações possíveis com o ambiente e com o outro, este último presente de maneira significativa na formação desse indivíduo, sem dúvida, porém deve ser evidenciado o objetivo **do sujeito**⁶ para se caracterizar a ação como sendo própria dele.

Fonseca⁷ (1993, p. 114) evidencia esse enfoque do presente trabalho nas “capacidades próprias” do sujeito com deficiência ao dizer que *o atetósico ou o espástico não têm que adotar a mesma forma de expressão motora; interessa é que cada um, em função de suas possibilidades, vá conseguindo um número cada vez maior de aquisições práxicas.* A forma “normal” (ou típica) de aquisição de habilidades não tem necessariamente que ser a única possível ou esperada, em se tratando de indivíduos com características que, embora estruturais, por si só não impedem o desenvolvimento de habilidades necessárias à sua independência física e psicológica. Citando o mesmo autor, *... todos podem ter as suas atividades motoras variadas e valorizantes, encontrando cada um a sua própria forma de realização e construção...* (ibid idem, p. 115).

Os aspectos do desenvolvimento focalizados nesse estudo com crianças com diplegia espástica nos permitem compreender melhor as relações entre as representações de si e as habilidades efetivamente adquiridas pelas crianças. Os pressupostos teóricos utilizados para esse estudo são, principalmente, a importância da função motora estabelecida por Wallon, de um lado e de outro, como complementos necessários, a ação mental e a motivação, aspectos enfatizados na teoria de Piaget.

A diplegia espástica foi o tipo clínico de Paralisia Cerebral escolhido para o presente estudo justamente porque as crianças apresentam potencial de desenvolvimento das habilidades que as tornarão independentes, desde que tenham a oportunidade de realizar a reabilitação com profissionais especializados e possam exercer essas habilidades adquiridas nas suas atividades diárias. Essa independência física não garante, no entanto, a autonomia das crianças nas situações de vida diária.

⁶ Grifo nosso

⁷ Vitor da Fonseca é português, educador físico e psicomotricista, autor de obras publicadas na área de educação e desenvolvimento psicomotor.

2 - Objetivos:

Este trabalho tem por objetivo central o estudo da relação entre as representações de si as habilidades na Paralisia Cerebral.

Nossa pesquisa reúne instrumentos que permitem avaliar, por um lado, o desempenho funcional, destacando as habilidades adquiridas pela criança que possibilitariam a independência na locomoção e nas atividades diárias, de acordo com as possibilidades prognósticas para a Paralisia Cerebral do tipo diplegia espástica, relacionando-as ao conhecimento do próprio corpo e de suas capacidades. Por outro lado, esses dados são relacionados às representações que a criança faz de si mesma, organizadas por ela como “escala de valores”, conceito este utilizado por Perron acerca das representações. Utilizamos ainda os conceitos de deficiência sugeridos nos estudos de Gérard e Amaral, estabelecendo paralelos entre a independência adquirida e o exercício autônomo desta.

Para que essas relações possam ser feitas, ênfase foi dada às formas de avaliação existentes em reabilitação que priorizam a capacidade funcional do indivíduo, dirigindo nossa observação, portanto, para os fatores relevantes para a presente pesquisa, não descrevendo padrões tônicos típicos da Paralisia Cerebral ou graus de limitação de amplitude de movimento ou presença de reflexos primitivos. A prioridade foi verificar o desempenho na função observada, ainda que houvesse a interferência dos padrões citados.

Isso equivale dizer que a presença daquela dada função foi valorizada, independentemente do padrãoônico presente, que não foi descrito. Verificamos o que de fato o sujeito consegue realizar, mesmo que a forma adotada seja própria da lesão que ele possui, e diferente do desenvolvimento motor padrão para a idade. Avaliando dessa maneira, estamos de acordo com os conceitos discutidos na apresentação desse trabalho, considerando que, na Paralisia Cerebral, observaremos um tipo peculiar de desenvolvimento, e os sujeitos podem ser considerados capazes, mesmo que a sua forma de realizar as atividades seja também peculiar.

Estudamos os fatores que levam à autonomia da criança com deficiência, tanto no sentido de aquisição de funções (o que ela é capaz de fazer) quanto das representações (como ela se percebe, que imagem ela tem de si), levando em conta o seguinte pressuposto: o treinamento de habilidades não garante a autonomia da pessoa com deficiência, mesmo que as etapas de reabilitação tenham sido cumpridas com sucesso levando à independência física, podendo estar na compreensão do próprio corpo assim como ele realmente é (portanto, de suas habilidades, de

como elas são realizadas e de suas dificuldades) e nas representações que esta criança tem de si

4 - Hipóteses:

Minayo (2004, p. 95) define hipóteses como afirmações provisórias a respeito de determinado fenômeno em estudo. A autora considera que, na pesquisa qualitativa, “pressupostos” são uma denominação mais correta que “hipóteses”, visto que nesta abordagem, *as hipóteses perdem a sua dinâmica formal comprobatória para servir de caminho e de baliza no confronto com a realidade empírica.*

A partir dessas primeiras considerações e do problema de pesquisa, podemos estabelecer as hipóteses a seguir, confirmadas ou não a partir da coleta e análise dos dados, mas que são a base para os estudos de caso, realizados de acordo com o método de pesquisa escolhido.

1. As crianças com diplegia espástica que adquiriram habilidades com sucesso através do processo de reabilitação e, ainda assim, não exercem essas habilidades, não têm representações de si compatíveis com as suas capacidades.

Dessa forma, a aquisição de habilidades garante a autonomia da criança nas suas atividades cotidianas se houver a representação dessa aquisição, em outras palavras, se a criança é capaz de realizar, mas não se representa como alguém que é capaz, pode haver uma incoerência que dificulta a autonomia.

2. Ter representações positivas de si, ainda que sejam representações de alguém que é diferente dos demais pode ser um fator facilitador para o desenvolvimento de habilidades (independência) e conseqüentemente de autonomia.

O valor positivo aqui estaria na união de dois fatores: de um lado, considerar a deficiência como parte de si pode significar uma representação de si que é real e, por outro lado, conseguir realizar as habilidades funcionais esperadas para uma criança, mesmo que em uma idade diferente da maioria das crianças, tem um significado de capacidade. Deficiência e Capacidade, portanto, poderiam estar juntas, seriam representações coerentes.

3. As crianças com diplegia que têm como valor central a sua limitação, considerando-a como parte de si, coordenam os demais valores em torno deste eixo, atitude esta que os leva a construir representações coerentes (reais) de suas habilidades adquiridas com as necessárias adaptações e com os padrões próprios da deficiência.

É importante para a pessoa com deficiência considerar a deficiência como parte de seu desenvolvimento, pois, conhecê-la pode significar também se conhecer melhor, aprendendo sobre

o que pode fazer e de que maneira deve fazê-lo, em outras palavras, como deverá “proceder para realizar-se”.

4. A condição em que o outro age pela pessoa com deficiência pode dificultar o desenvolvimento das habilidades e a conseqüente relação destas com representações positivas de si.

O papel do outro consiste em compreender as necessidades da criança, possibilitando a ação do próprio sujeito no mundo, e não agindo por ele, tomando para si atividades que a criança poderia realizar sozinha, ou mesmo tomando decisões por ela.

5 - O desenvolvimento da pessoa com deficiência:

“Não ande à minha frente, eu posso não o seguir; não ande atrás de mim, eu posso não saber aonde ir; ande ao meu lado, seja meu amigo!” (Albert Murphy).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) ou World Health Organization (WHO) propõe classificações internacionais de saúde que têm como principal objetivo *a utilização de uma linguagem comum para a descrição de problemas ou intervenções de saúde* (WHO apud Farias e Buchalla, 2005, 188). A linguagem comum entre os profissionais que trabalham com o indivíduo com deficiência facilita a comunicação entre eles (Allegretti, Mancini, Schwartzman, 2002, p. 6).

Farias e Buchalla (2005, p. 188-189) esclarecem que existe a CID-10 (abreviatura de Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas relacionados à Saúde, décima revisão), um modelo baseado na etiologia, anatomia e causas externas das lesões, que facilita o levantamento de dados estatísticos em saúde relacionados à mortalidade e morbidade. As informações proporcionadas por este modelo são, no entanto, insuficientes para o planejamento de ações em saúde, que demandam *a necessidade de se conhecer o que acontece com o paciente após o diagnóstico, com o decorrer do tempo.*

Para suprir essa necessidade, a OMS vem, desde 1976, desenvolvendo um modelo com enfoque mais qualitativo, que proporciona uma discussão mais profunda sobre as conseqüências das deficiências no desenvolvimento. De acordo com Farias e Buchalla, surgiu nessa época a International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps (ICIDH) traduzida para o

português como Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID).

Amaral (1995, p. 63 e 64) discute os conceitos propostos pela OMS em sua revisão de 1989, ainda conservando esses três níveis – deficiência, incapacidade, desvantagem, porém a autora já acreditava ser necessário revê-los, com maior ênfase nas possibilidades do indivíduo e não nas características físicas da deficiência. Esses conceitos sofreram modificações no decorrer dos anos, chegando, em 2001, a descrições mais próximas do que sugeria Amaral, com a International Classification of Functioning, Disability and Health (ICIF) traduzida para o português em 2003 como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

Neste ano, a classificação passa a usar os termos funcionalidade, incapacidade e saúde, ampliando o termo incapacidade com o uso da expressão “limitação da atividade” para as dificuldades que o indivíduo pode ter ao executar atividades (WHO, 2001, apud Castang Foundation, 2005), porém, já em 1999, falava-se do comprometimento funcional e incapacidade envolvendo os três níveis: de estrutura e funções do corpo, atividades no nível individual e participação social⁸ (World Health Organization, 1999, p. 7). Segundo Farias e Buchalla (2005, p. 189), a grande mudança é a introdução do termo funcionalidade, usado no aspecto positivo, em contraposição à incapacidade, aspecto negativo.

Para melhor caracterização do sujeito desse trabalho, utilizaremos inicialmente os conceitos assim como discutidos por Amaral, a partir das descrições da Organização Mundial de Saúde, de 1989: *Deficiência refere-se à perda ou anormalidade de estrutura ou função. Deficiências são relativas a toda alteração do corpo ou da aparência física, de um órgão ou de uma função, qualquer que seja a sua causa; em princípio deficiências significam alteração de funções orgânicas.*

Allegretti, Mancini e Schwartzman (2002, p. 6) propõem que, na Paralisia Cerebral, essas alterações seriam relativas ao sistema músculo-esquelético, *manifestadas através de alterações no tônus muscular, limitações na amplitude de movimentação articular, na força muscular, entre outras.*

Continuando a discussão conforme Amaral: *Incapacidade refere-se à restrição de atividades em decorrência de uma deficiência. Incapacidades refletem as conseqüências das*

⁸ Tradução nossa.

deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo; as incapacidades representam perturbações da própria pessoa.

Salientamos aqui que o uso atual do termo “limitação das atividades” define melhor a condição da criança com Paralisia Cerebral, que pode ser capaz sim de realizar determinada tarefa, porém, deverá realizar tratamento especializado para que essa aquisição ocorra, lembrando que os padrões motores de realização de uma dada função podem ser diferentes dos padrões típicos de outras crianças. Allegretti, Mancini e Schwartzman (2002, p. 6) consideram também *as dificuldades* - não a incapacidade - portanto, *que a criança com Paralisia Cerebral poderia apresentar em desempenhar atividades de sua rotina diária de forma independente, incluindo locomoção, alimentação, higiene pessoal, comunicação.*

Tendo com base as definições propostas pela OMS, Amaral fala então em desvantagem referindo-se à condição social de prejuízo resultante da deficiência e/ou incapacidade: *Desvantagens dizem respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido à sua deficiência e incapacidade; as desvantagens refletem, pois, a adaptação do indivíduo e a interação dele com seu meio.*

De acordo com Mancini⁸ (apud Allegretti et al, 2002, p.6), as restrições na participação social do indivíduo com Paralisia Cerebral, limitando seu direito à cidadania, poderiam estar, por exemplo, nas dificuldades em freqüentar uma escola regular, não-adaptada às suas necessidades.

Utilizando a classificação da OMS daquela época, Amaral (1995, p. 67-68 e 1998, p. 24 e 25) parte da deficiência como fenômeno global, levando-nos a identificar dois subfenômenos: deficiência primária (deficiência e incapacidade) e secundária (desvantagem). Dessa forma, fica claro que não se trata de *negar a existência física, real, concreta de uma dada alteração corporal, de uma dada deficiência, o que não quer dizer que essa concretude corresponda à totalidade do fenômeno* (idem, 1995, p. 34).

A CIF de 2001 (WHO apud Farias e Buchalla, 2005, p. 189) propõe então que a **funcionalidade** cubra os componentes de funções e estruturas do corpo, atividades e participação social, em seus aspectos positivos. Correspondendo aos aspectos negativos, está, portanto, a **incapacidade** como resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (seja orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação

⁸ Mancini é autora da tradução brasileira do PEDI.

social, com os fatores contextuais (ambientais ou pessoais) que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação (CIF, 2003, p. 12).

Nas classificações internacionais da OMS, os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões) são classificados principalmente na CID-10. A funcionalidade e a incapacidade associadas aos estados de saúde são classificadas na CIF. Portanto, a CID-10 e a CIF são complementares, mas também podem ser sobrepostas. As duas classificações começam com os sistemas do corpo, porém a CID-10 utiliza as deficiências como partes de um conjunto que forma uma “doença”, enquanto que o sistema da CIF utiliza as deficiências como problemas das funções e estruturas do corpo associadas aos estados de saúde (CIF, 2003, p. 7 e 8).

Podemos entender que, a partir daquela antiga descrição linear dos conceitos relacionados à deficiência, chegamos a um modelo em que há interação de cada nível com os demais, abordando-se tanto a dimensão biomédica, quanto a psicológica e a social. De acordo com Farias e Buchalla, a OMS ainda pretende incorporar, no futuro, **o impacto dos fatores pessoais na forma de lidar com as condições limitantes** (CIF, 2003, p. 234). Esses fatores serão abordados na presente pesquisa, quando optamos pelo estudo qualitativo dos casos.

Ainda de acordo com a CIF (2003, p. 15), as deficiências podem ser parte ou uma **expressão** de uma condição de saúde, mas não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente. A deficiência pode levar à restrição de atividades, mas isso não implica diretamente em restringir o exercício da autonomia. Parece residir justamente aí a diferença que poderá resultar na adaptação social do indivíduo, diminuindo o fator desvantagem.

A aquisição de habilidades – caminhar, vestir-se, escrever – insere a criança com deficiência no mundo social, dando-lhe a possibilidade de “ressignificar” a diferença, em outras palavras, se ele é capaz de fazer, pode adquirir independência e autonomia, retirando então de si o “peso” da incapacidade. Existe, portanto, uma forma diferente de executar a função (disfunção), o que não significa uma incapacidade em decidir sobre a realização de uma determinada tarefa, mesmo que seja realizada de maneira mais lenta ou não exatamente como seria se houvesse maior ajuda do cuidador. É importante ressaltar aqui a importância da capacidade de escolha (autonomia), que caberia ao sujeito.

Resta saber se, ainda assim, permaneceria o peso da desvantagem, já que este é um conceito relacionado aos valores, normas e padrões do grupo no qual a pessoa está inserida

(Amaral, 1995, p.67), portanto a desvantagem é sempre em relação ao outro, e, neste caso estaremos nos referindo ao desempenho da função e como esse desempenho é visto pela própria criança com deficiência e pelo outro, próximo a ela. De acordo com Winnicott (1990, p. 37), *são sadios aqueles que estão (por definição) mais próximos de ser “aquilo”¹⁰ que permitiria o equipamento com que vieram ao mundo*. Pensando dessa forma, o indivíduo com deficiência que desenvolveu habilidades à sua maneira, “com” a sua deficiência não estaria “doente” e poderia ser considerado capaz no grupo em que estiver inserido.

Amiralian (2003a, p. 102) afirma que *a deficiência é uma condição constituinte e estruturante do ser humano que a tem, e, portanto tem diferenças qualitativas em relação àqueles com condições orgânicas diferentes*, e ainda, em relação ao desenvolvimento, reforça que *este é saudável quando possibilita ao indivíduo crescer e amadurecer de acordo com suas condições herdadas e congênitas*. Tais afirmações estão de acordo com os conceitos de Amaral (1995, p. 68), que reforça essa questão qualitativa ao dizer que *as limitações ligadas à deficiência primária – segundo vários autores – por si só não impedem realmente o desenvolvimento e a vida plena, considerando-se apenas forma e ritmo específicos*. Também estão de acordo com as relações entre genótipo e fenótipo na formação do indivíduo, estabelecidas por Wallon, como veremos a seguir.

A partir desses conceitos, poderíamos analisar de que maneira a dificuldade de estabelecimento de uma função (coordenação manual, por exemplo) poderia resultar em incapacidade (não conseguir alimentar-se sem auxílio), acentuada pela deficiência (lesão neuromotora) interferindo num mecanismo inato (dominância lateral). A mesma análise poderia ser feita em relação à aquisição da marcha ou outra função necessária para a independência física.

A situação de “incapacidade” poderia ser ainda mais acentuada pela desvantagem, se a interação do sujeito com o meio não possibilitar o equilíbrio entre deficiência e função desejada. A dificuldade no conhecimento do próprio corpo poderia interferir na representação que o indivíduo faz de si, levantando dúvidas em relação ao que o corpo é capaz de fazer, já que as exigências do meio podem não respeitar uma forma de realização de atividades num padrão diferente do que é considerado “normal” (típico). De acordo com Wallon (1941, p. 36), *a história de um ser é dominada pelo seu genótipo (germe do que o indivíduo conserva potencialmente) e constituída pelo seu fenótipo (aspectos sob que se manifestou o indivíduo durante toda a vida)*,

¹⁰ Termo utilizado na tradução para o português.

posição esta que reforça as afirmações anteriores: o desenvolvimento do indivíduo com deficiência terá características próprias.

A aquisição de habilidades pode facilitar a aquisição de autonomia, que, por sua vez, pode ser determinante no desenvolvimento da autoconfiança, significando, para a criança, que ela é independente fisicamente do outro (tem habilidades) e pode tomar decisões próprias (tem autonomia). Para acontecer de fato, ser representada pela criança e ser um fator facilitador da autonomia, é importante que essa independência seja reforçada pelo cuidador.

Numa abordagem inspirada nos conceitos de heteronomia e autonomia moral de Piaget, que serão discutidos no capítulo 2, poderíamos dizer que o indivíduo com deficiência que alcança a autonomia pode experimentar suas dificuldades e assim superá-las para alcançar uma situação de independência real do outro, e não apenas física, partindo de um estágio inicial onde a cooperação é necessária. A criança só poderá alcançar a autonomia se a ela for permitida a experiência que possibilita as escolhas. O fazer por si mesmo, ainda que de forma imperfeita na percepção do outro, torna-se fundamental para a consciência de si e reforça a possibilidade de inserção no mundo social. Amaral (1995, p. 87), nos fala da “**aceitação ativa**” da deficiência que possibilitaria, uma vez incluída a deficiência na esfera da vida, a busca e vivência de saberes e fazeres, a busca da independência e da autonomia possíveis.

Caberia também analisar a questão levando em conta os dois grandes sistemas cognitivos descritos por Piaget (1987, p. 58): o compreender e o realizar (ter êxito, como foi traduzido). *O primeiro visa compreender as realidades físicas e lógico-matemáticas; o segundo serve para ter êxito em todos os domínios, desde as ações mais elementares até a solução de problemas abstratos.* Ora, como já vem sendo discutido desde a apresentação dessa pesquisa, aquisição de habilidades não significa realização das mesmas. Para que o realizar se efetive, para que a criança tenha êxito, deve haver uma necessária correlação entre as capacidades reais e as representadas, e aqui voltamos ao conceito de êxito experimentado de Perron (1995, p. 25), a ser detalhado no capítulo 3.

Para Mancini (apud Allegretti et al, 2002, p 9), levando-se em consideração a expectativa funcional no desenvolvimento infantil, crianças com Paralisia Cerebral conseguem desempenhar atividades de locomoção mesmo que de uma forma diferente da apresentada por crianças com desenvolvimento normal. Essa observação pode ser estendida também às atividades que

necessitam de coordenação manual, pois a criança poderá manusear objetos à sua maneira e não utilizar a preensão característica para aquele dado objeto.

A partir da teoria de Winnicott, Amiralian (2003 b, p. 210-211) considera que *o desenvolvimento, entendido como a progressão da dependência absoluta para a independência ou¹¹ autonomia é uma questão básica para as pessoas com deficiência, para sua família e para todos os grupos sociais com os quais se relacionam*. É importante ressaltar que, mesmo havendo a impossibilidade de independência física, nos casos em que as seqüelas motoras são muito acentuadas, ainda assim a autonomia – entendida como a possibilidade de tomar decisões e fazer escolhas – seria possível. Amiralian (1997, p. 33) esclarece ainda:

A deficiência, para quem a possui, interfere no seu desenvolvimento, na sua aprendizagem, nas suas relações familiares, na organização dinâmica de sua personalidade, enfim é um elemento constitutivo dos aspectos estruturais e funcionais de sua pessoa total. Todavia, a influência da deficiência está relacionada a inúmeros fatores: o tipo de deficiência, sua intensidade, sua extensão, época de sua incidência e, principalmente, as oportunidades de desenvolvimento e ajustamento que foram oferecidas ou negadas à pessoa dela portadora.¹²

Para a autora (1997, p. 35), *desenvolvimento saudável significa a realização plena de si mesmo, de suas possibilidades*. Dentro dessa perspectiva, *a pessoa com deficiência irá constituir-se como pessoa a partir de uma condição orgânica peculiar*. É a partir desse conceito de desenvolvimento que estudamos os sujeitos da presente pesquisa, com uma formação orgânica peculiar, que, se bem conduzida não necessariamente resultaria em prejuízo de função para a pessoa com deficiência – observado o grau de comprometimento neurológico - sendo possíveis a apropriação de suas capacidades para a realização de funções da vida prática à sua maneira, e a aquisição de habilidades, desde que seja construído o conhecimento sobre si mesmo, tanto no sentido psíquico, quanto no sentido corporal.

Esse conhecimento sobre si mesmo é o ponto de partida para a autonomia, possível mesmo que não haja uma independência física, esta sim diretamente relacionada ao comprometimento neuromotor.

¹¹ No contexto da presente pesquisa, a expressão seria: independência e autonomia.

¹² O termo pessoa “portadora” de deficiência foi utilizado pela autora nesse texto.

Capítulo 1

Sobre a Diplegia Espástica

Para melhor compreensão das capacidades e dificuldades da criança com diplegia, torna-se necessária a descrição dos fatores mencionados no capítulo anterior como elementos também constitutivos da pessoa, decorrentes da lesão neuromotora.

Este capítulo abordará as características do quadro clínico de Paralisia Cerebral do tipo diplegia espástica e a interferência das alterações de postura e movimento na aquisição de habilidades no desenvolvimento dessas crianças. Como já foi dito na apresentação, preferimos usar o termo diplegia, por ser mais universal e mundialmente utilizado em pesquisas, do que diparesia, mais utilizado clinicamente, embora o segundo seja mais coerente com as alterações presentes na Paralisia Cerebral, relacionadas ao controle e não à perda dos movimentos.

1.1 – Aspectos Gerais:

Dentre os tipos conhecidos de Paralisia Cerebral, a diplegia espástica foi escolhida por representar uma deficiência, visto que a criança apresentará um quadro neurológico de aumento de tônus e comprometimento motor, porém, a disfunção decorrente da seqüela não impedirá, em grande parte dos casos, o desenvolvimento das habilidades de andar, vestir-se, escrever, entre outras necessárias para uma independência na vida diária, incluindo atividades na escola. Em outras palavras, desde que haja tratamento adequado e que as capacidades da criança sejam estimuladas e valorizadas pela própria criança e pelo grupo no qual está inserida, incluindo sua família, poderemos diminuir o impacto da deficiência, interferindo, portanto, nos dois outros níveis, ou melhor, no desempenho nas atividades cotidianas e na participação social.

Utilizaremos os conceitos de Diament e Cypel¹³, citados com freqüência em pesquisas na área de Neurologia Infantil, para melhor identificar a diplegia espástica. Para os autores (1996, p. 781), Paralisia Cerebral é o termo mais comumente utilizado para designar encefalopatias crônicas e não-progressivas, considerando-se neste grupo duas delimitações: *que a etiologia responsável pela síndrome neurológica não seja de caráter progressivo ou evolutivo quanto à sua lesão... sendo que esta evolução será determinada pelo momento em que o fator nóxico agiu no sistema*

¹³ Saul Cypel e Aron Diament foram sucessores de Antônio Branco Lefèvre no Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e são responsáveis pelas revisões das novas edições do compêndio Neurologia Infantil, conhecido como “Neurologia de Lefèvre”.

nervoso em plena maturação estrutural e funcional; e que a sintomatologia neurológica deverá caracterizar-se, principalmente, por um “transtorno motor”. Este transtorno pode apresentar-se de diferentes formas, porém invariavelmente há alterações do tônus muscular e do controle voluntário dos movimentos.

É interessante ressaltar que o termo Paralisia Cerebral é considerado incorreto por vários autores, além de Diamant e Cypel, porém optamos por manter o termo no presente estudo, devido ao seu uso comum nas diversas áreas de conhecimento às quais ele se aplica, posição esta defendida também pelos referidos autores (ibid idem, p.781). Também vale dizer, que, de acordo com os mesmos autores, o termo surgiu com Freud, na época em que ainda atuava como neurologista, para distinguir a assim chamada “paralisia cerebral infantil” de outros quadros como a paralisia infantil ou poliomielite.

No ano de 2004, em encontro internacional de pesquisadores em Paralisia Cerebral, realizado nos Estados Unidos, um grupo formado pela americana United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation e pela britânica Castang Foundation chegou a um novo conceito de Paralisia Cerebral, ampliando as definições de deficiência, funcionalidade e participação social, propostas pela Organização Mundial de Saúde (World Health Organization), levando em consideração que “Paralisia Cerebral” é um termo que diz respeito mais ao quadro clínico do que propriamente ao diagnóstico etiológico. Portanto, na definição desse grupo de estudiosos (Rosenbaum et al):

Paralisia Cerebral descreve um grupo de desordens do desenvolvimento relativas ao movimento e postura, levando a limitações das atividades, atribuídas a distúrbios encefálicos não-progressivos ocorridos no período pré ou pós-natal. O comprometimento motor pode vir acompanhado de desordens sensoriais, cognitivas, de comunicação, percepção e/ou comportamento, e/ou desordens convulsivas.¹⁴

Esse conceito está de acordo com a descrição anteriormente citada nesta pesquisa, à medida que enfatiza o déficit motor como central e acrescenta a possibilidade de outros déficits em decorrência do tipo e gravidade da lesão.

Dentre as desordens do movimento e postura, podemos encontrar o aumento do tônus muscular, que caracteriza o tipo espástico de Paralisia Cerebral, correspondendo a setenta e cinco

¹⁴ Tradução e grifo nossos a partir de consulta a <<http://www.castangfoundation.net>>

por cento dos casos descritos (Diament e Cypel, 1996, p. 789). Em livro organizado por Coll, Marchesi e Palacios, referência utilizada em trabalhos na área de Psicologia, Basil (1995, p. 254) menciona que a espasticidade consiste em um aumento pronunciado do tônus muscular, podendo caracterizar-se por contrações musculares que aparecem em repouso e são reforçadas com o esforço ou a emoção.

Existem as variações clínicas do tipo espástico, de acordo com o comprometimento dos membros, encontrando-se entre elas a diplegia, assim denominada porque observamos, apesar do comprometimento global, melhor função dos membros superiores que inferiores (Piovesana, 2001, p. 16 e Basil, 1995, p. 255).

A criança com diplegia apresentará maior dificuldade em andar do que em realizar atividades de coordenação manual, sendo possível, dependendo da gravidade da lesão, a aquisição de ambas as funções através de reabilitação. A amplitude do comprometimento motor pode variar, segundo Piovesana, com a intensidade do sofrimento do tecido nervoso, determinando maior ou menor gravidade de cada caso, e ainda lesões completas (plegias) ou parciais (paresias) dos membros acometidos.

De acordo com Marques-Dias apud Diament e Cypel (1996, p. 668), a diplegia espástica é o quadro clínico mais comumente encontrado em decorrência de distúrbios circulatórios da prematuridade, resultante de lesões subcorticais, em geral da substância branca periventricular (leucomalácia periventricular), freqüentes em crianças nascidas prematuras justamente porque o sistema nervoso encontra-se em formação, apresentando situações de sofrimento isquêmico decorrentes da instabilidade cárdio-pulmonar das crianças nascidas pré-termo. Segundo Hagberg et al apud Diament e Cypel (1996, p. 786), essa condição de prematuridade ocorreria em cerca de pouco mais da metade dos casos de diplegia, sendo a outra metade correspondente a crianças nascidas de termo, com suas lesões de origem usualmente pré-natais (malformações do sistema nervoso central, infecções intra-uterinas).

Em recente estudo com crianças com diplegia espástica, Kwong et al (2004, p. 172 a 176), mencionou achados de ressonância magnética (RM) compatíveis com leucomalácia periventricular em 66% dos casos. De acordo com Okumura et al apud Piovesana (2001, p. 28), as crianças com diplegia apresentam, nos exames de neuroimagem, a predominância do aspecto de leucomalácia periventricular em 89% dos casos. Piovesana relata ainda que, em estudos com PET (tomografia por emissão de pósitrons), 50% dos pacientes apresentavam alterações em

regiões importantes de funções associativas cerebrais, porém, de acordo com Feldman et al (ibid idem, p.28), *há correlação significativa entre a severidade do distúrbio motor e a extensão da leucomalácia periventricular na RM: entretanto, os resultados da avaliação intelectual nem sempre demonstraram correlação com os exames de ressonância*. Essa afirmativa está de acordo com o conceito de Paralisia Cerebral, mencionado no início deste capítulo, que enfatiza a lesão motora como característica central do quadro clínico apresentado.

Le Boulch¹⁵(1981/1992, p.111) esclarece que:

... o equilíbrio córtex-subcórtex implica que a iniciativa da programação motora que define o tipo de coordenação a ser usado pertence aos centros da base; o córtex intervém, por um lado, na direção intencional da ação, isto é, na consciência do fim a ser alcançado e, por outro lado, no controle e na modulação da atividade subcortical.

Os conceitos de funcionamento do sistema nervoso colocados dessa forma pelo autor nos permitem esclarecer que o sujeito de nosso estudo, pela natureza de sua lesão, estaria em condições adaptativas de ajustamento ao meio, encontrando formas próprias de construção e realização em seu desenvolvimento como pessoa, que estariam sim relacionadas ao funcionamento de áreas corticais preservadas, embora apresentando variações nos padrões seletivos de movimentos, comprometidos devido às lesões em regiões subcorticais do encéfalo.

1.2 – Desenvolvimento de Habilidades:

Estudos realizados com o PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory ou Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade) e com o GMFM (Gross Motor Function Measure ou Mensuração da Função Motora Grossa) têm permitido aos profissionais de reabilitação traçar um perfil da criança com diplegia espástica no que diz respeito às aquisições possíveis no desenvolvimento dessas crianças, relacionando-as ao grau de lesão (leve, moderado, grave).

Em resenha publicada na revista Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral (2005, p. 53 a 60), Souza, A.M.C.; Louza, C. M. e Silva Júnior, J.A.T. referiram-se ao GMFM como um instrumento valioso para avaliação e prognóstico das crianças com Paralisia Cerebral, utilizando-

¹⁵ Jean Le Boulch é autor de obras publicadas originalmente em francês, na área de Psicomotricidade, utilizando tanto conceitos de Piaget quanto de Wallon.

se da observação do desempenho da criança nas diversas dimensões – desde o deitar e rolar até o andar, correr e pular – para estabelecer os cinco níveis de classificação do comprometimento motor, agrupados num sistema conhecido por GMFCS (Gross Motor Function Classification System ou Sistema de Classificação da Função Motora Grossa).

Na diplegia espástica, podemos observar variações no desempenho motor relacionadas ao grau de lesão, determinando, portanto, diferentes níveis de desempenho no GMFCS. Para melhor compreensão das limitações encontradas em decorrência da diplegia, faremos relações prováveis entre os níveis do GMFCS e o grau de acometimento na diplegia:

1. Um comprometimento leve poderia estar relacionado ao nível 2, que significa a capacidade de andar sem auxílio de aparelhos ou muletas, mas com limitações para andar fora de casa e na comunidade;
2. O grau moderado ao nível 3: capacidade de andar com auxílio de andadores e muletas, com dificuldades para andar fora de casa e na comunidade;
3. As lesões mais graves poderiam ser relacionadas ao nível 4: capacidade de andar com auxílio externo, com limitações e necessidade de utilização da cadeira de rodas para andar fora de casa e na comunidade.

É bom lembrar que, em nossa pesquisa, estamos nos referindo às habilidades independentemente de como estas sejam realizadas, ou seja, o sujeito que não adquiriu a habilidade de andar e, ainda assim, locomove-se com a utilização de uma cadeira de rodas, deve ser considerado capaz de locomover-se. Para esse fim, ao enfatizar a função, o PEDI mostra-se mais adequado para avaliação dos nossos sujeitos que o GMFM.

Como já foi dito, os dois instrumentos são utilizados com frequência em centros de reabilitação em vários países, inclusive no Brasil, com o objetivo de definir um prognóstico para a aquisição de habilidades dessas crianças, possibilitando também o acompanhamento longitudinal do desenvolvimento na Paralisia Cerebral. São instrumentos que, reconhecidamente, possibilitam avaliação dos resultados do processo de reabilitação dessas crianças, em relação ao nível de funcionalidade em suas atividades diárias e à função motora grossa (Law, 2003, p. 1 e 2). Cabe ressaltar que são instrumentos de avaliação capazes de mensurar fenômenos comuns a diferentes meios culturais, como menciona Mancini (2005, p. 23), ao enfatizar a necessidade não apenas de tradução, mas de adaptação cultural do PEDI.

Para melhor compreensão das questões relacionadas à avaliação do desempenho funcional, que resulta na aquisição das habilidades, é importante distinguir entre os conceitos de atividade e tarefa. Para Trombly e Coster apud Mancini (2005, p. 49), *uma tarefa representa um conjunto de atividades específicas que comungam de um propósito único*.

De acordo com Mancini, vestir-se seria uma tarefa que inclui, entre outras, as atividades de colocar a blusa, abotoar, colocar a calça, e assim por diante. Analisando da mesma forma, locomover-se seria uma tarefa que pressupõe o deslocamento em diferentes superfícies, planas ou irregulares, a transposição de obstáculos como degraus, ou seja, são necessárias diferentes atividades para que a tarefa seja completa, incluindo adaptações aos diversos ambientes, domiciliares e comunitários. Portanto, a habilidade de autocuidado irá incluir as tarefas de vestuário, alimentação, entre outras; enquanto que a habilidade de mobilidade inclui tanto as transferências (entre a cama e uma cadeira, entre esta e o chão, dependendo da necessidade num dado momento) quanto a capacidade de locomoção em diferentes superfícies.

Ao avaliar as habilidades adquiridas por uma criança através de instrumentos como o PEDI, essa distinção deve ser considerada, para que seja verificada a tarefa na sua complexidade, (e não apenas partes dela), para caracterizar a aquisição daquela determinada habilidade.

As alterações de postura e movimento são as principais características do quadro clínico da diplegia espástica. Ghez ¹⁶(1991, p. 596) define postura como *a posição geral do corpo e membros, um relativo ao outro, e sua orientação no espaço*. Portanto, *ajustes posturais são necessários para todas as tarefas motoras e precisam estar integrados aos movimentos voluntários*.

É característico dos movimentos voluntários, de acordo com Ghez, que *os sujeitos respondem mais rapidamente a um estímulo se conhecem a resposta “necessária”*. *A latência de respostas voluntárias aumenta quando o sujeito precisa escolher que resposta dar, usando informação do estímulo*. Em outras palavras, a resposta de uma criança com uma dificuldade no controle voluntário da postura e movimento certamente será mais lenta.

Estas afirmações nos permitem dizer que, diante de um quadro de lesão neuromotora que altera essas características, a criança necessitará, sem dúvida, de acompanhamento terapêutico especializado para aprender as tarefas que poderão torná-la independente fisicamente de um cuidador. Por outro lado, essa questão justifica a nossa opção de não utilizar um grupo-controle

¹⁶ Tradução nossa.

de crianças sem lesão neuromotora, visto que é sabido que as crianças com diplegia terão um desempenho diferente e mais lento, se comparadas com crianças de mesma faixa etária sem as mesmas alterações de postura e movimento.

Essa é uma constatação de diversas pesquisas já realizadas nesse formato, comparando crianças com desenvolvimento normal e crianças com Paralisia Cerebral do tipo diplegia espástica, como no estudo de Alegretti, Mancini e Schwartzman (2002 p. 10). Os autores aplicaram o PEDI em crianças com 5,07 anos de idade média e os resultados confirmaram *as limitações que estas crianças apresentam no desempenho funcional da rotina diária, limitações estas verificadas principalmente nas áreas de autocuidado e mobilidade, cujas atividades envolvem aspectos motores do desempenho*. Ao mesmo tempo, os autores mencionam *a ausência de diferenças significativas entre os grupos nas atividades da área de função social*, reafirmando que a diplegia espástica *não traz conseqüências limitantes para o desempenho de atividades de comunicação, compreensão, brincar, orientação temporal, regulação do comportamento e na participação da criança em sua rotina doméstica*.

Bella e Jesus (2005, p. 39 e 40) correlacionaram as dificuldades apresentadas pelas crianças com Paralisia Cerebral com seu diagnóstico disfuncional, comparando crianças com tetraplegia, diplegia e hemiplegia, com idade média de 9,6 anos, em estudo que utilizou a primeira parte do PEDI. As crianças com diplegia apresentaram maior pontuação nos escores brutos, em relação a autocuidado, mobilidade e função social, confirmando o bom prognóstico na aquisição de habilidades necessárias para a independência física, quando comparadas aos demais tipos clínicos de Paralisia Cerebral.

Quando analisado o grau de dificuldade levando-se em conta tarefas de menor para maior complexidade (escores contínuos), o estudo constatou, porém, que as crianças com hemiplegia mostraram maior facilidade nas transferências e locomoção necessárias para a habilidade de mobilidade, pois apresentam melhor controle postural e, conseqüentemente, melhor equilíbrio que as crianças com diplegia. Estas, por sua vez, têm maior destreza para a área de autocuidado, devido à necessidade de utilizar as duas mãos nessas atividades. Em todos os casos, o desempenho das crianças com tetraplegia mostrou-se aquém dos outros dois grupos estudados.

Em outro estudo em que foi utilizado o PEDI para avaliação de crianças com diplegia, Oliveira e Cordani (2002, p. 19) indicam que há correspondência entre as habilidades adquiridas na área da mobilidade e independência do cuidador, mas a mesma correlação não é verificada

quando se trata da área do autocuidado, indicando que saber fazer a tarefa não significou que a criança faz sem auxílio no seu dia a dia.

Estudo de Mancini et al (2002, p. 446-452) sugere que *existem tanto similaridades quanto diferenças no desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e com paralisia cerebral*. As semelhanças entre os dois grupos estão na seqüência de desenvolvimento, porém há diferenças em relação ao intervalo de tempo na aquisição das habilidades, sugerindo um desenvolvimento próprio na Paralisia Cerebral. Estas diferenças seriam atribuídas justamente às alterações no controle postural e na seletividade dos movimentos, principais características das crianças com o tipo espástico de Paralisia Cerebral, como já foi dito ao longo deste capítulo.

Capítulo 2

A Construção do conhecimento sobre Si Mesmo

Havia um segredo nesse mundo, e esse segredo me pertencia e pertencia a quem quer que vivesse em meu corpo. Éramos dois e podíamos discutir um com o outro. É difícil definir sentimentos tão rudimentares, mas não há dúvida de que é por meio dessa forma de dualismo que o sentido de minha individualidade surgiu de repente, naquele momento, sendo igualmente certo que foi um grande consolo ter encontrado em mim mesmo alguém que podia me compreender.

Gosse apud Piaget (1926/2005, p. 112).

2.1 - Considerações Iniciais:

Ao refletir sobre o significado da palavra “construção”, Duran (2004, p. 27 e 28) refere-se à teoria de Guidano (1985/1991) sobre o desenvolvimento do self, cuja dinâmica estaria na noção de auto-organização, segundo a qual *os sistemas vivos, como resultado de pressões evolutivas básicas, organizam-se a si mesmos e atuam no sentido de preservar sua integridade e identidade sistêmicas*. O significado de construção, portanto, estaria relacionado à própria vida: *a construção como autoconstrução, um processo básico, inerente à vida, que propicia a um ser vivo manter sua identidade e integridade enquanto tal*.

Partindo ainda dos pressupostos de Guidano, Duran (idem, p. 29) afirma que *a construção do conhecimento é um processo criativo, do qual emerge uma realidade viável para nela se viver, em que utilizamos ferramentas lingüísticas para ações estruturadoras demandadas pelas perturbações no fluxo de nossa experiência imediata, ocorridas no contato ativo com o mundo exterior*, acrescentando ainda que *o sentido de si mesmo, a identidade pessoal, do mesmo modo, tem subjacente a interdependência experimentar/explicar*.

Duran (2004, p. 30) recorre então a James (1890/1980) e Mead (1934) para fazer a distinção entre o EU – que atua e experimenta, o sujeito - e o MIM – tomado como objeto, que é observado e avaliado, concluindo que a construção do autoconhecimento é um processo entre experimentar-se a si mesmo e explicar-se a si mesmo.

Para entender o processo de construção do conhecimento sobre si mesmo, estudaremos aspectos das teorias de Piaget e de Wallon, considerando-os como complementares para a compreensão do tema proposto. A partir de pressupostos dos dois autores e de Perron acerca das representações de si, poderíamos pensar em como a criança com diplegia, a partir das suas possibilidades de ação no meio, se desenvolve.

Retomando os conceitos da OMS discutidos no capítulo introdutório, afirmamos que *deficiências são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo* (CIF, 2001, p. 13), sendo que as deficiências físicas são aparentes, “concretas”, portanto não podem ser “negadas”. Temos, no entanto, outros dois conceitos relacionados às deficiências, onde o conceito de si mesmo poderia ser analisado, são eles: limitação de atividades, refletindo a consequência da deficiência no desempenho funcional do indivíduo, e restrições de participação, esse último referindo-se à condição social resultante dos anteriores. Também está diretamente relacionada ao conceito de si mesmo a condição pessoal com que o indivíduo lida com a limitação e as restrições presentes no seu dia a dia.

O indivíduo com deficiência terá formas próprias de exercer a funcionalidade, pode, por exemplo, não conseguir pegar um objeto com o polegar aberto, mas ainda assim conseguir segurá-lo; ou não conseguir equilibrar-se em pé sem o auxílio das mãos, e ainda assim conseguir andar com o auxílio de muletas.

A capacidade de adaptação, **com**¹⁷ a deficiência, é que determinará a terceira questão, que diz respeito à sua interação com o meio e com o outro. É claro que a presença do outro como mediador na construção do si mesmo da pessoa com deficiência é inegável, a criança necessita de

à qual ele deve se adaptar para prosseguir seu desenvolvimento como pessoa, buscando a reequilíbrio possível na construção de si, criando um ideal de si que pode não ser exatamente aquele que o outro considera, já que o conceito de incapacidade poderá estar, na visão do outro, implícito na sua qualidade de pessoa com deficiência.

Essa maneira de ver o assunto estaria de acordo com a tese de Adler (1912/1992), citada por La Taille (2004, p. 73), segundo a qual *uma das motivações essenciais da conduta humana consiste em procurar ver a si próprio por meio de representações de si com valor positivo*. Completando com a definição do próprio La Taille (idem, p. 73), que expressa melhor ainda a questão, *o si mesmo será, aqui, entendido como conjunto de representações de si, estas sempre de valor, e a busca de valor positivo, considerada força motivacional das ações*.

Piaget (1964/2002a, p. 58), considera que *a imagem mental também é “conceptualização”, antes de redundar em boas cópias perceptivas*, portanto, poderíamos dizer que, para o indivíduo com deficiência, se a representação que ele faz de si estiver relacionada a um valor positivo, ainda que a imagem de si seja a de alguém que possui uma diferença em relação aos demais, este seria um fator facilitador na construção de sua autonomia.

Paez, (sem data, p.12)¹⁹ enfatiza como objetivo fundamental no desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral: *que ela chegue a ser uma pessoa capaz de comunicar-se, de adaptar-se, em alguma medida, a situações novas, e de conseguir a maior autonomia de que seja capaz*. A autora acredita que *através de um sistema de valores impostos, aceitos passivamente pela criança, se pode chegar até a anulação da personalidade desta, ou então à sua incapacidade de autonomia intelectual*.

2.2 – A abordagem de Piaget:

Como epistemólogo, Piaget estudou a aquisição de conhecimento pelo homem, considerando que os aspectos cognitivo e afetivo estão presentes simultaneamente na construção do conhecimento, sendo a forma dada pelos aspectos cognitivos e o conteúdo pelos aspectos afetivos. De acordo com De Souza (2004, p. 66), não se pode dizer que Piaget desconsiderasse a presença dos aspectos afetivos, mas apenas que não os inseriu na estruturação das condutas infantis, por conceber que a interferência, nesse caso, era mais de conteúdo que de forma.

¹⁹ Tradução nossa

A partir dos reflexos e através da interação da criança com o meio, haverá a construção de esquemas. As reações circulares – ou seja, os efeitos gerados pela criança no meio e vice-versa – estarão no início desse processo de construção do conhecimento. De acordo com Piaget, (1937/2002b, p. 28) essa reação inicialmente simples tornar-se-á cada vez mais complexa, com a coordenação dos esquemas. O autor considera a lógica das ações na formação do símbolo, da imagem mental, e a partir daí há a construção do pensamento científico, cuja representação primeira é a linguagem:

A partir da linguagem, a socialização do pensamento se manifesta pela elaboração dos conceitos, das relações e pela constituição de regras, isto é, há evolução estrutural. A natureza coletiva do pensamento verbo-conceitual o transforma, tornando-o capaz de constatação e de busca da verdade (Piaget, 1937/2002b, p. 367).

Piaget (1964/2002a, p. 48) fala de “significações” antes da simbolização, considerando que toda assimilação sensório-motora (inclusive a perceptiva) já consiste em conferir significações, mesmo que não haja ainda representações, no entanto, para ele a primeira linguagem é realmente a verbal.

O autor (1954/1994, p. 184)²⁰ vê a afetividade como contexto que enriquecerá a forma como os períodos se sucederão no desenvolvimento infantil, afetividade e cognição seriam, portanto, aspectos **indissociáveis**: *Fazemos uma distinção entre essas duas funções porque nos parecem de natureza diferente, mas na conduta concreta do indivíduo são indissociáveis. É impossível encontrar condutas relevantes de afetividade sem elementos cognitivos e vice-versa.*

Piaget (1964/2002a, p. 135), considera que a afetividade constitui a energética das condutas e ainda, que não existe nenhuma conduta, por mais intelectual que seja, que não comporte fatores afetivos, que, no entanto, não poderiam existir sem a cognição, que consiste na sua estruturação. Portanto, esses dois aspectos são, ao mesmo tempo, **irredutíveis, indissociáveis e complementares**. Em sua teoria sobre a construção do conhecimento, o autor (1964/2002a, p. 131 e 132) fala de integração de estruturas sucessivas, abordando três critérios para essa integração: ordem constante de sucessão, caracterização de cada estágio por uma estrutura de conjunto e, finalmente, afirma que *as estruturas de conjunto são integrativas e não se substituem umas às outras*. O autor compreende essa progressiva integração através da ação do sujeito, descrevendo os processos de assimilação e acomodação em seu processo de adaptação.

²⁰ Tradução nossa

Com relação ao segundo critério – *cada estágio é caracterizado por uma estrutura de conjunto* – Piaget critica Wallon (assim como Freud), porque não considera possível que um estágio fosse caracterizado pela predominância de um ou outro caráter, como parecem afirmar esses dois autores, mas justamente por um conjunto de aspectos, tanto cognitivos quanto afetivos, considerando-se que o cognitivo é estruturante e o afetivo é energético. Os dois aspectos estão presentes em toda conduta humana, representando características diferentes de uma mesma conduta.

Na teoria piagetiana, (1937/2002b, p. 24) são seis os estágios do período sensório-motor que levam à construção do real, ou seja, à formação da imagem mental e estruturação do si mesmo, ao mesmo tempo como sujeito e objeto: desde os reflexos e primeiros hábitos, passando pelas reações circulares secundárias, aplicação dos meios conhecidos a novas situações, a primeira constituição do objeto permanente até a efetiva representação dos objetos ausentes e de seus deslocamentos.

A partir do estabelecimento da função simbólica aos 2-3 anos, os outros períodos se sucedem, com características próprias e numa ordem constante: dos 2-3 aos 6-7 anos, o Pré-Operatório; dos 7-8 aos 11-12 anos, o Operatório Concreto; e a partir dos 11-12 anos, o Operatório Formal, que Piaget considera como último estágio, estendendo-se para a vida adulta, embora tenha estudado as características próprias desse estágio na adolescência.

Não é nossa intenção discutir cada período em detalhes, estamos nos referindo ao processo - como um todo - da construção da noção de si mesmo. Quando falamos da aquisição de conhecimento pela criança com deficiência sobre o mundo e sobre si, a teoria de Piaget pode nos auxiliar a compreender como se dá o processo, quando considera que a mediação é feita não apenas pelo movimento, mas pela ação, que aqui pode tratar-se de agir com os olhos, acompanhando assim as atividades do outro que faz, por exemplo.

Mediação diz respeito àquilo que, como intermediário entre dois termos, responde pela produção de um deles (Houaiss, 2004)²¹. A construção de conhecimento pelo sujeito supõe um fator “facilitador” (intermediário) entre ele e o objeto, entendido aqui como o ambiente, ou ainda como o outro.

Para Piaget, é a ação que proporciona o encontro com o meio, possibilitando o desenvolvimento e aprendizagem, entendendo-se por ação que proporciona o conhecimento tanto

²¹ Acesso eletrônico ao site <<http://www.houaiss.uol.com.br>>.

o comportamento sensorial (visual, tátil, auditivo ou ainda gustativo) ou o comportamento motor, quanto a “ação mental”. De Souza (2004, p. 56) esclarece como Piaget considera esse encontro da criança com o meio: *A mediação entre sujeito e objeto é feita pela ação ou atividade do sujeito/criança sobre o mundo exterior, cuja coordenação permite a penetração tanto no universo físico quanto em si mesmo.*

O sentido de ação dado por Piaget (1964/2002a, p. 12) pode incluir o ato motor, mas ele não dá um valor maior ao movimento ou postura. Para ele, o importante é o encadeamento do tipo ação e reação, que partindo da “inteligência prática” levará ao pensamento científico: *Ora, à falta de linguagem e de função simbólica, tais construções se efetuam exclusivamente apoiadas em percepções e movimentos, ou seja, através de uma coordenação sensório - motora das ações, sem que intervenha a representação ou o pensamento.*

Com a representação, ele considera que a ação passa a ser mental, no entanto, ele fala ainda de um período intermediário, da imitação diferida, em que *a representação em ato libera-se então das exigências sensório-motoras de cópia perceptiva direta, para atingir um nível intermediário em que o ato, desligado do contexto, se torna “significante diferenciado”, e, por conseguinte, já em parte, representação em pensamento* (Piaget, 1964/2002a, p. 51).

De acordo com De Souza, em comunicação verbal, poderíamos concluir que o movimento é condição necessária, mas não suficiente, o que equivale dizer que se a criança é capaz de realizá-lo, ainda que de forma peculiar devido às alterações tônicas decorrentes de uma lesão, é importante que isso ocorra; porém, se ela necessita de auxílio, como no caso de lesões muito graves, que impedem o movimento, a indicação do que ela quer que o outro realize por ela, parece ser suficiente, e deve ser considerada ação, embora não seja ato motor.

Coriat e Jerusalinsky (sem data, p. 6) partem das concepções de Piaget para falar do desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral²²:

...o aspecto interior (as coordenações mentais) conserva sua possibilidade intacta e só se demora em sua constituição efetiva devido à limitação da criança em experimentar ativamente sobre os objetos; demonstração disso é que logo, no momento evolutivo correspondente às representações, recupera aceleradamente o tempo perdido. Essa rapidez de recuperação nos indica que as poucas experiências que a criança conseguiu desenvolver mais as observações que realizou das atividades dos outros, deixaram nela a base de uma suspeita inconsciente e incompleta de uma relação estabelecida entre os diferentes elementos componentes da ação, apesar de estar ela neurologicamente impossibilitada ou comprometida em sua expressão prática.

²² Tradução nossa

Os autores parecem confirmar o que já afirmamos anteriormente, em relação às condições peculiares, mas suficientes para a constituição do conhecimento sobre si nessas crianças. Como descrito no parágrafo anterior, mesmo que a função motora esteja comprometida, impedindo a perfeição e controle do gesto, é possível desenvolver o processo de simbolização e representação, e assim, através do ato mental, como afirma Piaget, conseguir as necessárias compensações para prosseguir o desenvolvimento, ao passo que, se a criança se encontrasse na dependência do gesto para expressar suas emoções e dar início ao desenvolvimento, suas possibilidades estariam, de fato, muito limitadas.

Piaget (1937/2002b, p. 31) não se refere às crianças com deficiências, mas fala sobre essa possibilidade ao considerar que *na falta da preensão, a criança poderia procurar com os olhos, mudar sua perspectiva, etc*, enfatizando, porém, ao falar do desenvolvimento da permanência do objeto, *a necessidade de uma experiência ativa para estruturar as percepções sucessivas*, e também que *a percepção e a ação constituam um único todo na forma de esquemas sensório-motores*. Entendemos, portanto, que, mesmo que seja limitada do ponto de vista motor, deve haver uma experiência **da criança**.²³

Em outro momento (1937/2002b, p. 42), ao falar do desenvolvimento da noção de permanência do objeto, em crianças em torno de 6 meses de idade, o autor diz que *não é a imperícia motora que explica a ausência de procura verdadeira, mas o caráter primitivo atribuído ao objeto*. A ação do sujeito a que Piaget se refere não é, portanto, apenas motora. Ao falar de crianças com 8 meses de idade, esclarece que *a criança, tendo tido uma coisa na mão, deseja ficar com ela, quando esta se lhe escapa: ela reproduz, então, o mero gesto de segurar que executou exatamente antes*. A criança espera que o gesto conduza ao resultado desejado, mas pela crença de que o objeto está “à disposição” do ato esboçado (ibid idem, p. 43), atribuindo ainda ao objeto características primitivas.

Vemos que o processo de interação com o meio está presente na descrição de Piaget para assimilação e acomodação:

Em suas direções iniciais, a assimilação e a acomodação são, evidentemente, opostas entre si, uma vez que a assimilação é conservadora e tende a submeter o meio ao organismo tal qual ele é, ao passo que a acomodação é fonte de mudanças e sujeita o organismo às coações sucessivas do meio (Piaget, 1937/2002b, p. 359).

²³ Grifo nosso

Para Piaget, a inteligência irá coordenar os dois processos antagônicos. De Souza, em comunicação verbal, afirma que, *para Piaget, quanto mais o sujeito evolui do ponto de vista das operações mentais, mais capacidade ele terá para as relações interindividuais.*

De acordo com o autor (1965/1973, p. 168), existem dois tipos de relações interindividuais: *a coação, que implica uma autoridade e uma submissão, conduzindo assim a heteronomia, e a cooperação, que implica a igualdade de direito ou autonomia, assim como a reciprocidade entre personalidades diferenciadas.* A cooperação deverá substituir a coação, no desenvolvimento das relações da criança com o outro, para que ela chegue à autonomia. Portanto, o significado de “social” para Piaget está relacionado à capacidade de cooperação, a criança deverá sair de um estado de centração para coordenar seu ponto de vista com o dos outros, e isso só é possível quando a criança já se diferenciou como sujeito (ibid idem, p. 180).

Para Piaget, o social passa a ter “valor” a partir da constituição do si mesmo e do mundo pelo sujeito. Para ele, *a ação social é ineficaz sem uma assimilação ativa da criança* (Piaget, 1964/ 2002a, p. 134). As duas diferentes formas de atribuir valor ao social são mencionadas pelo próprio autor ao falar de outros autores contemporâneos seus, entre eles Wallon, distinguindo duas correntes de pensamento sobre o social e afirmando o seguinte:

... parece perfeitamente evidente que os autores que manifestam as duas espécies de tendências dizem, mais ou menos, as mesmas coisas e diferem muito mais pelo vocabulário do que pelas soluções. Cumpre, portanto, entregar-se a gente a uma análise relacional, e não “conceptual”, para chegar a distinguir os pontos de vista do sujeito e do observador, segundo um relativismo tal que certas conexões possam ser interpretadas, simultaneamente, como interdependências sociais e instrumentos insuficientes de socialização.

Piaget acredita, portanto, que a extrema dependência da criança ao nascer a impele na direção do outro que vai satisfazer suas necessidades, estabelecendo-se aí uma relação de interdependência, mas não atribui a essa situação um valor social, porque, para ele (1965/1973, p. 172), ainda não existem suficientes instrumentos de socialização por parte da criança, neste período inicial de seu desenvolvimento, considerando o indivíduo como um sistema fechado, simplesmente aberto às trocas com o meio físico, e sem fazer intervir as relações interindividuais.

Piaget (1965/1973, p. 178, 179 e 194) não chamaria de “diálogo” esta relação da criança com o meio, considerando que para falar em relação social, teria que ser considerada a ação de um sobre o outro e vice-versa, o que, segundo o autor, não acontece por insuficiência de condições do primeiro:

É verdade que a criança aprende a imitar antes de saber falar, mas ela só imita os gestos que sabe executar por si mesma ou os que adquire por uma compreensão suficiente. A imitação não influi, pois, na inteligência, da qual, é, pelo contrário, uma das manifestações. Quanto aos contatos afetivos do bebê com seu meio (sorrisos, etc), não são trocas interessando o intelecto como tal.

Piaget (1965/1973, p. 178) relaciona o desenvolvimento social ao desenvolvimento da inteligência (das operações lógicas, nas palavras do autor), que ocorreria a partir de um nível de partida, onde o indivíduo está ainda entregue a si mesmo, considerando, pois, que não se poderia falar de socialização da inteligência nesse período que antecede o aparecimento da linguagem, quando então, a inteligência seria puramente individual.

Na origem da construção do si mesmo, para o autor, está o “adualismo”, assim como descrito por Baldwin (apud Piaget, 1964/2002a, p. 25) como a condição em que *não há nenhuma consciência do eu, isto é, nenhuma fronteira entre o mundo interior ou vivido e o conjunto das realidades exteriores*. A formação de si e do outro, do mundo, se dá ao mesmo tempo, de acordo com Piaget (apud De Souza, 2004, p. 54), que aponta para um *duplo movimento de evolução da consciência de si mesmo e do conhecimento do mundo (físico e social)*.

De acordo com De Souza (2004b, p. 74), na teoria piagetiana, em relação à noção de “si mesmo”, *teremos, igualmente, uma evolução que se inicia com a construção das primeiras noções perceptivas de objeto, tempo, espaço e causalidade, durante os dois primeiros anos de vida da criança, passa pela reconstrução efetuada pela inteligência representacional e culmina com o encaixe em um sistema de operações reversíveis*.

Na construção do si mesmo (da pessoa), podemos identificar etapas que iniciando-se pela confusão eu-outro, passando pela oposição do eu ao outro, chegam finalmente à diferenciação, inicialmente ligada a fatores concretos, para mais tarde, estabelecer-se em idéias e características representativas, que estudaremos no próximo capítulo.

De acordo com Piaget (1965/1973, p. 174), *a representação consiste, com efeito, na capacidade de evocar, por meio de símbolos que servem de “significantes”, realidades “significadas”*. Para o autor (1926/2005, p. 109), *toda representação é inicialmente sentida pela criança como absoluta, como algo que permite ao “espírito” penetrar na própria coisa, e depois a criança vai concebendo progressivamente a representação como relativa a um dado ponto de vista*.

Essa evolução nas representações da criança se dá pela descentração que ocorre em seu desenvolvimento, já mencionada neste capítulo, permitindo também o desenvolvimento da

consciência de si, *constituída antes de tudo por um sentimento de originalidade da vontade, dos desejos, das afeições, etc... e decorrente da diferenciação entre os pontos de vista dos outros e o ponto de vista próprio* (ibid idem, p.110 e 112).

2.3 – A abordagem walloniana:

Em relação à teoria walloniana, esclarece Galvão (2003, p. 71) que ela *tem por objeto a gênese dos processos psíquicos que constituem a pessoa..., buscando compreender o desenvolvimento do ponto de vista do ato motor, da afetividade e da inteligência, assim como do ponto de vista das relações que o indivíduo estabelece com o meio.*

Wallon (1941, p. 136) coloca a afetividade (ou melhor, as emoções) na origem da construção do conhecimento, pois para ele *as influências afetivas que rodeiam a criança desde o berço têm uma ação determinante sobre sua evolução mental.* O mesmo conceito é aplicado à construção do conhecimento sobre si: *...é nos começos da vida psíquica, com seu período afetivo, que a evolução da personalidade²⁴ começa* (ibid idem, p. 206). Galvão (2003, p. 71) confirma essa perspectiva walloniana ao considerar que *o tema das emoções ocupa lugar de destaque nessa psicogenética.*

Em sua teoria, *o desenvolvimento não começa cognitivamente, é a afetividade que vai designar os processos psíquicos que acompanham as manifestações orgânicas da emoção* (Dantas apud Nascimento, 2004, p. 49). A partir daí, o afetivo e o cognitivo se sucederão como “prioridades” nas etapas do desenvolvimento, determinando se o sujeito estará mais voltado para seu mundo interno ou para o mundo externo, direções atribuídas respectivamente às influências afetivas ou cognitivas.

Considerando os reflexos primitivos como ponto de partida, Wallon fala em períodos de desenvolvimento determinados inicialmente por influências afetivas, considerando inteligência e afetividade como **complementares, porém alternantes.**

São as predominâncias alternantes: *a alternância suscita sempre um novo estado que se torna o ponto de partida de um novo ciclo* (Wallon, 1941, p. 124). Embora considere a predominância ora do aspecto afetivo ora do cognitivo no desenvolvimento infantil, dando origem sempre a uma nova etapa, ele aponta também para uma sucessão de etapas, que se

²⁴ A tradução do francês para o português deixa dúvidas sobre o sentido da palavra personalidade, pois nos parece que aqui, o autor se refere à pessoa, ao sujeito.

apresentam com características tanto cognitivas quanto afetivas: *Cada etapa constitui simultaneamente um momento da evolução mental e um tipo de comportamento* (ibid idem, p. 34). Esclarece ainda o autor (ibid idem, p. 105) que *as diferentes idades em que se pode decompor a evolução psíquica da criança opõem-se como fases à orientação alternativamente centrípeta* (afetiva, voltada para si mesmo) *e centrífuga* (cognitiva, voltada para o exterior).

O autor estabelece os períodos de desenvolvimento relacionando-os às idades: até 1 ano, período Impulsivo-Emocional; de 1 ano aos 2-3 anos, período Sensório-Motor e Projetivo; dos 2-3 anos aos 6-7 anos, período do Personalismo; dos 7-8 aos 11-12 anos, Categorical; dos 11-12 aos 14-15 anos, período da Adolescência.

Wallon (1941, p. 52) diz que *todo o edifício da vida mental se constrói, nos seus diferentes níveis, por adaptação da nossa atividade ao objeto, e o que dirige a adaptação são os efeitos da atividade sobre si própria*. Essa ação que se repete provocando efeitos no mundo e formando, portanto, um ciclo, é a chamada reação circular, conceito atribuído a Baldwin - *que une um movimento às sensações exteroceptivas que ele provoca e essas sensações, ao movimento que as originam – até a faculdade de reconhecer*. (Wallon, 1941, p.130). Descreve ainda a maneira como podem ligar-se dois domínios diferentes da atividade: *o ponto de partida foi um gesto fortuito que não pôde repetir-se, com vista ao efeito a produzir, senão no dia em que se tornou possível uma coordenação entre a atividade do campo visual e a dos movimentos voluntários* (ibid idem, p. 57).

Wallon (1941, p. 178) atribui ao ato motor a função de “manter” uma idéia, dando o nome de *mentalidade projetiva* à etapa na qual há a *persistente preponderância do aparelho motor sobre o aparelho conceitual*. Ele acrescenta que, *sem ação motora ou verbal, a idéia não tem vigor para se formar ou se manter*.

O autor considera que as representações integram-se ao movimento, acreditando que o gesto, ou seja, a expressão motora, a linguagem e até o desenho como primeira manifestação desta, podem conduzir o pensamento: *A atividade projetiva, ou seja, o ato mental projetado em atos motores, abre caminho para a representação... para a possibilidade de prolongar a lembrança no presente...* (Nascimento, 2004, p. 59). Wallon (1941, p. 97) refere-se ao movimento como uma forma primitiva de linguagem, uma linguagem não vocal, embora isso não signifique para ele que a criança é capaz de simbolizar, pois considera que é a própria função simbólica que permite a representação do ato motor: *o ato mental – que se desenvolve a partir do*

ato motor – passa em seguida a inibi-lo, sem deixar de ser atividade corpórea (Dantas, 1992, p. 38).

Wallon (1941, p.44) parece acreditar que as representações estão em estreita relação com o ato motor desde idades mais precoces:

Atualmente que se tornou mais corrente uma representação mais ativa da vida mental, os esquemas motores foram substituídos por sensações, mas são sempre utilizados como unidades equivalentes a todas as etapas da evolução psíquica, quando na realidade integrações progressivas modificam não só a aparência externa e o mecanismo neurológico das manifestações motoras, como também as suas conexões funcionais e o seu significado pragmático.

Nascimento (2004, p. 59) considera que *a atividade projetiva, propiciada pelo andar e pela linguagem abre caminho para as representações*. De acordo com Tran-Thong apud Nascimento (idem, p. 58), a atividade projetiva *consiste em realizações ideomotoras em que as imagens mentais são imediatamente projetadas em atos*. A mesma autora comenta ainda que *impedir a criança de se movimentar é fazê-la parar de pensar*, de acordo com a teoria de Wallon, que parece colocar a representação mental, ou, em outras palavras, a simbolização, na dependência direta do desenvolvimento motor, para ele, psicomotor, quando insiste na importância da realização deste movimento pela criança: *um movimento executado deixa qualquer coisa de si mesmo que permite a sua repetição ou reimaginação e que, pelo contrário, um movimento imaginado e mais ou menos esboçado numa intenção ou numa atitude não subsiste em estado latente* (Wallon, 1941, p. 97).

Se assim for, como explicaríamos que os sujeitos dessa pesquisa conseguem simbolizar mesmo antes de completar etapas do desenvolvimento motor, como andar? O próprio autor parece ter dúvidas em relação a essa afirmativa, quando diz *que não é menos freqüente o fato de se sentir a presença latente de um movimento que se imaginou e não foi executado* (ibid idem, p. 97). Não fica claro se ele está se referindo a um movimento que a criança é capaz de realizar e já o fez anteriormente ou que nunca realizou, apenas viu a sua realização por outrem.

Para Wallon (1941, p. 56), a mediação entre sujeito e objeto, entre criança e ambiente, é feita pelo ato motor, entendido aqui como postura ou movimento, caracterizando o gesto. Para ele, *a criança pode mostrar toda uma hierarquia de efeitos em função dos quais se organiza a ação. Os efeitos mais primitivos são os mais subjetivos. O gesto pode encontrar na sua própria realização, na sua cadência, seu ritmo, seu à-vontade; na preciosidade dos seus contornos, o efeito que o estimula e o dirige.*

A criança com espasticidade, sujeito de estudo desse trabalho, terá uma expressão gestual diferente do “gesto conhecido”, já que a cadência e o ritmo estarão comprometidos pelo aumento de tônus, fator dificultador de determinados movimentos, da aquisição de posturas e conseqüentemente dos gestos. Ele deverá conhecer a sua forma própria de agir sobre o meio através do seu movimento, já que este estará dificultado pela espasticidade, para obter do seu gesto “peculiar” um papel que, segundo Wallon apud Galvão (2003, p. 74), vai além do papel de executar: o gesto também exprime as disposições afetivas do sujeito.

A atividade da criança, para Wallon (apud Nascimento, 2004, p. 52), organiza-se em campos funcionais, que são a afetividade, o movimento e a inteligência, e não é por acaso que o movimento encontra-se entre os dois outros campos, pois ele acredita que essa passagem do afetivo ao cognitivo é feita pelo movimento, que continua sua forte interferência no desenvolvimento, mesmo após a formação do símbolo, pois, para Wallon (1941, p. 51), em toda emoção está envolvida uma mudança tônica, de postura ou movimento: *sem relação exata entre cada sistema de contrações musculares e as impressões correspondentes, o movimento não pode entrar na vida psíquica nem contribuir para o seu desenvolvimento.*

Wallon (1941, p. 150) esclarece que *a precisão dos movimentos depende, no momento de sua execução, de uma repartição exata do próprio movimento e das atitudes correspondentes, atitudes estas que podem ser de duas espécies:*

Umam dependem da ação tônica que acompanha a deslocação do membro em movimento, nele sustentando as posições sucessivas, e sem a qual lhe faltaria continuidade e resistência. (função cinética) Uma segunda espécie de atitudes resulta das contrações tônicas que se produzem, quando de cada movimento, nas partes do corpo que não estão em movimento. (função tônica)

Dantas (1992, p. 37), refere-se aos conceitos de atividade muscular utilizados por Wallon (que são conceitos usuais para profissionais da área de saúde): a função cinética ou clônica, e a função tônica ou postural. Ressaltamos que a terminologia utilizada pelo autor difere da utilizada por esses profissionais na clínica, pois consideram o “clônus”, uma alteração tônica decorrente de lesão neurológica. Optaremos então pelo uso do termo que melhor expressa o movimento, ou seja, função cinética.

A **função cinética**, portanto, diz respeito aos movimentos, estes realizados a partir da **função postural**. Em outras palavras: para que seja realizado um determinado movimento, é preciso que outros segmentos corporais, não diretamente envolvidos na execução deste, estejam

colocados em posição de facilitá-lo. Isso é possível devido ao equilíbrio tônico, de contração muscular em encurtamento ou alongamento, estabelecido entre os músculos que executam o movimento e aqueles que se opõem a ele, respectivamente.

Esse processo natural de controle do movimento está dificultado na criança com espasticidade, que, já de início, tem um aumento do tônus muscular em decorrência de sua lesão, o que acarreta uma predominância de certos movimentos em detrimento de outros. Basil (1995, p. 254) esclarece que, nos membros inferiores, predomina a extensão e adução, acarretando uma marcha em “tesoura” (pernas fechadas e estendidas) e em “equino” (pontas dos pés).

Nos membros superiores, *a hipertonía costuma manifestar-se nos flexores, o braço encontra-se em rotação interna, o cotovelo semiflexionado, o antebraço em pronação, o punho e dedos flexionados e o polegar unido à palma da mão*. Como exemplo, poderíamos dizer que, ao tentar pegar um objeto, estando na posição sentada, um bebê com espasticidade teria que “lidar”, ao mesmo tempo, com pelo menos dois problemas: o equilíbrio do tronco na posição sentada, para poder liberar suas mãos e levá-las ao objeto e ainda a abertura dos dedos e do polegar, permitindo a apreensão deste objeto.

Wallon (1934/1995, p.173,174 e 1941, p. 51) refere-se também à importância da sensibilidade, em seus diversos domínios funcionais, na formação da chamada **cenestesia** - percepção do próprio corpo. Esses domínios são:

1. o interoceptivo, da sensibilidade visceral, dos órgãos que executam funções corporais como a respiração, circulação, alimentação;
2. o proprioceptivo, relativo à função motora, abrangendo movimento e postura, e ainda, o equilíbrio, função decorrente desta última. À sensibilidade proprioceptiva – de posição dos membros e articulações - poderíamos acrescentar a **cinestesia**²⁵ – percepção do movimento;
3. o exteroceptivo, da sensibilidade voltada para sensações de origem externa, referindo-se aqui aos movimentos das pálpebras e aos olhos, mas não especificamente aos sentidos especiais como a visão e audição.

Sabemos que o sistema nervoso opera com aferências sensoriais e eferências motoras, porém quando nos referimos à criança que tem um comprometimento neuromotor, temos que pensar num modo diferente de realização das eferências motoras, com o provável auxílio dos

²⁵ Notar a diferença entre cenestesia e cinestesia.

sentidos especiais remanescentes, como a utilização do gesto de indicar com os olhos, por exemplo, efetuando de modo alternativo as respostas requeridas²⁶. As aferências sensoriais não estarão necessariamente comprometidas, mas deverá haver experiências suficientes para que ocorra a integração sensorial, que, por sua vez, facilitará a melhor compreensão e expressão da criança diante de suas próprias experiências.

Wallon considera o homem como um ser social desde o nascimento, entendendo-se por sociabilidade a dependência do outro para “ser”. Nascimento (2004, p. 48) esclarece melhor essa questão ao falar da abordagem walloniana:

... ao nascer, a criança tem movimentos impulsivos ou reflexos, descargas musculares provocadas principalmente por sensações internas de desconforto. Em função da própria inaptidão, a criança passa por períodos de espera ou privação e depende de alguém que satisfaça suas necessidades.

A essa “comunicação” entre criança e ambiente, aqui representado pela mãe ou cuidador, Ajourriaguerra (apud Galvão, 2003, p. 78), deu o nome de diálogo tônico. Ele considera a importância do efeito provocado pelo gesto para que haja sua repetição, caracterizando essa questão do “diálogo”: *o efeito favorável ocasiona a repetição do gesto útil; e o mau êxito, a supressão do gesto prejudicial* (Wallon, 1941, p. 53) e também que essas repetições do gesto só são possíveis porque há uma relação “afetivo-social” da criança com o meio: *Resultam de uma eleição comandada por atividades e desejos cujo complemento indispensável é fornecido pelo meio, ao mesmo tempo sob a forma de excitante e alimento* (ibid idem, p. 115).

Poderíamos acrescentar que essas possibilidades de comunicação estariam dificultadas para a criança com deficiência neuromotora, sujeito de nossa pesquisa, que apresenta um aumento de tônus (espasticidade), interferindo tanto na postura quanto no movimento, ou, em outras palavras, a expressão das emoções, no sentido walloniano, através do movimento, terá que se dar de outra maneira, e ser percebida pelo outro, para que a comunicação se estabeleça. Na diplegia, cuja causa mais comum são as lesões subcorticais, a dificuldade tônica inicial poderia ser superada por um controle cortical posterior, com a simbolização.

Para Wallon (1941, p. 68), *o meio impõe inevitavelmente os seus meios, os seus objetos, os seus temas, à atividade de um ser, e quando esse ser é o homem, o meio social sobrepõe-se ao meio natural para transformar em cada idade e substituir-se aí praticamente*. Quando há algum

²⁶ Mencionamos essa questão na segunda parte deste capítulo, quando falamos da abordagem de Piaget.

tipo de lesão, no entanto, o autor (ibid idem, p. 28) fala da importância em considerar as potencialidades remanescentes:

As conseqüências de uma lesão não se resolvem por uma simples redução funcional, pois traduzem uma reação igual às possibilidades que ficaram intactas ou livres de lesão, constituindo o comportamento compatível com as modificações da situação interna.

Wallon parece nos dizer que é possível para a criança com Paralisia Cerebral desenvolver sim suas habilidades se houver uma adaptação de regiões cerebrais não-lesadas, permitindo a funcionalidade através de uma reorganização de controle do movimento e postura, por exemplo. Em outras palavras, reforça o que já foi dito no início desta dissertação: a criança realizará suas atividades com padrões próprios, mas realizará, considerando-se que, na presença de lesão neurológica, o exercício funcional das atividades será necessário para despertar a aprendizagem.

Essa possibilidade existe devido à plasticidade neuronal, fenômeno hoje conhecido e não estudado na época em que Wallon escreveu essa afirmativa. De acordo com Kupfermann²⁷ (in Kandel, 1991, p. 1005) parece claro que os traços de memória necessários para vários tipos diferentes de tarefas de aprendizagem não estão localizados em apenas uma estrutura cerebral. Mesmo para uma tarefa de aprendizagem simples, vários canais paralelos de informação são usados. Parece haver várias formas de retenção de informações em diferentes regiões do cérebro.

O mesmo autor afirma que esse processo poderia, em parte, explicar porque uma lesão delimitada não impede uma aprendizagem específica, mesmo em se tratando de uma simples tarefa. Outro fator importante e significativo para a resiliência na aprendizagem pode ser a natureza do processo de aprendizagem, que envolve desde a simples questão do estímulo-resposta até a reprodução da experiência sensorial. Embora a plasticidade que representa a aprendizagem esteja localizada em neurônios específicos, a natureza complexa de muitas tarefas aprendidas faz com que estes neurônios estejam “espalhados” pelo sistema nervoso. Portanto, mesmo após lesões extensas, alguns componentes da plasticidade podem ser recuperados.

Segundo Nascimento (2004, p. 53), *Wallon não postula que a consciência do eu venha antes da consciência do outro, descrevendo esse estado primitivo de sensibilidade ou de conhecimento, em que não se deram ainda a distinção das relações, a dissociação das partes, a oposição do objeto e do subjetivo, como estado de sincretismo, insistindo, porém que o primeiro tipo de comportamento da criança, embora indiferenciado, seja afetivo* (1941, p. 115, 128 e 206).

²⁷ Tradução nossa

Não deixa de reforçar, no entanto, a questão da indiferenciação do sujeito, ao dizer que a criança neste período inicial de vida, é incapaz de considerar a si próprio como distinto de outrem (ibid idem, p. 207).

2.4 – Considerações Finais:

Teríamos que contar, portanto, com o binômio oportunidades e capacidades remanescentes no desenvolvimento da criança com Paralisia Cerebral. Reforçando essa afirmativa poderíamos citar tanto Wallon (1941, p. 104) quando diz que *há uma mistura perpétua das condições de substrato orgânico e das de substrato social*, quanto Piaget (1964/2002a, p. 131 a 136) que descreve os quatro fatores para o desenvolvimento: maturação, experiência, interações sociais e equilíbrio.

Entendemos, portanto, que para o desenvolvimento de habilidades, é necessário o controle da postura e do movimento, assim como postula Wallon, porém, a representação dessas ações e conseqüentemente as representações de si só serão possíveis com a ação mental, enfatizada por Piaget em sua teoria. A difícil expressão motora da criança com diplegia, não estabelecendo um diálogo tônico “claro” com seu cuidador, pode comunicar de forma insuficiente que ele é capaz de cuidar de si próprio, com os recursos dos quais dispõe. No entanto, se a criança tiver oportunidade de desenvolver habilidades, mesmo a seu modo, poderá haver representações dessas capacidades, e, mesmo através da linguagem verbal, ela pode comunicar sua vontade de realizar por si aquilo que lhe diz respeito.

O outro torna-se fundamental como facilitador do desenvolvimento da criança com grande comprometimento motor, porém, com relação às crianças que apresentam potencial de desenvolvimento de habilidades que envolvem controle motor, o outro pode tornar-se dificultador, se não permitir que a criança tenha efetivamente a experiência de realizar o que é capaz de fazer.

A contribuição de Wallon está na importância dada ao movimento como facilitador das relações e da independência do sujeito, quando atribui ao gesto o duplo papel de executar e de expressar as emoções, primeiro vínculo do sujeito com o outro, mas é Piaget quem enfatiza a importância da ação **do sujeito**²⁸ para que aconteçam as etapas de seu desenvolvimento em direção do entendimento do mundo e de si, conseqüentemente, e da sua independência como

²⁸ Grifo nosso

pessoa. Em outras palavras, a realização da pessoa com deficiência como alguém que pode ser independente do outro, seja física ou psicologicamente, depende de sua ação no mundo. Se há ajuda do outro, que essa ajuda seja escolha do sujeito. A possibilidade de escolha representa a autonomia, que vai além da independência física.

Capítulo 3

As Representações de Si

“*Eu sou valor porque eu sou, eu sou porque eu sou valor*”. (Perron, 1991, p. 24).

3.1 – Representações de si como valores:

Neste capítulo, os conceitos de representação serão delineados, a partir dos estudos de Perron, relacionando-os a aspectos da teoria de Piaget. Partindo de uma conceituação inicial, passaremos a discutir a importância da noção de corpo para as representações de si, mencionando Wallon e Fonseca e as representações de si na pessoa com deficiência, com base nos conceitos propostos pela Organização Mundial de Saúde, já citados no decorrer deste trabalho, associando conceitos de Amaral e Gérard às definições de Perron.

Perron (1991, p. 14) recorre ao dicionário para definir o ato de representar como tornar sensível, perceptível, um objeto ausente. Temos, portanto, um conceito em que a dialética entre presença e ausência é fundamental, mais ainda se estivermos falando das representações de si mesmo. Perron chega ao sentido corrente de representação:

Representação é o que a evocação dá a rever da percepção, dentro do espaço físico interno, na ausência atual do objeto evocado, e observemos a ambigüidade do termo, que designa ao mesmo tempo uma operação e seu resultado.

Se o objeto evocado é o próprio sujeito, mais clara se torna essa ambigüidade, visto que o objeto evocado está presente, ou seja, é também o único objeto que é impossível suprimir à percepção. O objeto dessa “operação de representar-se” está no próprio sujeito, é ele próprio: ele evoca e é evocado, ao mesmo tempo.

Cabe também discutir os dois sentidos do termo levantados pelo autor (ibid idem, p. 14 e 15): primeiro, a representação propriamente dita, que cada um faz de si, evocando, portanto, o que, segundo ele, o define como pessoa; segundo, a representação de papéis desempenhados aos nossos olhos e aos olhos dos outros, aqui aplicando-se a contradição possível para a criança com deficiência quando sabe realizar determinada atividade e a ela não é permitido fazer, por receio

dos pais, que não a julgam capaz ou até por questões que envolvem segurança. Haveriam dois papéis desempenhados ao mesmo tempo: o saber fazer e o não-poder fazer.

Uma constatação a respeito das representações de si feita a partir de estudos realizados por Perron (1991, p. 24) com a qual corroboram outros autores, já mencionados no decorrer do presente trabalho, é que *as imagens de si são construídas como conjunto de valores*. Ainda de acordo com o mesmo autor (ibid idem, p. 24) *o sentimento de coerência e de permanência que define aos olhos dos outros sua própria existência, tende a coincidir com o sentimento de ser valor enquanto pessoa*.

Se, para Perron, as representações de si são construídas como imagens de valor, podemos dizer que seus pressupostos tem como base os de Piaget, que, segundo De Souza (2003, p. 62 e 63), considera *o valor como a dimensão geral da afetividade, e não um sentimento em particular, considera, portanto, o valor como o aspecto qualitativo do interesse*. A autora esclarece ainda que, para Piaget, *a vontade é a responsável pela hierarquização dos sentimentos e valores, sendo equiparada, no plano afetivo, o que a operação é, no plano cognitivo. É a vontade que permite a regulação das forças em jogo para tomar decisões, julgar e estabelecer metas a serem atingidas* (ibid idem, p. 65).

A criança com Paralisia Cerebral necessita estabelecer, para a construção das representações de si, um conjunto de valores positivos, mesmo que suas capacidades físicas não permitam a realização de atividades da forma como são realizadas por outras crianças. Ainda assim, ela seria capaz de tomar decisões, e esta poderia se constituir na força motivacional da construção de suas representações positivas. Essa regulação é necessária para a construção de um sistema de valores e a formação de um sentimento de valor pessoal (Perron, 1991, p. 24).

Os conceitos de inferioridade e autovalorização complementam essa definição central e são discutidos por Piaget (in Delahanty e Perrés, 1954/1994, p. 252 a 254), partindo de Adler e Claparède, segundo os quais a autovalorização pode provir do sentimento que o outro tem do sujeito, sendo possíveis as seguintes reações: não tomar conta do juízo do outro, desvalorizar seus próprios juízos, aceitar o juízo do outro. Ainda de acordo com Piaget, a origem social não é suficiente para explicar a autovalorização, que estaria, no sensório-motor, ligada aos sentimentos de êxito e fracasso, e, a partir do pré-operatório, a autovalorização teria uma intervenção contínua na conduta da criança, que faria uma aplicação a si mesma das condutas socialmente aceitas.

Pensando, a partir desses conceitos, no desenvolvimento do sujeito em questão, poderíamos encontrar situações em que as sensações de fracasso se sobrepõem às de êxito, quando uma criança com deficiência tenta, por exemplo, alcançar um objeto à sua volta, ou mesmo tenta tocar o rosto da mãe para um carinho, para mencionar o “diálogo tônico”. Vivenciar situações de êxito mesmo em experiências motoramente simples pode significar a possibilidade de formar valores positivos sobre si mesmo, pelo menos no que diz respeito à capacidade de realização motora, situação de desafio presente no desenvolvimento da criança com lesão neurológica, para além do período sensório-motor.

Perron (1991, p. 24 e 25) também traça seus próprios critérios de “julgamento de si” observáveis nos sujeitos:

- 1) Critérios de realidade: estabelecidos a partir da natureza da tarefa ou da situação; no nosso sujeito, relacionados às suas possibilidades de realização.
- 2) Critérios fundados em comparações interindividuais: particularmente nas crianças com lesão neurológica, as comparações podem ser feitas com as crianças sem lesão.
- 3) Critérios estabelecidos com referência a uma imagem ideal de si: relacionados a algo como um regulador interno de exigência, que, para uma criança com deficiência, pode vir do outro que cobra um papel próximo do que seria considerado um desempenho “normal”.

A análise desses critérios aplicada aos dados coletados através dos instrumentos utilizados nesta pesquisa nos permite distinguir entre o êxito objetivo e o êxito experimentado, que, em nosso caso, são verificados através do que, objetivamente, os pais declaram que a criança consegue fazer, o que essas capacidades ou incapacidades representam para ela e se estes conceitos funcionam como reguladores de um sistema de valores, tendendo a levar a um estado de equilíbrio mais ou menos estável.

Estamos, dessa forma, utilizando os pressupostos de Perron (1991, p. 25 e 26), que também se refere a Piaget, quando esclarece que *a consciência de si como consciência de valor(es) constitui um sistema, uma estrutura, no sentido de conjunto organizado, equilibrado por mecanismos de retroação*. Esse sistema, como um conjunto homeostático, tenderia a voltar ao equilíbrio depois de variações transitórias.

Piaget (1954/1994, p. 275) descreve a vontade, ou melhor, a força de vontade, como uma regulação particular da conduta, “a regulação das regulações”, acrescentando ainda que a vontade é um mecanismo de descentração, no qual o indivíduo deve se libertar das configurações perceptivas, fazendo vir à tona relações que não estão dadas naquele momento. Ora, por um lado, a força de vontade consiste na possibilidade de subordinar uma dada situação a uma escala de valores e por outro lado, na possibilidade de tornar mais forte uma tendência mais fraca, como relata Piaget, inspirando-se na teoria de James (idem, p. 271).

Assim poderíamos explicar como o indivíduo com deficiência, mesmo percebendo “a olhos vistos” suas alterações físicas, poderia considerar um valor maior as suas habilidades realizadas de forma própria, a partir das potencialidades remanescentes. Esse indivíduo necessita também, pela vontade, “tomar o seu lugar” num ambiente em que fica mais fácil para o cuidador realizar as atividades do que deixar que ele as realize, à sua maneira, embora isso signifique mais tempo gasto nesta realização e uma dose de “imperfeição” aos olhos de quem cuida.

Por outro lado, Piaget (1973, p.175 e 195) considera que o indivíduo em vias de socialização muda sem cessar o sentido das noções que emprega, necessitando manter “um acordo consigo mesmo como conduta social interiorizada”. Isso só se torna possível através da conquista da reversibilidade de pensamento, que permite a antecipação e a reconstituição, não mais somente pela imagem ou intuição, mas pela dedução necessária. Essa condição supõe a influência dos fatores sociais, aqui representados pela linguagem:

A reversibilidade completa supõe o simbolismo, porque só é por uma referência à evocação possível dos objetos ausentes que a assimilação das coisas aos esquemas de ação e a acomodação dos esquemas às coisas atingem equilíbrio permanente e constituem assim, um mecanismo reversível. Ora, o simbolismo das imagens individuais é muito mais flutuante para conduzir a este resultado. Uma linguagem é, pois, necessária e encontramos, assim, os fatores sociais. Muito mais a objetividade e a coerência necessárias a um sistema operatório supõem a cooperação.

Trazendo novamente para o nosso tema de estudo, parece que, sem dúvida, há necessidade de “coerência” na comunicação entre o cuidador e a criança, permitindo o surgimento de “símbolos” que significariam efetivamente que a criança é capaz de realizações, independentemente de suas condições físicas. O conceito de reversibilidade está presente a partir dos 7-8 anos de idade, segundo Piaget (idem, p. 175), portanto é desejável que as crianças avaliadas estejam nesta faixa etária ou acima, para que os dados colhidos nas entrevistas permitam a análise do tema desta pesquisa.

3.2 – A noção de corpo e a noção de si mesmo:

Os sujeitos pesquisados possuem alterações de funções motoras, portanto, consideramos relevante o papel do corpo na construção das representações de si, aspecto estudado a partir dos pressupostos de Wallon, associando-os aos conceitos atuais de somatognosia, discutidos por Fonseca.

Perron (1991, p. 19) comenta que a situação da criança com lesão neuromotora é uma situação peculiar em que as representações de si podem ser comandadas por particularidades do corpo, questionando, então, sobre as maneiras possíveis de estabelecimento desse jogo entre as representações que a criança faz de si e aquelas que fazem dela outrem, quando a lesão pode gerar limitações de sua independência (física) e conseqüentemente de sua autonomia.

Este é o jogo que pretendemos estabelecer quando comparamos as habilidades declaradas pelo principal cuidador da criança, através do teste PEDI, e as representações identificadas nas entrevistas com as crianças.

Nelson²⁹ (2000, p. 191) baseando-se em James (1890/1950) nos fala que, para a formação do si mesmo, a sensação do corpo como algo que envolve é tão importante quanto a noção de continuidade “temporal”: Essa primeira percepção total do corpo que, a principio é dada pelas experiências sensoriais e motoras dos dois primeiros anos de vida, será a base para a formação mais complexa das representações de si, possíveis a partir da simbolização e da aquisição da linguagem.

A essa percepção do corpo, posteriormente representada, chamaremos **somatognosia**³⁰:

... representação ativa e dinâmica do corpo no espaço e no tempo, subentendendo a postura, os seus segmentos corporais e o seu revestimento cutâneo próprio, pelos quais o indivíduo se encontra em contato com o mundo envolvente para nele agir com eficácia e harmonia (Fonseca, 2004, p. 77).

O mesmo autor (idem, p. 86) confirma a concepção atual do funcionamento integrado entre as diversas áreas cerebrais ao dizer que a somatognosia não se restringe a uma área do cérebro (córtex parietal), mas é uma condição resultante da integração neurofuncional de várias áreas subcorticais e corticais, concepção esta que amplia as possibilidades de desenvolvimento da

²⁹ Tradução nossa.

³⁰ Grifo nosso.

somatognosia nas pessoas com algum tipo de lesão neurológica - como a diplegia espástica - devido à plasticidade neuronal, já discutida no capítulo anterior.

Nelson (2000, p.191) reforça que o desafio então seria identificar a unidade psíquica que se mantém constante, através do reconhecimento do si mesmo que, simultaneamente, já existia no passado e é uma projeção do futuro. É esta sensação de si que precisa ser construída desde o início da infância e que resulta de uma espécie de conservação de si no tempo. A continuidade de si no tempo e a sensação de si como unidade dependeriam de construções colaborativas entre a criança e o outro, afirmação com a qual concordariam Wallon e Piaget, guardados os diferentes papéis atribuídos a cada parte, para os dois autores, conforme discutidos no capítulo anterior.

Wallon (1941, p. 78) considera o corpo como primeiro objeto de exploração, a qual se segue a exploração do corpo do outro:

Não havia muito tempo que o objeto preferido de suas explorações era o próprio corpo, quando passou a ser o das pessoas segundo a transferência do subjetivo para o objetivo e a procura de reciprocidade, que constituem passos contínuos na evolução psíquica da criança.

Podemos considerar aqui as prováveis dificuldades para a criança com deficiência em encontrar as semelhanças entre seu corpo e o corpo do outro, já que à primeira vista, a percepção pode sugerir mais diferenças que semelhanças, ficando comprometida a busca da reciprocidade.

Wallon (1941, p. 120) prossegue suas considerações sobre a descoberta do próprio corpo pela criança através de seus gestos esclarecendo que, a princípio, *ela não sabe, em especial, distingui-los da ajuda que lhes é prestada por outrem, ainda menos dos atos noutrem suscitados que os levam a alcançar sua finalidade.* Na criança com deficiência, em que a fase de dependência inicial do outro pode se estender até períodos mais tardios do seu desenvolvimento, essa diferenciação entre o seu corpo e o do outro deve passar pela estruturação cognitiva, através da linguagem, e da representação atrelada a ela, para que os conceitos possam estar desvinculados diretamente da percepção.

Haverá, portanto uma evolução gradativa nessa diferenciação entre o que é do seu corpo e o que não é, correspondente às etapas do desenvolvimento cognitivo-afetivo: *O momento de sua evolução em que aprende a dissociá-los está marcado pelos jogos em que se atribui alternadamente função ativa e passiva. Bater, ser batido; descobrir, ocultar-se.* Mais uma vez, vemos a possibilidade de desenvolver uma habilidade (bater), como importante instrumento para o desenvolvimento da noção de si mesmo.

Ainda que diferenciada do outro, a criança inicialmente atribui vida às coisas, não vendo a diferença entre a ação do seu corpo, que é capaz de agir porque está sob sua vontade, e a ação das coisas, atribuindo a elas um “corpo” que estas não têm: *ela começa a lhes atribuir (aos objetos) a mesma espécie de vida que a si própria. É o período do animismo.*(ibid idem, p. 121).

Da mesma forma, a criança atribui vida, em separado, a cada parte do seu corpo, acreditando que cada uma poderia agir de forma independente da outra. Sobre essa característica, nos diz Wallon (1941, p. 121): *É por isso que a criança pode conduzir-se com determinada parte do seu corpo ou do seu organismo como se tal parte fosse capaz de sentir, de ver ou de ouvir por si própria.* Poderíamos pensar, a esse respeito, nas dificuldades da criança com espasticidade em dissociar cada movimento seu, em perceber cada segmento participante de um determinado gesto, situação necessária para depois dominar o corpo como um todo, na formação do esquema corporal, abordado por Fonseca (2004, p. 75) juntamente com a imagem do corpo, ou seja, representação e reconhecimento, necessárias à noção do corpo – a somatognosia.

Esse “esquema” estará submetido, portanto, às classificações que a criança fará das coisas e dela própria, diante da necessidade *quer de unir realidades algum tanto diferentes, quer de vincar e definir as diferenças* (Wallon, 1941, p. 122). Ela passa da inicial oposição ao outro, para impor seu ponto de vista, a uma fase em que quer se mostrar, mas esperando aprovação. Esse momento é definitivo na evolução da criança, que toma consciência, entre os 3 e 5 - 6 anos, *do que deve parecer e da sua vida íntima* (ibid idem, p. 210). Essa situação torna-se possível, por um lado, pela transformação que se dá nos movimentos da criança, que adquirem mais fluidez e “graça”, permitindo que ela se mostre para os outros e, por outro lado, ela pode guardar aspectos seus somente para si.

A partir dessas transformações em seu desenvolvimento, a criança chegará à puberdade, que, de acordo com Wallon (1941, p. 123) *consiste num arranjo de valores que parecem melhor estabelecidos: quer em relação a pessoas, quer a realidades físicas, sociais e morais onde o adolescente reconhece, então, que se enquadra a sua vida.* Nessa fase, sim, apesar das grandes mudanças em relação ao corpo, a noção de si estaria determinada muito mais pelos conceitos construídos e representados, ao longo da vida, pelo sujeito, do que pelas manifestações corporais propriamente ditas, embora estas sejam ainda fonte de valor positivo, no caso do jovem com deficiência, se estiverem relacionadas à prática das habilidades necessárias para a independência no dia a dia.

Essas considerações de Wallon parecem reforçar as afirmações de Perron, em relação às representações de si como escala de valores, que se transformam ao longo da vida, alterando sua posição numa hierarquia, assumindo características formadoras da identidade da própria pessoa. Valores centrais em determinada fase da vida, passam a ser periféricos em outra, assim como afirmou La Taille, em comunicação verbal. Wallon (1941, p. 213 e 215) acrescenta ainda que, na fase que ele chamou de categorial, o pré-adolescente *conhece-se a si mesmo como campo de possibilidades diferentes e simultâneas... confronta os valores entre si e com eles se compara*.

O conhecimento sobre o corpo é parte do conhecimento sobre si mesmo e das representações de si. O corpo é para a criança com deficiência uma parte de si que requer a participação do outro, desde a realização de atividades básicas de cuidado pessoal até a locomoção. É, portanto, fundamental que essa criança possa distinguir que, mesmo havendo uma dependência física do outro, ela pode constituir-se como uma pessoa, que se distingue do outro que cuida, que é autônoma, e tem suas próprias representações.

3.3 – A criança com lesão neuromotora:

Amaral (1995, p. 135) menciona que *no decorrer do processo de interação/atuação do sujeito com o mundo (ela refere-se ao homem e natureza) e exatamente como expressão disso é que são criadas e desenvolvidas as representações de si mesmo e do mundo*. Para a autora (ibid idem, p. 136), existem elementos culturais nas representações sobre a diferença e sobre os diferentes, que podem ser mudados em favor das pessoas com deficiência.

Duncan (apud Amaral 1995, p. 138) refere-se a condutas sugeridas pela Organização das Nações Unidas (ONU), desde 1982, para divulgação, nos meios de comunicação, de atuações positivas de pessoas com deficiências no intuito de desenvolver na população um novo sentido para o “diferente”, entre elas: situações da vida cotidiana onde aparece o que em comum essas pessoas têm com as demais; o uso de terminologia com características descritivas e não valorativas para a descrição da deficiência; a divulgação de êxitos e dificuldades, portanto, da realidade objetiva.

Ao estudar a relação entre as habilidades e as representações da pessoa com deficiência, esta pesquisa cumpre o duplo papel de informar objetivamente o que aquelas pessoas são capazes

de fazer e como se sentem perante as suas próprias dificuldades e as desvantagens impostas pelo meio.

Amaral (1995, p. 129) propõe que há fenômenos psicossociais que circundam a questão central da diferença/deficiência, referindo-se a atitudes, preconceitos, estereótipos e estigma, todos girando em torno do significado de “diferença”: *a deficiência, sendo aqui abordada por configurar-se pelo afastamento de um, digamos assim, tipo ideal*. Trata-se, portanto, de identificar representações que sugiram essa busca pelo “tipo ideal” e a influência negativa que essa representação poderia trazer para a autonomia.

Dentre os fatores ligados à deficiência secundária, Amaral (1995, p. 176) destaca a postura muito frequente (do cuidador) de resolver, pela pessoa com deficiência, questões de sua vida sem levar em conta seus próprios desejos e aspirações. Gérard ³¹(1991, p. 180) faz a seguinte pergunta, ilustrando exatamente essa postura tão comum:

Como a criança com uma lesão neuromotora pode evoluir, se construir e se afirmar como pessoa, se vive perto de pessoas que temem tudo por ela e não a autorizam a nenhuma experiência pessoal, ou, numa situação inversa, se ela está sem esperança de ser amparada ou encorajada num momento de uma tentativa pessoal?

Para que a pessoa com deficiência possa integrar-se consigo mesma e desenvolver seu potencial, é preciso atribuir o significado real, tanto de suas limitações, quanto de suas capacidades. Amaral (1995, p. 147) parte de uma série de possíveis interpretações para a palavra “ressignificar”, até chegar àquela que parece melhor expressar essa questão da deficiência: mudança de estado.

Ressignificar a deficiência é, portanto, contrapor uma leitura descritiva da diferença/deficiência à milenar interpretação valorativa. Em outras palavras, conhecendo e fazendo conhecer aos outros suas habilidades, apesar de suas limitações, é que a pessoa com deficiência poderá identificar-se e ser identificada como a pessoa que é: alguém que pode cuidar de si, escolhendo ser ajudado quando necessário for, estudar e trabalhar, enfim, nas palavras de Amaral (1995, p. 191) exercer *o direito de ser pessoa*.

Em estudo realizado com crianças com algum tipo de lesão neuromotora³², Gérard (1991, p. 182) procurou definir como se constrói a “personalidade” dessas crianças, com idades entre 7

³¹ Tradução nossa.

³² Gérard não apresenta descrição detalhada das crianças, lim

anos e 6 meses e 13 anos e 6 meses, em comparação com um grupo-padrão de mesma faixa etária. Passaremos a descrever aspectos desse estudo que são relevantes para a presente pesquisa.

Na primeira parte de seu estudo, Gérard (1991, p. 182 a 184) identificou que a personalidade da criança com deficiência se constrói a partir de três organizadores: a objetividade da limitação, a negação da deficiência e a posição de dependência.

A autora conseguiu observar comportamentos comuns no grupo de crianças com lesões neuromotoras, sugerindo que essa situação leva à criação de mecanismos para lidar com esse aspecto tão central em sua vida. Concluiu, nessa primeira parte do estudo, utilizando questionário com perguntas previamente elaboradas, que:

- 1) A criança é consciente de suas limitações, de seus fracassos e de sua impotência;
- 2) Falta senso crítico e há dificuldades em se reconhecer diferente dos “normais”, as crianças com deficiência consideram-se “capazes de fazer bem praticamente qualquer coisa”;
- 3) A consciência de sua posição de dependência do outro e da necessidade de buscar sua autonomia leva a reações ou de tentar agradar ou de agressividade, esta muitas vezes abafada pela extrema situação de dependência.

Numa segunda fase de seu estudo, em que trabalhou com relatos das crianças, Gérard (1991, p. 185 a 192) constatou que os relatos de crianças com deficiência mais velhas se aproximam mais dos relatos do grupo-padrão, porém a linguagem parece mais infantil.

Outra questão observada é quanto à organização temporal dos relatos, que, nas crianças com deficiência, são feitos no presente gramatical e relacionados ao que representa a situação sugerida pela imagem apresentada a ela, havendo poucas referências ao passado e muito menos ao futuro; enquanto que, no grupo-padrão, os relatos são articulados em torno de um “presente de referência” e o futuro é mencionado em 85% dos relatos das crianças mais velhas (14 anos).

Entre os temas referidos, os mais primitivos, como comer, dormir, brincar, que devem diminuir em frequência com a idade, surgem ainda nos relatos das crianças com deficiência mais velhas, seguidos de temas como jogos e esportes, porque vêm associados às atividades de reabilitação. Entre os temas maduros, entre eles as atividades escolares e aprendizagem, aqueles que envolvem atividades de defesa (vistas a partir de relatos sobre heróis) não aparecem nesse grupo de crianças, sugerindo a presença do sentimento de incapacidade. De modo geral, o “nível

temático” da criança com deficiência de 14 anos corresponde ao nível da criança de 8 anos do grupo-padrão.

Vale dizer, em relação a esse assunto, que mesmo as crianças mais velhas avaliadas em nossa pesquisa podem, portanto, interessar-se em responder questões relacionadas ao tema da aquisição de habilidades, que envolve tanto temas primitivos quanto mais maduros.

Em relação ao que Perron chamou de “empreendimentos”, que envolvem iniciativa, objetivos e dificuldades, parece que as crianças com deficiência dão poucas indicações em relação a possíveis fracassos e vitórias, e em relação às saídas adotadas para os problemas, estas ficam no nível de crianças “normais” de 8 anos.

Uma observação interessante sobre o relacionamento com as mães é que a criança com deficiência sente uma grande proximidade da sua mãe, porém é uma proximidade física, ligada à sua dependência. Até os 9 anos, essa é uma proximidade prazerosa, mas, a partir daí, ela passa a incomodar a criança. As crianças não fazem muitas referências ao pai, é a díade mãe-filho que é requisitada em caso de problema.

As crianças estudadas por Gérard (1001, p.194) foram institucionalizadas desde muito cedo (entre 2 e 5 anos de idade), exceto uma delas, encontrando-se na instituição quando da realização do estudo, portanto desenvolveram-se num ambiente diferente do que seria o ambiente de casa. De acordo com a autora, as mães mostram uma ambigüidade em relação a seus filhos, de um lado preocupadas em fazer tudo por eles, e, de outro lado, sentem-se excluídas porque eles são cuidados por uma equipe de especialistas sem a efetiva participação materna. Essa separação precoce da mãe poderia ser causa da presença constante de sentimentos depressivos entre os adolescentes com lesão neuromotora.

A autora (ibid idem, p. 195) refere também que *demonstrações excessivas de afeto certamente não ajudam a criança a se desenvolver*, sejam elas de piedade ou de hostilidade, e, embora a presente pesquisa seja realizada com crianças em condições diferentes das relatadas por Gérard, notamos também a importância de verificar a questão dos cuidados excessivos ou a falta destes como determinantes no desenvolvimento da autonomia por parte das crianças estudadas.

Sobre essa questão a autora refere-se ainda ao peso da impotência e da dependência, ressaltadas pelo ambiente em que as crianças de seu estudo se encontram. A autora (1991, p. 196) comenta que não devemos nos limitar à díade “ele não pode” portanto “ele não vale nada”, valores que facilmente podem ser associados, como já comentamos no presente trabalho, pois é

preciso observar que não há proporção entre o déficit objetivo e a maneira como ele é sentido. De acordo com Sztulman apud Gérard (idem, p. 196): Há lá todo um jogo entre o real e o imaginário, o observável e o fantasma, onde interfere bastante profundamente a maneira pela qual o sujeito vive sua deficiência no olhar de seus pais, dos seus professores, dos seus amigos.

Gérard (1991, p. 197) finaliza seu estudo propondo ações que recaem sobre os pontos propostos por Amaral, com base nas definições da OMS, mencionadas no capítulo introdutório: *a deficiência em si da criança, sua situação junto à família e sua posição possível na sociedade*. A autora conclui que proporcionar meios efetivos de expressão para a criança com deficiência é uma ação necessária para reduzir seu isolamento, e aqui ela se refere a crianças em situação de extrema dificuldade motora, portanto, essa possibilidade de expressão está presente nos sujeitos de nosso trabalho, que têm capacidade de se comunicar através da linguagem verbal, desde que a eles sejam dadas oportunidades para falar de si.

As afirmações de Gérard nos permitem dizer que é preciso introduzir entrevistas com as crianças como instrumentos de avaliação nos centros de reabilitação, porque a partir delas teríamos informações da própria criança a respeito de seu tratamento, suas perspectivas para o futuro, suas dificuldades. Para aquelas crianças que não têm a capacidade de comunicação verbal, ainda assim o uso da tecnologia assistiva, na forma de instrumentos de comunicação como pranchas ou computador, poderia permitir a comunicação necessária e a criança poderia ser “ouvida”.

Capítulo 4

Método

4.1 – A Pesquisa Qualitativa:

A pesquisa na área de saúde vem adotando novos conceitos provenientes da metodologia qualitativa, resultando em mudanças numa área em que muito se tem feito do ponto de vista quantitativo, que nem sempre é esclarecedor em relação à interpretação dos resultados encontrados. O modelo de pesquisa em saúde, por muitos anos se aproximou do modelo encontrado nas ciências exatas, só recentemente as ciências ditas “da saúde” têm se aproximado do modelo qualitativo proposto inicialmente pelas ciências sociais. Ora, se estudamos a saúde no ser humano, nada mais natural que estudar os sujeitos no contexto em que vivem, portanto, alternativas de interpretação dos dados encontrados, mesmo em pesquisas que priorizam a análise estatística, devem ser pensadas para melhor compreensão dos nossos instrumentos de avaliação e terapêutica.

As metodologias de pesquisa qualitativa são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do SIGNIFICADO e da INTENCIONALIDADE como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas tanto no seu advento, quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. Este conceito, de acordo com Minayo (2004, p. 10), traz conseqüências teóricas e práticas na abordagem do social, pois estaremos entrando no terreno das relações, onde nem sempre é possível traduzir os achados, muitas vezes subjetivos, em números e variáveis, como quer o positivismo.

A autora (ibid idem, p. 13) justifica a utilização da metodologia qualitativa em saúde ao dizer que esse é um campo que se refere a uma realidade complexa, que demanda conhecimentos distintos integrados e que coloca de imediato o problema da intervenção, sustentando a necessidade de diálogo entre a pesquisa e a prática, estando a primeira a serviço da segunda, que é motivada pela primeira. Para esclarecer questões da prática clínica na área de saúde, fazemos pesquisa, que, por sua vez, tem também o objetivo de melhorar as intervenções já existentes, dentro do contexto pesquisado. Pensando dessa forma, constatações estatísticas podem ser insuficientes para gerar novas propostas de intervenção quando apenas constatam situações que ocorrem com freqüência, ou nos servem para afirmar uma terapêutica já utilizada em determinados grupos.

A própria OMS vem tentando ampliar os conceitos de saúde/doença, considerando atualmente, como nos diz Minayo (2004, p. 15 e 16) que são conceitos que *envolvem uma interação entre aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais da condição humana e de atribuição de significados*, portanto, *saúde/doença importam tanto por seus efeitos no corpo como por suas repercussões no imaginário: ambos são reais em suas conseqüências*. O fato de obtermos, em nossa pesquisa, diferentes representações nas entrevistas realizadas, reforça essa afirmação de que “há algo além da doença”, que é a própria pessoa, com seus significados e valores.

Ainda citando Minayo, *é preciso entender que, ao ampliar suas bases conceituais, as ciências sociais da saúde não se tornam menos “científicas”, pelo contrário, se aproximam com maior luminosidade dos contornos reais dos fenômenos que abarcam*.

Um outro aspecto mencionado pela autora é que, na pesquisa qualitativa, a capacidade criadora e a experiência do pesquisador jogam também um papel importante. Existem abordagens em que ele é parte integrante da pesquisa, porém, qualquer que seja o método adotado, sempre a visão de mundo tanto do pesquisador quanto dos sujeitos (atores sociais) estão implicadas em todo o processo de aquisição de conhecimento, desde a concepção do objeto até o resultado do trabalho (ibid idem, p. 21 e 23).

De acordo com Minayo (2004, p. 99 e 100), as abordagens em pesquisa qualitativa podem ser feitas através do roteiro de entrevista – opção da presente pesquisa, da observação participante – quando o pesquisador é parte integrante, ou ainda da discussão em grupos focais. Ressalta que, dentro dessa perspectiva, a entrevista é um dos métodos indicados, utilizando-se o roteiro como um guia, no entanto, é importante o uso de várias técnicas e não há oposição entre elas. Segundo a autora, *no processo de pesquisa pode surgir a necessidade de elaboração de um questionário fechado para captar aspectos considerados relevantes, para iluminar a compreensão do objeto, estabelecer relações e generalizações*, como ocorreu no presente trabalho, pois consideramos que a utilização do PEDI - instrumento que será detalhado a seguir - na forma de entrevista estruturada aplicada às mães, nos forneceu informações importantes para a aplicação da entrevista, com roteiro prévio, aos sujeitos. O roteiro encontra-se no anexo1.

Em relação à amostragem, é preciso esclarecer que, numa busca qualitativa, os critérios utilizados não são numéricos. Minayo (2004, p. 102 e 103) reforça, portanto, a importância de articular, de forma dialética, referenciais teóricos e trabalho de campo, para que os resultados da

pesquisa se apresentem de forma que possam ser verificados e validados. Os critérios para amostragem qualitativa são os seguintes:

- 1) definição dos sujeitos de acordo com a relevância;
- 2) não se esgotar enquanto não for delineado o quadro empírico da pesquisa;
- 3) prever processo de inclusão progressiva ao confrontar as descobertas do campo com a teoria;
- 4) prever uma triangulação, isto é, o uso concomitante de várias abordagens e modalidades de análise.

Obedecendo a esses critérios, temos como consequência que a pesquisa qualitativa privilegia os sujeitos que têm as características que o pesquisador pretende conhecer; considera-os em número suficiente para permitir a relevância das informações colhidas, mas não despreza informações ímpares que possam ser explicadas; entende que deva haver uma diversidade que possibilite a apreensão de semelhanças e diferenças e, por último, procura, no grupo escolhido, a presença de experiências e expressões que se pretende objetivar com a pesquisa.

Flick (2002/2004, p. 76 a 86) discute os critérios de amostragem teórica por saturação, referindo-se a esta concepção como *a forma genuína e típica de seleção de material na pesquisa qualitativa*, levando-se em conta a relevância e não a representatividade dos sujeitos, que seria o principal critério na pesquisa do tipo quantitativa, porque possibilita tratamento estatístico. O autor inicia a discussão sobre as estratégias de amostragem na metodologia qualitativa dizendo que esta é uma questão que envolve a seleção da amostra propriamente dita, passa pela escolha das entrevistas que deverão ser transcritas e interpretadas, e chega à seleção das partes do texto escolhidas para demonstrar as descobertas.

Glaser e Strauss (1967, apud Flick, 2002/2004, p. 79) assim definem essa concepção:

A amostragem teórica é o processo de coleta de dados para a geração de teoria por meio do qual o analista coleta, codifica e analisa conjuntamente seus dados, decidindo quais dados coletar a seguir e onde encontrá-los, a fim de desenvolver sua teoria quando esta surgir. Este processo de coleta de dados é controlado pela teoria em formação.

Dessa forma, entendemos que o caso seguinte é incorporado à pesquisa de acordo com sua relevância para a teoria que está sendo formada, e não de acordo com a representatividade (entendida aqui como o número de vezes que as informações se repetem), portanto novos casos serão adicionados se acrescentarem informações novas

relevantes para a pesquisa. Este é o princípio da saturação, que, segundo os autores citados por Flick (2002/2004, p. 80), *significa que não está sendo encontrado nenhum dado adicional através do qual o “sociólogo”³³ possa desenvolver propriedades da categoria.*

Levando em conta que a pesquisa qualitativa pode trabalhar com dados verbais, que são coletados seja em forma de entrevistas semi-estruturadas (como é o caso do presente trabalho) ou em forma de narrativas, Flick (2002/2004, p. 27 e 42-43) levanta os aspectos comuns às diferentes posturas que podem ser adotadas neste tipo de pesquisa:

- 1) a compreensão do fenômeno ou evento em estudo a partir do interior, buscando-se entender a opinião de um sujeito ou de diferentes sujeitos, a partir de uma postura teórica que dá suporte à pesquisa;
- 2) a reconstrução de casos como ponto de partida;
- 3) a construção da realidade como base, a partir da entrevista em que os sujeitos traduzem parte de sua realidade;
- 4) o texto como material empírico, como base da reconstrução e da interpretação, sempre de acordo com a postura teórica do estudo.

Seguindo, portanto, os princípios básicos da pesquisa qualitativa, a partir das entrevistas realizadas com as crianças serão feitos os estudos de caso.

4.2 - Sujeitos:

De acordo com as referências consideradas na metodologia qualitativa, para inclusão na pesquisa, os sujeitos deveriam apresentar as seguintes características:

1. Ter o diagnóstico de Paralisia Cerebral do tipo diplegia espástica, que se caracteriza pelo maior comprometimento de membros inferiores que membros superiores;
2. Ter capacidade de comunicação verbal;
3. Estar freqüentando ou ter freqüentado a escola e/ou programa de reabilitação;
4. Ter entre 7 e 15 anos.

Na coleta dos dados de identificação da criança, consideramos importante, além do diagnóstico e idade, determinar se é nascida a termo ou prematura, para relacionar ao comprometimento

³³ Esta referência reforça as origens da pesquisa qualitativa nas ciências sociais, como citamos anteriormente.

neurológico cortical ou subcortical, respectivamente. Foi determinado também o grau de comprometimento (leve, moderado ou grave), descrevendo-se as possibilidades de coordenação motora grossa do sujeito, principalmente em relação à locomoção.

A idade mínima dos sujeitos (em torno de 7 anos) foi determinada considerando-se que esta foi a idade em que o percentil superior das crianças da amostra brasileira - utilizada para padronização de idades de aquisição das habilidades avaliadas pelo PEDI - conseguiu realizar a totalidade ou a maior parte destas. Podemos identificar as seguintes atividades só adquiridas pela totalidade das crianças da amostra aos 7 anos: desembaraçar os cabelos, abrir e fechar zíper, amarrar cadarços, levantar-se do vaso sanitário sem ajuda dos braços, entre outras (Mancini, 2005, p. 37 a 40). Desta forma, é esperado que, a partir de 7 anos de idade haja uma maior independência física da criança em relação ao seu cuidador.

Outro critério observado na determinação dessa idade mínima para os sujeitos avaliados foi que, se a idade fosse aquela em que as habilidades estivessem sendo adquiridas, estas poderiam ser representadas e relatadas ao pesquisador. Como já mencionado no capítulo referente às representações de si, a partir de 7 anos, a noção de si mesmo na criança estaria sendo construída no patamar do pensamento reversível, fator esse que poderia contribuir positivamente em relação à participação das crianças nas entrevistas clínicas, quanto à qualidade das informações fornecidas ao pesquisador.

Atendendo aos princípios descritos para determinação de amostragem na pesquisa qualitativa, um dos sujeitos entrevistados foi incluído, embora apresentasse idade inferior à prevista, de 6 anos e 2 meses, por tratar-se de caso com informações relevantes para a elucidação dos pressupostos desta pesquisa.

Não foi vetada a participação de jovens quando apresentaram os pré-requisitos estabelecidos, por entendermos que a aquisição tardia de habilidades por parte das pessoas com diplegia leva também a um processo próprio de desenvolvimento que pode estender-se para além do esperado cronologicamente se comparado a pessoas que não possuem comprometimento neuromotor. A idade limite previamente estabelecida foi de 15 anos, considerada como final da adolescência, de acordo com os autores já mencionados no capítulo 3, no intuito de estabelecer as representações de si também em adolescentes com Paralisia Cerebral, abrindo caminho para um posterior estudo longitudinal dos aspectos abordados neste trabalho, no entanto, em nossos sujeitos, a idade máxima encontrada foi de 12 anos e 4 meses.

Todos os sujeitos foram selecionados através de leitura dos prontuários clínicos e/ou colaboração de profissionais participantes do tratamento das crianças, de acordo com os critérios previamente esclarecidos. A coleta de dados foi realizada com 7 sujeitos e respectivos cuidadores provenientes de dois centros de reabilitação localizados na cidade de São Paulo, sendo a aplicação do PEDI realizada com a mãe, em todos os casos.

4.3 - Instrumentos:

Os dados foram obtidos através da aplicação dos dois instrumentos já mencionados:

1. O PEDI, inventário de avaliação pediátrica de incapacidade, com questões previamente formuladas e apresentadas ao principal cuidador da criança;
2. Entrevistas com as crianças, utilizando-se a proposição de Viaux para estudo das representações de si, com questões também inspiradas no método clínico de Piaget, aplicadas a partir de um roteiro previamente elaborado.

4.3.1 – PEDI: Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

O PEDI é um instrumento de avaliação de desempenho. De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade da OMS (CIF, 2004, p. 17), desempenho é o que o indivíduo faz no seu ambiente atual. Atrelado ao conceito de desempenho está o conceito de capacidade, que descreve a aptidão do indivíduo para executar uma tarefa ou uma ação, ajustada ao ambiente. A capacidade poderia, então, variar de acordo com a adaptação de um dado ambiente à execução da tarefa, por exemplo, se a criança usa cadeira de rodas para a locomoção, ela não poderia se locomover sem essa adaptação. Para o nosso estudo, utilizaremos os dados relacionados ao desempenho obtidos através de informações objetivas sobre o que ocorre, de fato, no dia a dia da criança avaliada.

Mancini (2005, p. 17), autora da tradução e adaptação cultural do teste para o Brasil, conceitua o PEDI como um instrumento de avaliação infantil que informa sobre o desempenho funcional de crianças entre 6 meses e 7 anos e 6 meses de idade, podendo ser utilizado com crianças acima dessa faixa etária, desde que o desempenho funcional destas esteja dentro dessa faixa, o que frequentemente ocorre, como indicam pesquisas realizadas com crianças com diplegia espástica, cujos resultados indicam que essas crianças apresentam desempenho inferior quando comparadas com crianças com desenvolvimento normal, em áreas que envolvem

habilidades motoras como o autocuidado e a mobilidade (Allegretti, Mancini e Schwartzman, 2002, p. 8).

Atendendo, pois, aos objetivos da pesquisa é desejável que a idade das crianças pesquisadas seja superior ou próxima do limite superior do teste, indicando a presença mais provável de um maior número de habilidades testadas pelo PEDI, lembrando que a escolha deste teste para a presente pesquisa justifica-se pela **possibilidade da criança revelar suas habilidades, e não só suas limitações**³⁴, em atividades diárias que são realizadas em um contexto social, com cuidadores que fornecem suporte e orientam o desempenho (Mancini, 2005, p. 13).

O inventário proporciona o estudo das habilidades adquiridas pela criança nos quesitos: mobilidade, autocuidado e atividades sociais. É um teste que pode ser aplicado em formatos diversos (ibid idem, p. 18), sendo que, na modalidade escolhida para a presente pesquisa, as questões são dirigidas à mãe ou principal cuidador, em forma de entrevista estruturada.

Em autocuidado, são verificadas atividades que dizem respeito à alimentação, higiene oral e corporal, vestuário e controle urinário e intestinal.

Na escala de mobilidade, os itens são agrupados nas atividades de transferências e locomoção, em casa e em ambiente externo.

Na escala de função social, são verificadas atividades de comunicação, resolução de problemas, brincar, auto-informação e autoproteção, orientação temporal e cooperação doméstica e comunitária.

O formulário completo do PEDI, em sua versão brasileira, encontra-se no Anexo 6.

Na primeira parte do teste, as habilidades funcionais da criança são verificadas em 197 itens, divididos em quesitos relacionados ao autocuidado, mobilidade e função social. Para cada item desta parte, a criança receberá pontuação 0 (zero) ou 1 (um), de acordo com a ausência ou presença daquela dada atividade funcional.

Na segunda parte, são colhidas informações sobre a independência da criança na realização de 20 tarefas funcionais nas mesmas três áreas da primeira parte do teste, para as quais é dada uma pontuação de 0 (zero) a 5 (cinco), em crescente grau de independência do seu cuidador nas tarefas realizadas: assistência total, máxima, moderada, mínima, com supervisão, independente.

³⁴ Grifo nosso

A terceira parte do teste diz respeito às adaptações do ambiente necessárias para que a criança possa executar as tarefas propostas, ampliando suas capacidades. Essas modificações são documentadas através de uma escala qualitativa, que as coloca em quatro categorias: nenhuma, centrada na criança, de reabilitação, extensiva, não gerando escores como as outras partes do teste. Estes dados são importantes na prática clínica, para determinar modificações necessárias para facilitar a independência da criança em terapia e no ambiente em que vive, porém, não acrescentou dados para a presente pesquisa, como ficou claro nas avaliações aplicadas em estudo piloto. Optamos, portanto, pela utilização das duas primeiras partes do teste, que dizem respeito às habilidades (desempenho) e assistência declarada pelo cuidador.

A partir de um escore total bruto, obtido a partir da somatória dos pontos em cada uma das três escalas da primeira parte do teste e da segunda parte, são obtidos os escores padronizados normativos e contínuos. O escore normativo permite a comparação entre a criança e outras de mesma faixa etária, utilizando-se as tabelas organizadas pela idade cronológica das crianças. Estes escores não devem ser utilizados para crianças com idades inferiores ou superiores aos limites etários compreendidos pelo teste (Mancini, 2005, p. 136), portanto não serão utilizados neste trabalho.

O escore contínuo fornece informação sobre o nível de capacidade da criança, não se levando em consideração a faixa etária da mesma. Desta forma, uma mesma tabela é utilizada para obter o escore contínuo com respectivo erro padrão, para crianças de todas as idades. Para a presente pesquisa, este será o escore utilizado, além do escore total bruto, devido à idade das crianças e ao nosso objetivo central: definição das capacidades reais e capacidades representadas pela criança. Utilizamos a variação de 2 erros-padrão para cima e para baixo do escore obtido, para maior segurança em relação aos dados colhidos porque, de acordo com HALEY e COSTER (PEDI, 1992, p. 183-184), esse intervalo dá uma confiabilidade de 95%.

O teste PEDI (1992, p. 17 a 21) é baseado no modelo probabilístico RASCH, apresentando as habilidades em mapas que refletem a aquisição destas e foram organizados de acordo com estudos realizados com crianças com desenvolvimento motor típico. Os itens estão dispostos hierarquicamente, em níveis de dificuldade de realização, em um contínuo de 0 a 100, onde os itens próximos de 0 apresentam um grau de dificuldade de realização menor, em relação aos itens mais próximos de 100 (Mancini, 2005, p. 137). Os itens relacionados à assistência do cuidador também são marcados em escalas, com a mesma organização.

Observamos variações quando comparamos os mapas americanos e os brasileiros, explicadas pelas diferenças culturais que justificaram a realização da adaptação que acompanha a tradução do teste. Na prática clínica, os escores são marcados sobre os mapas, que por sua vez, estão delineados sobre uma escala, onde é feita a marcação dos itens pontuados, identificando as habilidades adquiridas e esperadas para um dado escore da criança, traçando, portanto, um perfil funcional, importante para delinear as etapas seguintes do tratamento. Em nossa pesquisa, utilizaremos os escores e não os mapas, discutindo apenas as habilidades que forem relevantes dentro do contexto de cada criança.

4.3.2 – Entrevista Clínica:

Utilizaremos para a entrevista com as crianças os princípios do método clínico, definido por Piaget (1926/2005, p. 14) como um método que pretende reunir os recursos do teste e da observação direta, considerando que, isoladamente, os dois seriam insuficientes como instrumentos de avaliação. De acordo com o autor:

O exame clínico participa da experiência no sentido em que o clínico formula problemas, elabora hipóteses, promove variações nas condições envolvidas e, por fim, controla cada uma de suas hipóteses no contato com as reações provocadas pela conversa.

A entrevista partirá de uma questão central “Quem sou eu” e, a partir da primeira resposta, serão introduzidas novas questões, considerando-se um roteiro previamente estabelecido, num total de 16 questões, finalizando com a repetição da primeira.

Viaux (1991, p. 47 e 48) faz uma revisão sobre os estudos já realizados a partir ou da questão “Quem é você” ou “Quem sou eu”, por diferentes autores, em geral utilizando questionários com opções anteriormente definidas ou solicitando um texto escrito como resposta. Viaux (1991, p. 48) afirma que a questão “Quem é você” permite um discurso sobre si *porque privilegia nos sujeitos um falar de si que é uma produção relativamente livre e não uma escolha sobre conteúdos já selecionados*, esta é a opção de escolha do autor, que prefere não trabalhar com conteúdos pré-selecionados. Dessa forma, Viaux (1991, p. 50) afirma que *o sujeito passa de uma percepção de si mesmo a um texto que é formulado em uma ordem estabelecida por ele, somente*, pressupondo o estabelecimento de uma escala de valores nas representações de si.

Optamos pela questão “Quem sou eu”, precedida da consigna: “Você vai responder às questões que vou fazer pensando que todas elas são sobre você”. Quando houve dificuldade em entender que a resposta ao “Quem sou eu” diz respeito ao próprio sujeito, fizemos a opção pelo “Quem é você”.

Kuhn (apud Viaux, 1991, p. 48 e 49) agrupa os resultados obtidos nesses estudos em cinco categorias: grupo social e classificação, crença ideológica, interesses, projetos, auto-estima. Nessa primeira resposta à questão “Quem sou eu” pretendemos verificar se há menção espontânea do entrevistado à sua condição física.

As demais questões são inspiradas na interpretação de Amaral sobre os conceitos relativos às deficiências, abrangendo os âmbitos individual e social, com especial atenção ao conceito de aceitação ativa, mencionado no capítulo introdutório, segundo o qual a pessoa aceita sua deficiência, porém, a partir daí, busca soluções para suas dificuldades (Amaral, 1995, p. 87).

Também são utilizadas questões inspiradas nos organizadores de personalidade identificados por Gérard (1991, p. 182 a 184) em seu estudo com crianças com lesões motoras decorrentes de problemas neurológicos, em que verificou quais representações estavam presentes. Os organizadores são referências para as entrevistas da presente pesquisa: a objetividade da limitação, a negação da existência da deficiência e a proteção sobrecompensatória, a posição de dependência e a busca de autonomia.

Considerando, portanto, essas dimensões da deficiência, foram realizadas entrevistas com os sujeitos, formuladas com o objetivo principal de verificar quais são as representações de si, de valor, para os sujeitos, de acordo com os conceitos das duas autoras, já discutidos no capítulo introdutório e no capítulo 3 desta dissertação.

Gérard (1991, p. 182) entrevistou crianças com lesões neuromotoras a partir de questões propostas por Cattell (método mais diretivo) e também colheu relatos a partir de método desenvolvido por Perron (utilizando pranchas temáticas) para pesquisar as representações. Nossa proposta é semelhante, pois utilizamos o PEDI (mais diretivo) seguido da entrevista clínica.

Para a entrevista clínica, portanto, foi utilizada a questão central “Quem sou eu”, complementando-a com outras questões para trazer os temas investigados à tona (habilidades, independência, autonomia). Consideramos a forma verbal de respostas melhor que a escrita, por demandar menos tempo e esforço para as crianças, sendo a capacidade de comunicação verbal um critério de inclusão dos sujeitos.

Organizada dessa forma, a entrevista proporcionou as informações das quais necessitamos, mesmo quando o discurso espontâneo sobre si não apresentou conteúdo suficiente para coleta de dados, visto que os sujeitos estudados apresentaram, com frequência, dificuldades na linguagem ou na organização do pensamento, dificultando esse discurso espontâneo mais longo e mais objetivo. Foi, portanto, necessário um estímulo adicional através das demais questões e a elaboração de um roteiro, evitando respostas não-pertinentes à proposta central.

O roteiro de entrevista foi organizado com questões gerais a partir da primeira questão central, complementadas ou não, de acordo com a resposta dada a cada questão geral. As questões foram propostas visando: traçar um perfil global da criança, relacionar as habilidades que ela acha que realiza, levantar possíveis aspectos de um ideal de si relativo às outras crianças e ao que se espera dela. Este roteiro de entrevista encontra-se no anexo 1 deste trabalho.

Para interpretação das respostas dadas na entrevista, Piaget (1926/2005, p. 16 a 21) refere cinco tipos de reação observáveis no exame clínico, que passaremos a descrever:

- 1) Não-importismo: em reação ao tédio, a criança responde qualquer coisa e de qualquer maneira, apenas para não ficar em silêncio.
- 2) Fabulação: a resposta é inventada, não representa de fato algo em que a criança acredita, embora possa conter sementes de crenças passadas ou futuras.
- 3) Crença sugerida: a sugestão pode ocorrer de duas formas, pela palavra ou por insistência do examinador.
- 4) Crença desencadeada: é produto original do pensamento da criança, embora seja influenciada pela maneira de se fazer e de se apresentar a pergunta à criança.
- 5) Crença espontânea: é uma resposta a algo que não é novo para a criança, já houve reflexão anterior e original com relação à questão apresentada.

De acordo com Piaget, apenas interessam ao examinador as respostas do tipo 4 e 5, sendo mais comumente encontradas as crenças desencadeadas. O autor alerta para o cuidado do examinador em relação às crenças sugeridas, pois estas revelam apenas a sugestibilidade da criança, não tendo nada a ver com a representação do mundo. Respeitando as observações de Piaget, as entrevistas deverão seguir em busca das crenças desencadeadas e espontâneas, como respostas confiáveis para estudo do tema pesquisado.

4.4 - Procedimentos:

A instituição, os sujeitos e responsáveis foram informados em relação ao tema de pesquisa, verbalmente e através de carta de autorização, devidamente assinada pelos pais antes da realização das entrevistas. As crianças foram selecionadas através de leitura de seus prontuários ou de contato com seus terapeutas, quando foram feitas as identificações principais: diagnóstico de Paralisia Cerebral, tipo clínico, idade, capacidade de comunicação verbal.

Tanto as crianças quanto os cuidadores, em geral, demonstraram interesse em responder

Capítulo 5

Resultados e Discussão

O fato de eu estar saindo sozinho, me expondo pra uma sociedade que me discrimina, e olha de uma maneira diferente o deficiente, que acha que ele não é... que nós não somos capazes de fazer as coisas, isso muda não só em relação a mim, mas em relação a uma classe toda de deficientes que sofre tanto com esse tipo de coisa.

(Danilo dos Santos Marcello, jovem de 20 anos, com diplegia espástica).

5.1 – Estudos de caso:

Os resultados da pesquisa são relatados a partir de estudos de caso, dentro da perspectiva proposta na pesquisa qualitativa, conforme discutimos no capítulo anterior. Flick (2002/2005, p. 42) cita que, na pesquisa qualitativa, a reconstrução de casos como ponto de partida é um dos aspectos comuns das diferentes posturas encontradas neste tipo de pesquisa. O autor considera que estudos de caso e seus resultados podem ser utilizados em uma comparação para desenvolver uma tipologia, segundo ele, *das diferentes teorias subjetivas, dos diferentes cursos de conversa, das diferentes estruturas de caso.*

Foram estudados sete casos, de crianças com idades entre 6 anos e 2 meses e 12 anos e 4 meses, com grau de comprometimento entre moderado e grave, três do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Nenhum dos casos estudados apresentava comprometimento de grau leve. Todas as crianças freqüentam o centro de reabilitação e a escola, com exceção de VOG, que não está mais na escola.

As crianças são identificadas pelas seguintes denominações: JOE, ROC, VOG, MAE, TEC, EMA, BIR; e os casos são mostrados na ordem temporal de realização das entrevistas. Os critérios utilizados para escolha dos casos obedeceram aos princípios da pesquisa qualitativa, como relatados no capítulo anterior, levando em consideração não a representatividade, mas a relevância de cada caso para o tema estudado (Flick, 2002/2005, p. 80).

Os casos estudados apresentaram peculiaridades que não poderiam ser deixadas de lado, como seriam se a estratégia de pesquisa adotada fosse a quantitativa. Ainda que sejam crianças com o mesmo diagnóstico – Paralisia Cerebral do tipo diplegia espástica – responderam de diferentes formas às questões apresentadas nas entrevistas, imprimindo traços individuais ao tema pesquisado, revelando diferenças nas representações que têm de si mesmas.

Acreditamos que o estudo desses casos possibilitará, no futuro, a melhor abordagem de outras crianças através de entrevistas, com questões sobre as representações que a criança tem de si, em relação aos próprios valores, habilidades que possui, dificuldades encontradas para se tornar independente, possíveis soluções, entre outras.

Uma outra observação a ser feita é em relação à experiência adquirida pela pesquisadora no decorrer da coleta dos dados, fato este que pode ser confirmado pela objetividade crescente à medida que as entrevistas foram sendo realizadas, o que resultou também em um menor tempo de realização de cada entrevista, embora não tenha sido atingida a “imparcialidade ideal”. As primeiras duas entrevistas realizadas ainda para o estudo-piloto e incluídas neste estudo definitivo, tiveram duração de 40 minutos, enquanto que as cinco seguintes foram realizadas num tempo médio de 23 minutos.

O mesmo ocorreu com a aplicação do PEDI, houve redução na duração das entrevistas à medida que a pesquisa avançou. Um dos motivos foi a opção pela não-realização da terceira parte do teste em cinco casos, por não acrescentar informações relevantes ao tema, no entanto, embora este seja um teste com questões estruturadas, as mães realizaram comentários sobre as habilidades e ajuda prestada aos filhos por elas no dia a dia, além de demonstrar suas expectativas em relação ao desenvolvimento dos filhos, fato este que aumentou o tempo da entrevista, conduzida de forma progressivamente mais objetiva. Coube à pesquisadora fazer notas quando os dados obtidos acrescentaram informações relevantes para o estudo do tema.

Esta possibilidade de maior especificidade na busca de dados de relevância para o tema estudado também poderia refletir-se na prática clínica, se este tipo de entrevista com a criança for adotado como forma de avaliação pelos terapeutas, para identificar questões relacionadas às aquisições decorrentes do tratamento das crianças, do ponto de vista delas próprias, os problemas existentes e a possibilidade de encontrar soluções conjuntas.

Passemos à descrição dos casos, iniciando com dados gerais, data e duração das entrevistas com a criança e com a mãe, seguida da análise ilustrada por citações de trechos das entrevistas. Os dados gerais relativos ao PEDI estão inseridos em duas tabelas, no Anexo 5 deste trabalho.

5.1.1 – JOE:

JOE foi uma menina prematura, tem o tipo grave de diplegia espástica, utiliza cadeira de

Função Social: habilidades = 49 (em 65) e assistência = 16 (em 25).

Os **escores contínuos** representam a porcentagem de atividades realizadas (habilidades) e de independência nesta realização (assistência), e a pontuação máxima é sempre 100%. As variações foram identificadas considerando 2 erros padrão para baixo e para cima, conferindo maior confiabilidade às informações relatadas:

Autocuidado: habilidades = 48,8 a 57,08 e assistência = 38,31 a 57,79

Mobilidade: habilidades = 22,07 a 32,73 e assistência = 20,98 a 41,98

Função social: habilidades = 64,13 a 73,09 e assistência = 52,29 a 71,61

Ao comparar os escores contínuos obtidos na primeira parte do teste com os escores contínuos da segunda parte, notamos uma diferença entre as habilidades declaradas e o nível de assistência dado, em relação à **escala de autocuidado e escala de função social**, sendo que a variação encontrada em relação às habilidades inicia-se num nível mais alto da escala, sugerindo mais uma vez que o desempenho de JOE não está de acordo com o auxílio que recebe, sendo que este parece ser maior do que deveria, para algumas das atividades verificadas.

Para a **escala de mobilidade**, há uma variação que começa num nível pouco mais alto para a habilidade do que para a assistência, embora termine num nível mais alto para a assistência, sugerindo uma dificuldade real da criança na realização deste tipo de atividade, constatada pela baixa pontuação tanto para a habilidade quanto para a assistência. No entanto, essa pontuação poderia aumentar, por exemplo, com atividades em que pudesse utilizar a cadeira de rodas com maior frequência em ambientes externos. A dificuldade maior em mobilidade está nas transferências, onde JOE obteve ainda menos pontos que os obtidos com as habilidades de locomoção.

Na entrevista realizada com JOE, a primeira possibilidade é confirmada, quando ela relata, em diversas situações, que gostaria de realizar determinadas atividades para as quais se sente capaz, porém a mãe não permite, referindo-se a atividades relacionadas à escala de autocuidado, como verificamos nestes trechos retirados de sua entrevista:

Minha mãe... Às vezes eu quero lavar louça, ela não deixa.

Se eu quero lavar prato de vidro, ela não deixa. Se eu quero lavar copo de vidro, ela não deixa, só de plástico. Pra não quebrar.

Às vezes, eu quero varrer a casa, quero limpar. Quero fazer tudo, eu quero limpar os móveis da casa, só que aí ela não... Só que aí...

Como podemos ver, JOE refere-se repetidas vezes à mãe (parece referir-se tanto à mãe quanto à avó) como a pessoa que não permite a realização das atividades que ela acredita ser capaz de fazer, algumas vezes tentando justificar essa atitude, como ao mencionar que usa fraldas por ser pesada, mas seria capaz de usar o banheiro, porque sabe o momento correto. O conceito implícito é que sua mãe não julga que ela seja capaz, e ela sim, demonstrando necessidade de ter mais autonomia em suas escolhas.

A segunda possibilidade vista no PEDI, em relação a escala de mobilidade, também se confirma, pois em entrevista JOE refere que o que realmente não consegue fazer é transferir-se de um lugar para outro, porém refere que dá alguma colaboração ao cuidador:

E se você tiver na sua cadeira de rodas, você consegue passar pro vaso sanitário assim?

Não. Tem que ser com ajuda.

Tem alguma coisa que você realmente precisa de ajuda, que não dá pra fazer sozinha?

Ó, pra transferir da cadeira pra cama, eu não sei transferir sozinha, tem que ser com ajuda.

E aí você ajuda nessa passagem, você põe sua mão, como é que é?

Eu faço força aqui no braço.

Você faz força? E o pé, apóia no chão?

Eu apoio.

As dificuldades maiores são em relação às transferências de um local para outro, como da cadeira de rodas para o vaso sanitário, ou da cama para a cadeira de rodas, habilidades que necessitam maior esforço físico, no entanto, o uso da cadeira de rodas está limitado aos ambientes internos e poderia ser maior nos ambientes externos, pelo menos naqueles em que não há desníveis, o que mudaria a situação de JOE em relação às possibilidades de escolha. Ela refere o uso da cadeira na escola e no shopping, porém com ajuda na primeira onde há obstáculos físicos do ambiente, e a mãe afirma (através do PEDI) que conduz a cadeira de rodas a maior parte do tempo fora de casa. Trechos da entrevista de JOE:

Só que na hora do recreio, eu num “vô” sozinha, tem alguém que me leva.

Por que você não vai?

Porque tem a rampa.

Na rampa, não dá pra você ir sozinha?

Não.

Só se for reto?

Só se for reto, ou... porque a rampa é descida. Então, se eu “ir” sozinha, eu caio.

Em outro momento, responde:

E lá no shopping, como é que é, você vai com a sua cadeira sozinha?
Eu vou com a minha cadeira.

Quando pergunto o que gostaria de mudar nela, JOE diz que gostaria de ser menos pesada, sendo que, em outro momento, complementa dizendo que não pode ir ao banheiro sozinha, como os terapeutas já pediram, porque é muito pesada para ser transportada, confirmando que essa questão do controle vesical parece ser fundamental para sua autonomia e realização pessoal. Entendemos que mesmo que haja a dependência física (auxílio para transferir-se para o vaso sanitário), o fato de poder escolher o momento de ir ao banheiro (já que possui o controle vesical necessário) é o fator principal para a autonomia. Essa questão fica clara nas respostas dadas em diferentes momentos da entrevista:

Isso você gostaria de mudar, tem mais alguma coisa que você gostaria de mudar em você?
*Tirar essa barriga aqui. Que meu pai fala que eu tô muito gorda, muito pesada.
 ... Só que aí, eu uso fralda porque eu sou muito pesada, entendeu?
 Os terapeutas já “falou” pra minha mãe, pra minha mãe tirar a fralda, só que num dá, que eu sou muito pesada!*

Uma outra questão importante parece ser a do vestuário e cuidados pessoais, pois ela afirma saber realizar algumas atividades, como colocar as meias, e a mãe diz que ela não realiza mais após a cirurgia realizada há cerca de um ano. Vejamos as respostas dela:

*Ó, pra tirar a goteira eu só tiro essa parte daqui de cima porque eu não consigo tirar a de baixo. Mas eu também consigo tirar a goteira sozinha, se eu quero tirar eu tiro sozinha, e a meia também.
 Eu só visto a blusa. Eu também consigo me vestir. A parte de baixo, a de cima.*

Em relação à área de função social, seria necessária maior experiência para exercitar suas habilidades, com participação em outros grupos, além da família, escola, ou centro de reabilitação. Ela expressa essa vontade ao referir o desejo de assistir sua banda musical preferida, referindo que gostaria de andar para poder ir ao show. Vale dizer que os terapeutas que acompanham a criança no centro de reabilitação utilizaram-se desse artifício de dizer que sua cantora preferida gostaria de vê-la andando, para conseguir maior colaboração de JOE durante as terapias, portanto essa situação não foi uma fantasia criada pela criança.

Eu penso na J. É, da banda C.

É que eu nunca fui num show dela porque é muito lotado e ela fala assim que não quer “ver eu” assim lá. Ela falou que quer “ver eu” andando, entendeu?

JOE tem informações sobre a sua deficiência, atribuindo à Paralisia Cerebral tanto características relacionadas às dificuldades nas habilidades (capacidade de se transferir de um lugar para o outro, por exemplo) quanto ao fato de ter o “dedo torto”:

É, só que aí também eu nasci com “palalisia cerebral”, por isso que meu dedo é torto!

Eu nasci com paralisia “celebral”, atingiu a coordenação motora e atingiu as pernas. Só que não atingiu a cabeça.

Demonstrou conhecimento coerente em relação às atividades que consegue realizar e aquelas que não consegue, identificando as razões no próprio corpo, ou nas dificuldades do meio, como rampa muito inclinada na escola, dificultando a descida com a cadeira de rodas de forma independente, ou o pequeno espaço de circulação em casa:

Eu dobro roupa também, consigo dobrar.

Só não consigo guardar no lugar.

Porque, não dá que eu sou... Cadeira...

O quarto é pequeno, minha casa é pequena.

A constatação de que, mesmo sendo capaz de realizar as atividades, é comum que outras pessoas queiram realizá-las para ela, mostra que percebe que a representação que fazem dela as outras pessoas pode ser negativa, porém não sente que é “diferente” pelas características físicas e refere valores positivos (como alegria e capacidade de realização) como características suas, embora não saiba dizer a opinião das outras crianças sobre ela.

Ah, eu sou alegre, eu sou divertida...

Sou engraçada também, também eu sei fazer um monte de coisas.

Embora tenha conhecimento sobre suas dificuldades, JOE ainda está construindo suas representações levando em conta a deficiência como representação central. Em alguns momentos da entrevista, parece aceitar as explicações que vêm de outrem, como quando coloca a questão do peso como impedimento para ir ao banheiro, justificando a dificuldade para ser carregada,

limitação para “exercer” o controle vesical que já adquiriu. A mesma explicação é aceita por ela, quando relata só poder ir ao show musical se puder andar.

São crenças que surgiram a partir de opiniões vindas de outrem, visto que, nas duas situações citadas, haveria soluções diferentes se a deficiência fosse considerada como um fator permanente e a JOE fosse dada a possibilidade de escolha. Se não conseguir andar nem perder peso, ainda assim, há possibilidade de exercer o controle vesical e ir a uma atividade social, os impedimentos citados não são reais. Parece, portanto, que JOE está adquirindo a representação da deficiência como central, mas as possibilidades colocadas por outrem “confundem” a criança, que parece querer modificar outros aspectos seus para resolver os problemas, e não resolvê-los **com** a deficiência.

A instituição onde é realizada a reabilitação de JOE recebeu relatório da pesquisadora com a análise dos dados obtidos no PEDI e na entrevista clínica, e foi relatado pela coordenadora que a equipe responsável pelo tratamento solicitou um posicionamento mais efetivo da família no sentido de favorecer a autonomia da criança, o que, de fato, está ocorrendo a partir desta constatação das necessidades de JOE e da importância do apoio familiar para seu desenvolvimento.

Esta possibilidade de benefício imediato da pesquisa na comunidade demonstra que, na área de saúde, as questões levantadas no meio científico podem e devem estar diretamente relacionadas às questões práticas, beneficiando, quase que de imediato, o próprio sujeito da pesquisa e aqueles do seu grupo.

5.1.2 – ROC:

ROC é um menino com o tipo grave de diplegia espástica, utiliza preferencialmente cadeira de rodas para locomoção, porém consegue andar no ambiente domiciliar com auxílio de andador e supervisão de um adulto. Não temos dados completos sobre seu nascimento, pois foi adotado aos 4 meses de idade. Estava com 11 anos e 7 meses na data em que as avaliações foram realizadas. Frequenta a quarta série do ensino fundamental, apresenta dificuldades de aprendizagem.

Foram aplicados os dois instrumentos propostos:

1. PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade), na forma de entrevista

crianças pesquisadas pela autora, que não referiram atividades de defesa, ROC fala das aulas de judô, das lutas com o professor e com os colegas, como vimos no trecho de sua entrevista citado anteriormente. Predomina, no entanto, a fantasia, possivelmente mascarando o sentimento de incapacidade.

Em contraposição, mostrou interesse - coerente para a sua idade - em assuntos envolvendo as atividades escolares e esportivas, temática citada por Gérard (cf. Capítulo 3, p. 54) como “madura”, referindo-se a essas atividades como valores positivos, são, portanto, atividades que gosta de fazer e julga saber fazer sozinho (escrever, por exemplo). Mostrou também grande interesse, também coerente, em fazer amigos e ser aprovado por eles. Vejamos os trechos retirados de partes diferentes da entrevista:

Estudo numa escola legal, e as professoras são legais...

Eu me formei, meu sonho tá aqui, dentro desse pessoal, e meu coração tá... Quando eu recebi o diploma, o meu coração começou a bater...

Eu sei escrever sozinho...

Ter amigos, meu caminho é esse, só que meus amigos se interessam por mim.

Em relação ao PEDI, verificamos, para as áreas de **autocuidado e mobilidade: escores totais brutos** baixos, resultado provavelmente decorrente do grande comprometimento motor, lembrando que, tanto em relação às habilidades quanto em relação à assistência do cuidador, escores altos significariam, respectivamente, maior habilidade e maior independência. Os escores brutos para **função social** foram altos, sugerindo boa compreensão e expressão na interação com o outro, fato que não se confirma na entrevista, a julgar pelas dificuldades de organização de pensamento já relatadas.

Vejamos os escores totais brutos, obtidos no PEDI:

Autocuidado: habilidades = 38 (em 73), assistência = 9 (em 40).

Mobilidade: habilidades = 12 (em 59), assistência = 5 (em 35).

Função Social: habilidades = 49 (em 65), assistência = 16 (em 25).

Os **escores contínuos** representam a porcentagem de atividades realizadas e de independência nessa realização, sendo 100% a pontuação máxima, lembrando que para uma confiabilidade de 95% devemos acrescentar 2 erros-padrão. Passemos aos números:

Autocuidado: habilidades = 50,93 a 59,17 e assistência = 44,86 a 57,64

Mobilidade: habilidades = 29,31 a 37,91 e assistência = 46,32 a 61,92

Função social: habilidades = 62,49 a 71,13 e assistência = 48,49 a 67,17

Nesses escores, houve coerência em relação à área de **autocuidado**, com variação semelhante em relação às habilidades e à assistência recebida, sugerindo, portanto, que há uma atitude adequada por parte do cuidador, que auxilia quando é necessário e permite que o filho realize as atividades que efetivamente consegue realizar. Essa possibilidade foi confirmada na entrevista com ROC, que não declarou nenhuma atividade em que seu cuidador estivesse fornecendo maior auxílio do que o necessário e declarou que recebe ajuda para as atividades que não consegue fazer sozinho, embora seu relato apresente-se um tanto confuso, em certos momentos, quando menciona a ajuda que ele próprio pode dar aos outros através de soluções mágicas:

Ontem, tinha um menininho precisando da minha ajuda, né? A hora que eu cheguei lá, ele falou assim: ROC, me ajuda, me ajuda que eu tô com dificuldade aqui.

Qual que era a dificuldade dele, você sabe me dizer?

Sei, sabe aquela faixa que tem aqui (mostra) e aqui (mostra)? Ele falou assim: minha dificuldade é amarrar a faixa...

A faixa do judô?

A faixa do judô... é aqui atrás que tem... um bonequinho chamado “Seisei”, que é o professor em japonês...

Na roupa, né, entendi.

Tem um bonequinho japonês que aciona você a amarrar a faixa.

Em relação à área da **mobilidade**, os escores de assistência são maiores que os de habilidade, e mesmo considerando os 2 erros-padrão, os intervalos entre os escores não têm intersecção, levando a uma análise possível, nesse caso, no sentido de o cuidador ser um bom observador e creditar pontos ao filho quando este colabora com uma dada atividade. Como exemplo dessa situação, temos a pontuação 0 (zero) nas atividades de transferência no carro, mas pontuação 1 (um), na mesma tarefa em relação à assistência. A mãe de ROC parece perceber que, mesmo não conseguindo realizar a atividade, ele colabora, ao ficar de pé, diminuindo seu trabalho de assistência.

Nos escores contínuos do PEDI para a área de **função social**, observamos mais habilidades declaradas do que independência, porém a julgar pela pontuação zero recebida nas atividades de autoproteção, este comportamento de assistência maior do cuidador pode estar relacionado a questões de segurança, reduzindo a participação independente de ROC em atividades externas. Em entrevista, ROC declara que gostaria de ir à área de lazer do seu prédio,

porém, através do PEDI, observamos que a mãe não acredita que o filho tenha noções suficientes para autoproteção, o que parece confirmado pelo comportamento de ROC na entrevista, quando confunde fantasia e realidade.

Tem alguma coisa que você quer fazer e que você não consegue?

Eu não consigo descer pra quadra do meu prédio.

Só que meu sonho é esse, eu sonhei muito com isso, eu falei: Deus, me ajuda a andar de novo!

Ao falar sobre as atividades que consegue ou não realizar, é coerente, como quando afirma que sabe comer sozinho ou que precisa de ajuda no banho:

Você sabe andar?

Eu só sei andar com a cadeira.

Com a cadeira? E andar, andar assim, com o andador, você sabe?

Eu sei, sim.

Sabe?

Sei.

Sozinho ou com ajuda?

Com ajuda.

Com ajuda, quem é que te ajuda?

Minha mãe.

Ela ajuda em que?

Prá me levar no banheiro...

Que mais?

Prá me levar até a sala... Prá me levar até o meu quarto...

E você sabe a hora de ir ao banheiro?

(Afirmativa).

Você pede pra ir?

Sei.

Sabe?

Hum hum. (Afirmativa).

Você só não sabe ir sozinho até lá?

(Afirmativa).

Em outro momento, tem respostas totalmente fantasiosas, como quando afirma que “ajuda a mãe a subir escadas porque ela tem problemas no joelho”. Não fala em fracassos e vitórias reais, acredita que pode “fazer quase tudo” através de soluções fantasiosas, como quando ajuda os amigos na aula de judô “acionando um controle especial através de um bonequinho que ajusta a faixa para prender a roupa”, como vimos no trecho da entrevista já mencionado. Vejamos o que responde em outro trecho, acreditando que ele conduz a mãe e não o contrário:

Na escola, eu “ajudo ela” a ficar... a ficar....Eu fico perto dela. Eu “ajudo ela” a subir as escadas.

Você ajuda a sua mãe a subir as escadas?

Tia, ela tem a rótula pra fora!

Ahn?

Só que a rótula do joelho dela é pra fora.

Sei.

Então, ela tem a minha ajuda porque eu sou o filho dela, e o filho dela precisa ajudar a mãe.

Tá certo, como que é essa ajuda que você dá pra sua mãe nas escadas?

Eu vou puxando a minha mãe até... Até lá na sala.

Ah é? Você vai puxando ela?

Tia, aqui, eu não consigo trazer ela, eu consigo puxar ela.

Entendi.

ROC declara que andar é uma atividade que gostaria de realizar e não consegue, mas tem também para essa questão propostas totalmente fantasiosas, dizendo que “se receber doação de sangue de parentes ou amigos seu problema estará resolvido”, visto que “foi por não ter recebido sangue quando pequeno que apresenta problemas motores”:

Eu fiquei paralisado só por causa de sangue!

Para “mim” voltar a andar, tia, mais pra frente, eu vou falar pros médicos, pros médicos... Eu vou falar pra vocês, só que eu preciso de sangue... Do meu pai, e da minha mãe e da minha irmã. Pra “mim” voltar a andar, eu preciso de três sangues.

ROC não fala diretamente da deficiência, referindo-se a outras características suas ou das outras pessoas, ao responder as perguntas feitas. Dois momentos da entrevista ilustram a situação:

1. Quando pergunto se tem alguém como ele na escola, diz que não, apenas ele, sugerindo que está falando da deficiência física. Em seguida, ao responder como são as outras crianças, diz apenas que são legais:

E lá na sua escola, tem outras crianças assim como você?

Só tem eu.

Só você?

Só.

Como são as outras crianças?

Elas... são... legais?

São legais? Pode falar, a entrevista é com você, pode falar a sua opinião. É você mesmo que tem que falar.

São amigas, são amigos, que eu conheço, desde pequenininho.

2. Quando fala das pessoas que, segundo ele, são perfeitas, a princípio parece estar falando da deficiência física, mas, define perfeição de outra maneira em relação aos outros, sendo que, em seguida, volta a falar de si, referindo-se à cadeira de rodas.

O que é ser perfeito?

Perfeito? Porque uma pessoa é perfeita e outra “num” é.

Como que é essa pessoa que não é perfeita? Você sabe me dizer?

Hum, hum. (Gesto negativo)

Não? E a pessoa que é perfeita?

Ela... Ela é amiga dos outros, e porque... Ele quer que a outra... Ah, não... Seja amiga dela, amiga, amigo, tio, tia, igual ao meu tio, tia.

E você, você também é perfeito?

Se eu sou perfeito?

É.

Só que deu esse problema dessa cadeira. Deu esse problema é porque faltou sangue no meu cérebro. Faltou sangue, quem doasse sangue, só que ninguém doou sangue pra mim.

Para ele, as razões para a incapacidade são externas, estão no “sangue que não recebeu” (causa irreal, entende à sua maneira as dificuldades ocorridas no nascimento, que resultaram nas dificuldades atuais) e em Deus, que “escolhe aqueles que serão perfeitos”:

Ninguém é perfeito, ninguém, Jesus deu que ninguém é perfeito.

Perfeito quem Deus quisesse que “seja” perfeito, Deus é perfeito e... A mãe de Deus é Maria, só que Deus nos deu essa vida. A gente nunca pode estragar essa vida.

ROC considera-se diferente das outras crianças, mas não aponta diretamente a deficiência como a característica marcante, e sim a religião, a cor da pele, e até o signo, entre outras³⁵. Demonstra a necessidade em tornar-se independente, mas não por conta própria, apresenta soluções mágicas para seus problemas, dizendo que a solução maior virá de Deus.

A representação da deficiência não aparece como central, nesse caso, no entanto, as dificuldades que este menino enfrenta em decorrência dos problemas físicos são percebidas por ele, numa demonstração de que seria possível compreender a si mesmo dentro de sua realidade, se nas vivências diárias forem oferecidas oportunidades de falar mais claramente sobre o tema da deficiência, chegando até a aceitação ativa, de que fala Amaral (cf. Introdução, p. 16).

³⁵ Parte extraída de notas da pesquisadora, pois este trecho da entrevista não foi gravado, por falha do equipamento.

5.1.3 – VOG:

VOG vem de uma família com condições sócio-econômicas precárias, foi prematura, apresenta o tipo clínico grave da diplegia espástica, consegue dar passos com auxílio da mãe em casa, porém utiliza a cadeira de rodas como meio preferencial para locomoção externa. Utiliza com maior facilidade o membro superior esquerdo para as atividades manuais, devido ao comprometimento assimétrico, com maior lesão de um dimídio corporal.

Os pais são separados, vive com a mãe e irmãos num ambiente físico extremamente pequeno, onde não é possível usar a cadeira de rodas. Vem de outra cidade, na periferia de São Paulo, para as terapias, freqüentou parte da

É meu irmão.

Não, são sobre você. Você só vai responder sobre você, tá bom? Tudo que eu te perguntar.

Tá.

Combinado? Se você não entender alguma coisa, você me pergunta.

Tá.

Então, olha só, a primeira pergunta que eu vou fazer sobre você...

Ahn...

É a pergunta: quem sou eu.

(Silêncio). Acho que eu não vou saber.

Não? Por que?

Tô achando que eu num vou saber... ai...

Lembra que é sobre você, eu vou perguntar de novo, vou perguntar assim: quem é você?

A VOG.

Para começar a falar de si, foi necessário questionar sobre as habilidades, pois as questões vinham seguidas de longos silêncios, só quebrados quando falávamos de temas mais “concretos”:

Agora melhorou, né? Fala mais sobre você, então. O que você pode me dizer assim, como você é?

(Silêncio)

Qualquer coisa sobre você, o que você achar que fala sobre você, pode me falar.

(Silêncio)

Você já me disse seu nome, que você é a VOG...

É.

Já me falou que você tem 5, mas, a gente corrigiu, tem 12 anos, né? Que mais, que mais sobre você?

(Silêncio)

Qualquer coisa!

(Silêncio)

Me diga assim: o que você sabe fazer sozinha?

Vestir eu não sei vestir sozinha.

Ahnran.

Não. Comer, eu sei comer sozinha.

A partir desta questão, conseguiu falar das habilidades de forma consistente, enumerando o que sabe, o que não sabe fazer de forma independente, mostrando coerência com as informações obtidas através do PEDI. VOG parece fazer uma “lista de habilidades”, dizendo “eu sei” e “eu não sei”, como se dessa maneira, pudesse organizar o pensamento, refletindo sobre si mesma.

A pontuação obtida no PEDI foi baixa nas áreas de **autocuidado e mobilidade**, tanto na parte I (habilidades) quanto II (assistência). Na área de **função social**, vemos uma pontuação

mais alta, no entanto, ao analisar separadamente os itens, constatamos que a mãe refere facilidade na comunicação e resolução de problemas, mas dificuldade no planejamento de brincadeiras, na organização temporal, na autoproteção.

Escores totais brutos:

Autocuidado: habilidades = 40 (em 73) e assistência = 11 (em 40).

Mobilidade: habilidades = 9 (em 59) e assistência = 4 (em 35).

Função Social: habilidades = 44 (em 65) e assistência = 20 (em 25).

Ao ser questionada sobre a assistência necessária para essas atividades ditas sociais, que pressupõem a interação com outras crianças e adultos, a mãe refere que apenas para a resolução de problemas VOG necessita assistência máxima (em contraposição ao que havia declarado na parte I do teste), considerando que a filha é independente nas situações que vivencia no seu dia a dia, restrito às atividades em casa, com a família, e no centro de reabilitação, visto que não mais frequenta a escola. Notamos que, em atividades com outros grupos, em que enfrentaria situações novas, VOG encontraria tanto dificuldades de compreensão e expressão, quanto de resolução de problemas e planejamento de soluções, como verificamos no decorrer de sua entrevista.

Nos **escores contínuos** verificamos a porcentagem de atividades realizadas (habilidades) e de independência nesta realização (assistência), lembrando que a pontuação máxima é 100%, e que utilizamos as variações com 2 erros-padrão para baixo e para cima:

Autocuidado: habilidades = 52,32 a 60,6 e assistência = 42,88 a 60,64

Mobilidade: habilidades = 19,01 a 29,57 e assistência = 16,93 a 39,77

Função social: habilidades = 60,09 a 68,45 e assistência = 60,58 a 82,98

Essas variações indicam que as habilidades de VOG estão de acordo com a assistência efetivamente prestada a ela pela mãe, pois existem intervalos coincidentes tanto para **autocuidado** quanto para **mobilidade**, notando-se a extrema dificuldade no segundo item, e conseqüente dependência, um reflexo também das condições sócio-econômicas da família, que vive num espaço físico muito pequeno. Em **autocuidado**, o intervalo inicia-se em posição superior para habilidades, sugerindo que a assistência declarada pode ser inadequada nessa área.

Em relação à **função social**, notamos uma variação em assistência que levaria ao perfil de uma criança bastante independente, o que só ocorre, de fato, porque foi analisado o desempenho de VOG apenas em situações conhecidas, no relacionamento com a família e com os profissionais que a atendem na instituição que frequenta para tratamento.

Para VOG, as noções de corpo parecem estar ainda diretamente ligadas à vivência do movimento, à ação corporal ou dificuldade em realizá-la, como ao responder sobre o andar, que deseja fazer mais e melhor, mas precisa de mais espaço físico para que isso seja possível:

Andar sozinha, eu não sei.

Como é que é, que você anda?

Andar sozinha eu não sei, minha mãe que “ajuda eu andar”...

É? Por que você queria mudar? (Para outra casa)

Sabe porque? Porque tem um quintal mais fácil.

Ah!

Mais fácil pra andar, mais fácil pra colocar as coisas...

Em diversos momentos, somente consegue localizar suas habilidades físicas ao pensar sobre a ação corporal (o que faz e o que não faz), como já foi exemplificado, no entanto, ao falar sobre ela (o que tem de bom, o que gostaria de mudar), refere-se a peças do vestuário, mostrando dificuldade ainda inicial na formação do si mesmo, o que nos levaria a crer que a atividade corporal leva sim ao conhecimento sobre o corpo, mas não é suficiente para a construção das representações, que estão relacionadas também às possibilidades de formar conceitos sobre as coisas e sobre si, conforme nos fala Piaget em sua teoria (cf. Capítulo 2, p. 34).

Mesmo com as dificuldades físicas decorrentes da Paralisia Cerebral, VOG ficou, de certa forma, “presa” às atividades corporais para se identificar, para falar de si, mostrando que não houve ainda a necessária passagem da ação motora à ação mental, não há representações de si, a não ser aquelas relacionadas a situações concretas, ou seja, são mais percepções que representações de fato. Vejamos o que responde quando é questionada sobre o que tem de bom:

Agora, olha só, o que você acha que você tem de bom?

(Silêncio). O que eu acho que eu tenho de bom?

É!

Eu acho que eu não vou conseguir te falar não.

Por que?

Porque acho que não lembro, é, como é mesmo o nome disso...

Pensa uma coisa boa de você.

(Silêncio)

Alguma coisa que você tem que você gosta, de você.

Uma “brusa”, uma calça.

Hum. E de você mesma? Do seu jeito, tem uma coisa que você acha que é boa?

Acho que eu não tenho não.

Não?

Eu “num” tenho.

Você “num” tem uma coisa boa?

Acho que eu “num” tenho.

Mesmo quando é incentivada, prossegue falando dos objetos, mostrando que também as representações do corpo não parecem estabelecidas:

Não pensa assim em roupas não, pensa no seu jeito de ser, em alguma coisa que seja sua. Alguma coisa no seu corpo que você gosta... Tem uma coisa que você gosta em você?

Pulseira...

Em vários momentos, em sua entrevista, apresenta perseveração, repetindo as palavras ditas pela pesquisadora, característica encontrada em pessoas com comprometimento cognitivo em decorrência de lesões do sistema nervoso central, o que poderia explicar as dificuldades de simbolização:

Você sabe a hora de fazer xixi?

(Faz gesto afirmativo).

Sabe?

Só “num” sei a hora.

Você sente a vontade?

(Gesto afirmativo).

E na hora de ir, como é que é?

Na hora de ir.

Observamos que a entrevista exerce um efeito positivo sobre VOG, fazendo-a pensar sobre ela mesma, embora tenha expressado sua dificuldade, quando diz não saber a resposta, ou diz que a pergunta é difícil, como já vimos em trechos citados anteriormente. No entanto, parece que as questões têm influência gradual sobre as respostas, fazendo VOG pensar, agindo sobre a organização do pensamento. Em parte não gravada da entrevista, porém identificada nas notas de campo, a pesquisadora pergunta se há, na escola que frequentou, outra criança como ela, ao que VOG responde que “de cadeira de rodas não, só as que sentam em cadeira comum”.

Ainda que utilizando o recurso do tipo de cadeira que cada criança usa para identificar como cada um é, ela consegue fazer uma referência mais objetiva à deficiência física. Essa

constatação mostra como instrumentos deste tipo, mesmo que com objetivo inicial de avaliar, podem ter efeito terapêutico na reflexão da criança sobre si mesma.

No decorrer da entrevista, vão surgindo colocações mais objetivas sobre ela e sobre o que acha das outras crianças, ainda que sempre relacionadas às habilidades físicas, como podemos verificar nas respostas a seguir. Inicialmente fica irritada quando não se faz entender bem, diz que é como as outras, mas em seguida consegue responder porque se acha diferente, complementando sobre o que acha que as outras crianças pensam dela. Vamos verificar essa “evolução” em diferentes partes da entrevista, em ordem cronológica.

1) Quer se fazer entender:

Você acha, VOG, que você faz as suas coisas, as coisas que você quer como outra criança?

É como outra criança, é igual eu tô te falando, é como outra criança.

Hum hum.

As coisas que eu quero, que eu vou fazer, eu faço, que eu quero. É como outra criança.

É?

Igual eu tô te falando...

2) Expressa sua opinião e justifica:

Você acha que você é diferente das outras crianças?

Eu acho que eu sou diferente das outras crianças.

Acha? Por que, VOG?

Porque as outras crianças “se veste” sozinha, a mãe delas, a mãe das outras crianças... “Se veste” sozinha...

Veste as crianças sozinha. Manda a criança se vestir “sozinho”.

Certo.

Eu acho que eu “num” tenho como te falar isso não!

Eu tô entendendo, você acha que você é diferente porque tem coisas que você não faz sozinha, é isso?

Isso.

E as outras crianças fazem.

As outras crianças se vestem sozinhas.

E você não...

Não.

Por isso que você acha que é diferente?

Por isso que eu acho que eu sou diferente.

3) Finaliza com seu pensamento sobre o que acham as outras crianças:

Você acha que as outras crianças te acham diferente?

Eu acho que as outras crianças me acham diferente, mas, as outras crianças “num” acham.

Você acha que elas te acham diferente ou não?

Eu acho que elas me acham diferente sim.

(E em seguida):

Eu acho que eu sou diferente, elas acham que eu sou diferente.

Ao ser questionada sobre a causa de ser “diferente”, ainda não consegue responder sobre a deficiência, atribuindo suas dificuldades ao fato de ser ajudada:

Porque eu acho que eu num sei fazer as coisas sozinha?...

Algumas coisas.

Porque minha mãe ajuda, eu acho que eu num sei fazer as coisas sozinha porque a minha mãe me ajuda, e..

Ao final da entrevista, quer falar sobre si e ainda não consegue se expressar, mostrando que realmente precisa de mais oportunidades para desenvolver essa possibilidade de se expressar e de se representar, visto que mostrou possibilidades de desenvolver esses aspectos, mesmo com o comprometimento cognitivo que apresenta.

Que mais você pode falar sobre você? Agora que você já pensou.

Só que aí eu... eu “num” sei te falar...

Fala qualquer coisa, do seu jeito mesmo!

Eu “num” sei te falar, aí você fala diferente.

Não, eu quero saber quem é você, você já me falou o nome, mas eu quero saber mais, você tem mais coisas pra me falar, de como você é?

Tenho, mas eu “num”... sei te falar não.

Percebemos que tem alguns problemas concretos, como quando constata que poderia andar mais se houvesse mais espaço físico em sua casa, ou quando mostra vontade de se parecer com o pai, para ser aceita por ele. A deficiência pode ser uma representação real para ela, se puder refletir mais sobre o tema.

5.1.4 - MAE:

MAE foi uma menina prematura, tem o tipo moderado de diplegia espástica, locomove-se utilizando órteses³⁶ para posicionamento dos tornozelos e um par de bengalas canadenses. Frequenta a segunda série do ensino fundamental em escola do setor privado, encontrava-se com a idade de 8 anos e 7 meses na data da entrevista.

Foram aplicados os dois instrumentos propostos:

- 3- PEDI (Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade), na forma de entrevista estruturada com a mãe, partes I (habilidades) e II (assistência), em 20/06/2006.
- 4- Entrevista Clínica, a partir de roteiro prévio, gravada em 20/06/2006, com duração de 21 minutos.

Apresenta uma tonalidade de voz baixa, resultante de dificuldades nas cordas vocais, segundo a mãe, mas esta dificuldade não interferiu nas suas colocações, pois foi surpreendente desde o início pela objetividade, mostrou crenças espontâneas em relação ao temas pesquisados, respondeu com clareza sobre si mesma, o que faz, o que quer mudar, o que deve fazer para conquistar aquilo que deseja, suas dificuldades atuais. Vejamos sua resposta ao “Quem sou eu”:

“Eu sou uma menina, bom, eu sou deficiente, mas, assim, isso não interfere em nada, eu sou uma menina normal de 8 anos, como todas as crianças.”

Não há dúvidas quanto à representação central como deficiente, mas também como uma pessoa capaz, parece que nesse caso encontramos a relação equilibrada entre habilidades e representações de si. As demais representações partem desta primeira representação da deficiência - dita com a própria palavra por MAE - e podemos notar que são valores positivos, ou características que considera “naturais” (para sua idade e gênero) e aparecem nesta ordem: timidez, vaidade, ser ativa, ser estudiosa, ser independente, ser organizada. Ao falar da independência, demonstra a importância dessa representação para uma criança com deficiência física, a princípio dizendo que não precisa de ajuda para nada:

³⁶ Órteses de posicionamento para os tornozelos são de utilização frequente em crianças com diplegia, também chamadas de goteiras, são geralmente confeccionadas em polipropileno e usadas dentro do calçado.

Você estava falando que a sua mãe te ajuda a vestir, né, pra que coisas você acha que você precisa de ajuda?

(Silêncio). Pra nenhuma das coisas eu preciso de ajuda.

É?

Eu sou muito independente.

Em seguida, quando fala de suas dificuldades, há uma elaboração em relação ao que pode ser feito, de forma realista, para superá-las, demonstrando conhecimento em relação ao que pode ser melhorado agora, com o tratamento que vem sendo feito, e o que deverá mudar com o seu desenvolvimento. Duas passagens da entrevista ilustram essa questão:

1) Quando fala sobre o medo de dormir sozinha:

Por exemplo, eu não durmo no meu quarto, mas no quarto dos meus pais, na minha cama.

A sua cama fica no quarto dos seus pais?

É.

Entendi. E você gostaria de ficar no seu quarto?

Meu quarto até já tá pronto, mas... Eu vou deixar pras minhas férias, aí eu posso treinar bastante, pra quando chegar as aulas, eu poder dormir sozinha.

Isso é uma coisa que você gostaria?

É uma coisa que eu gostaria muuuito.

E você acha que você já é capaz ou tem que treinar?

Aí eu num sei, eu tenho muito medo...

Medo de dormir sozinha no quarto?

É.

Tem que treinar um pouco ainda?

Tem que treinar um pouco ainda.

2) Sobre a tolerância ao que não pode fazer e a rapidez na escrita:

Bom, o que eu gostaria de mudar em mim é... É a minha... Eu sou assim um pouco teimosa.

Tá.

Então, eu gosto das coisas que eu gosto, às vezes a minha mãe “num” deixa. Eu choro. Eu gostaria de mudar muito em mim, mas eu sou um pouco teimosa ainda.

Você acha que isso poderia melhorar?

Poderia melhorar bastante.

Tá. Só isso, ou tem mais alguma coisa...

Não, tem mais alguma coisa.

Fala, o que?

A minha coordenação motora, porque eu escrevo muito devagar.

É? Você gostaria de melhorar isso?

Melhorar. Eu já escrevo com a letra bonitinha e tudo, mas, eu gostaria de ser... um pouco mais rápida.

Certo. Você acha que dá pra ser mais rápida?

Dá, porque na maioria das vezes eu converso.

Ah, você fica conversando e escrevendo.

É, é.

Se você se concentrar mais.

Mais, dá.

Entendi, então depende de você também, né?

É, depende de mim.

A interferência da pesquisadora apenas desencadeou a reflexão sobre temas que já eram conhecidos por MAE, visto que foi ela mesma quem identificou em que gostaria de mudar e quais são as condições para que isso aconteça.

Em relação ao PEDI, tivemos **escores totais brutos** bastante altos, confirmando a presença de habilidades e a independência de MAE nas atividades diárias, tanto em casa quanto na comunidade. Notamos que há uma pontuação alta inclusive em relação à **mobilidade**, situação não encontrada com frequência nas crianças com diplegia, devido ao comprometimento mais acentuado nos membros inferiores (cf. Capítulo 1, p. 20 e 24).

Escores totais brutos:

Autocuidado: habilidades = 66 (em 73) e assistência = 27 (em 40).

Mobilidade: habilidades = 50 (em 59) e assistência = 32 (em 35).

Função Social: habilidades = 64 (em 65) e assistência = 24 (em 25).

A maior assistência declarada pela mãe foi em relação às habilidades de **autocuidado**, item em que houve a menor pontuação (27 em 40), informação confirmada na entrevista com MAE, que declara suas dificuldades no vestuário:

Pra vestir é a minha mãe que me ajuda, porque eu visto tudo do avesso.

Verdade? E calça também?

Calça, principalmente calcinha.

Calcinha você põe do avesso? Esquece de ver a etiqueta?

Esqueço!

Nos **escores contínuos**, encontramos as seguintes variações (as possibilidades vão de 0 a 100%), aplicando-se os 2 erros-padrão para maior confiabilidade:

Autocuidado: habilidades = 74,75 a 89,03 e assistência = 63,2 a 76,76

Mobilidade: habilidades = 62,48 a 71,28 e assistência = 68,16 a 94,44

Função social: habilidades = 79,74 a 100 e assistência = 69,2 a 100

Aqui novamente devemos analisar a pontuação relativa ao **autocuidado**, pois o intervalo das habilidades declaradas pela mãe está num nível inferior ao intervalo de assistência dada por

ela para as mesmas habilidades, mostrando que MAE é capaz de realizar, mas recebe assistência por algum motivo, que parece ser não o da dificuldade física, mas o da atenção ao realizar as atividades, dificuldade referida pela criança tanto ao vestir-se quanto ao escrever, em trechos já citados anteriormente.

Os intervalos para **mobilidade e função social** são semelhantes, mostrando uma situação adequada de assistência, dada quando há necessidade. MAE fala sobre isso:

Olha só essa pergunta, hein, tem alguma coisa que você é capaz de fazer, mas a sua mãe faz pra você?

(Silêncio). É difícil.

Ou ela só ajuda no que precisa mesmo?

Bom, eu acho, eu acho! É a minha opinião, que se ela já ajudou... É a minha opinião...

Pode dar, é a sua opinião mesmo.

Eu faço coisas... Eu acho que eu faço quase tudo que eu “possa” fazer...

Só eu não faço assim o que pra mim eu acho difícil, mas pra ela é fácil, entendeu?

Um outro dado que chama a atenção nos escores contínuos de função social é que a pontuação chega a 100% quando aplicados os erros-padrão, tanto para habilidades quanto para assistência. Nas habilidades, a mãe declarou que a filha só não consegue fazer ainda transações em lojas da vizinhança sozinha, mas já iniciou essa atividade, acompanhada das amigas. Em assistência, de acordo com a mãe, ainda há necessidade de supervisão na resolução de problemas em parceria, item que inclui a comunicação do problema e a busca conjunta da solução.

Parece, portanto, que têm sido oferecidas oportunidades para que MAE se desenvolva também na comunidade, podendo exercer sua autonomia de forma plena no futuro. A própria criança discorre sobre a questão de dormir fora de casa, que implicaria confiança maior por parte dela, demonstrando ter conhecimento da assistência que ainda necessita para algumas atividades básicas de autocuidado:

Pra mim eu acho que é difícil... eu ... dormir em outra casa. Só durmo na casa da minha tia, lá em... lá em...

Que mora perto?

Que mora perto, e na outra casa da minha tia que mora no meu condomínio.

Entendi, então essa é uma coisa que você gostaria de fazer, dormir na casa de algum amigo?

É, mas...

Você acha que daria pra você fazer isso?

Eu só durmo em alguma casa, se eu tô confiante que essa pessoa cuida bem de mim...

Hum hum.

Se eu tô confiante que aquela pessoa cuida bem de mim, que eu já conheço o lugar.

A habilidade de locomoção (o andar, nesse caso) é vista pela criança de duas formas: como algo que já conquistou e como algo que quer melhorar, para que seja uma situação de maior funcionalidade:

Primeiro, respondendo para que atividades necessita de ajuda:

E... pra andar?

Andar quando tem muitos buracos, sim.

Tá. E se for liso o chão?

Se for liso o chão, normalmente.

Aí não precisa?

Não.

Em seguida, sobre o que gostaria de fazer e não consegue:

Bom, a primeira coisa... A primeira e última coisa que eu gostaria de fazer é de andar sozinha.

Eu gostaria de andar.

Só isso que você gostaria, que você não consegue ainda? O que você acha, o que você chama de andar sozinha?

Andar sem apoio nenhum.

Ah, sem apoio, sem usar as bengalas, as muletas, né?

É.

Entendi.

É muito mais confortável andar sozinha do que andar com a muleta, mas a muleta é muito legal, mas ela... também... Por exemplo, meu amigo não quer mais isso, mas a minha mãe falou que é bom, que é muito bom... Mas é bom, é legal andar de muleta, mas é melhor andar sozinha do que...

Com as muletas.

É, exatamente.

Por que você acha que é bom andar sem as muletas?

Porque eu posso correr mais, eu posso brincar mais, eu posso... um monte de coisas mais que eu não posso fazer com as muletas, por exemplo, eu num posso usar óculos... quer dizer, não posso usar relógio...

Ah, relógio, óculos dá, né? (Risos) Entendi, entendi.

Eu “num” posso usar pulseira. Bom, pulseira até dá, né.

Dá. Você quer dizer assim que as mãos ficariam mais livres, é isso?

É, exatamente.

Além da representação de ser independente, MAE considera como um valor positivo o fato de ser “prestativa”, característica, que, para ela, também é positiva nas outras pessoas e cita os amigos como exemplo:

Eu sou uma pessoa muito... prestativa.

*E eu... Os meus colegas são muito bons.
Porque são pessoas que gostam... gostam muito de ajudar as pessoas.*

É interessante notar que, num caso em que tudo parece bem resolvido, aparece a situação do preconceito como um fator que incomoda e que deve ser mencionado. MAE se considera uma pessoa feliz, não se sente diferente das outras crianças, exceto pela sua maneira peculiar de andar, no entanto, menciona que algumas crianças parecem não gostar dela pela sua deficiência física:

Agora, me fala assim o que você acha que é a opinião das outras crianças? Você acha que elas te acham diferente ou não?

Bom, algumas crianças, elas... não gostam muito de mim, né.

Por que?

Porque assim, algumas crianças elas querem correr mais, e só porque eu tô brincando, elas não podem correr mais, elas tem que fazer alguma coisa, porque eu vou correr, eu vou, mas, eu ainda vou...

Vai do seu jeito.

Vou do meu jeito.

Como você se sente, sendo como você é?

Eu me sinto muuito feliz.

Embora se declare uma pessoa feliz, demonstra que necessita ser aceita pelo grupo de amigos com quem convive - ser aceita sem ter que mudar - para que sua participação na comunidade seja também representada como um valor positivo.

5.1.5 – TEC:

TEC tem o tipo moderado de diplegia espástica, foi prematuro, é um menino de 6 anos e 2 meses, que frequenta a última série de uma escola de educação infantil municipal. Embora sua idade na data da entrevista fosse inferior àquela prevista para a amostra da pesquisa, decidimos mantê-lo como sujeito porque os dados nos mostraram que a representação da deficiência está em formação nesse caso, de forma coerente com sua realidade. Utiliza um andador para locomoção e órteses para posicionamento dos tornozelos.

Aplicação dos instrumentos propostos:

- 1) PEDI, na forma de entrevista estruturada com a mãe, parte I (habilidades) em 21/06/2006 e parte II (assistência) em 28/06/2006.
- 2) Entrevista Clínica, a partir de roteiro prévio, gravada em 28/06/2006, com duração de 22 minutos.

Embora demonstrasse interesse em participar, a mãe enfatizou que não deveria haver nenhuma mudança nos horários de terapias e transporte já agendados anteriormente, dizendo, ao ler a carta de autorização, que o filho tem um tipo específico de Paralisia Cerebral, a diparesia. Com relação a esse comentário, foram feitos os esclarecimentos necessários sobre a nomenclatura e a escolha dos sujeitos da pesquisa.

Para o PEDI, não foram estabelecidos os escores normativos, embora TEC esteja dentro da faixa etária prevista no teste, mantendo-se os escores brutos e contínuos estabelecidos para os demais casos estudados, visto que o objetivo desta pesquisa não foi comparar as escores com 430 e

Autocuidado: habilidades = 56,54 a 65,06 e assistência = 61,34 a 74,74.

Mobilidade: habilidades = 42,04 a 49,88 e assistência = 56,97 a 71,65.

Função social: habilidades = 72,18 a 84,02 e assistência = 50,39 a 69,31.

Analisando os intervalos obtidos, vemos a repetição de um mesmo padrão - com pontuação superior em assistência e inferior em habilidades - para **autocuidado e mobilidade**, e o padrão inverso para função social. Para **função social**, o intervalo inferior em assistência parece confirmar o que já constatamos ao verificar os escores brutos: ainda não são permitidas à criança experiências em comunidade de maneira suficiente para exercer suas habilidades, situação que pode ser atribuída à idade.

Os intervalos somente coincidem em **autocuidado** numa pequena faixa de 3,72 (diferença entre 65,06 e 61,34). Essa observação leva a crer que, para essa área, embora considere que ainda não houve a aquisição de determinadas habilidades, a mãe valoriza a ajuda que TEC dá a ela, diminuindo seu trabalho de assistência, como podemos ver em relação à alimentação: a mãe declara que ele ainda não usa garfo e faca, mas com o uso da colher, necessita apenas de supervisão para essa atividade e não de ajuda física.

Na área de **mobilidade**, notamos que TEC realiza a maior parte das atividades pesquisadas, com exceção das transferências em ônibus e a locomoção em escadas, no entanto necessita do apoio das próprias mãos para ser independente. Como o PEDI é um teste em que a pontuação dada para as habilidades é 1 ou 0, as situações intermediárias não são identificadas nessa primeira parte, mas podem ser vistas na segunda parte, quando a mãe declara a independência mesmo que o método adotado pela criança seja próprio. Exemplo disso é que não são dados pontos em 4 dos itens relacionados às habilidades em transferências no banheiro, cadeiras e cama, justamente porque estão relacionados a atividades realizadas sem o apoio das mãos; a mãe, no entanto, declara independência nessas mesmas atividades, obtendo-se assim a pontuação máxima na segunda parte do teste.

Essa situação identificada no PEDI ilustra a importância de utilizar um instrumento qualitativo em conjunto com o quantitativo, ou ainda analisar com cuidado dados obtidos estatisticamente para não cometer enganos no julgamento e, em última instância, no prognóstico e na terapêutica, possibilidade que já havíamos mencionado ao discorrer sobre a pesquisa qualitativa no capítulo anterior.

Na entrevista, TEC não compreendeu quando pedi que falasse de si respondendo à pergunta “Quem sou eu”, mas respondeu à opção “Quem é você”, dizendo primeiro seu nome, a idade, e em seguida fez referência à escola como um local que gosta de frequentar. Incentivado pela pesquisadora, TEC fala espontaneamente e com clareza das suas habilidades, mostrando quando necessita de ajuda e o que é capaz de fazer, mesmo com adaptações. É através dessa percepção que vai se construindo a representação da deficiência como central, e em torno dela vêm as demais, como está ilustrado nesta parte da entrevista, em que:

- 1) Não declara a deficiência de forma direta, mas através da habilidade de andar.
- 2) Confirma que tem um “bom desempenho” embora utilizando o andador.

Lá na escola tem mais crianças assim como você?

Tchum tchum. (Som de negativa)

Não?

Gesto negativo.

Como são as crianças de lá?

“Anda tudo sozinha”.

É? Fala mais alto.

“Anda tudo sozinha”.

É? E você?

Só... só ando com andador.

E você anda rápido?

(Gesto afirmativo).

Mantenho o longo trecho em que vai enumerando as habilidades para mostrar como a princípio fala espontaneamente e depois vai respondendo com gestos de cabeça, mas elaborando sua representação para cada atividade, descrevendo como faz, em alguns momentos:

Agora, me diz uma coisa, o que você sabe fazer sozinho?

Ir “no” banheiro...

Sozinho? Que bom. Que mais?

Comer.

Sozinho também? Opa! Vai falando.

Tomar banho.

Nossa, que beleza, sozinho? Pensa aí, vai pensando. Andar com andador também é sozinho?

(Afirmativa). Eu já tô tentando, treinando pra andar sozinho.

Sem andador?

(Gesto afirmativo).

Nossa, isso é bom?

(Gesto afirmativo).

É ótimo, né. Que mais que você sabe fazer sozinho? E vestir?

(Afirmativa).

Veste? A parte de cima?

(Afirmativa).

E a parte de baixo? Também?

(Afirmativa).

Me explica uma coisa, hoje por exemplo lá na sua casa, quem te vestiu, foi você ou foi sua mãe?

Minha mãe.

Mas você sabe fazer sozinho?

(Afirmativa).

Se ela deixar a roupa lá e falar assim: “TEC, veste a roupa”, e aí, você veste?

(Afirmativa).

É? (risos)

(Afirmativa).

E o sapato, dá pra por?

(Negativa).

Não dá?

Não!

Não? O sapato “num” dá? Você sabe me dizer por que “num” dá pra colocar o sapato?

Por causa da goteira, pra colocar o sapato, tem que tirar a goteira, depois por pra dentro.

Certo, é mais difícil mesmo. E a meia, dá pra por?

(Afirmativa).

Dá? É?

(Afirmativa).

Como é que faz? Põe a perna assim...

Põe a perna assim e põe a meia.

As representações do corpo também estão relacionadas às habilidades, é uma criança que tem a compreensão dos limites atuais e declara sua vontade de andar sozinho (sem o andador), porque entende que essa é uma aquisição que vai permitir maior participação em atividades da escola e nas brincadeiras, porém sabe que há etapas a seguir nesse processo. Vejamos três trechos distintos da entrevista:

No parque eu só fico sentado que tem vez que... Eu “num” ando sozinho, então tem vez que a

Andar.

Andar? Você consegue com o andador, qual é o jeito que você queria fazer?

Andar sozinho!

Sem o andador, né?

(Afirmativa).

Mas, você “tava” me falando que você anda com andador e que você queria andar sem.

É, eu tô treinando pra quando eu andar.

Então isso é uma coisa que você gostaria de mudar? O jeito de você andar?

Não, quando eu “fazer” a cirurgia eu vou poder andar.

TEC fala de si referindo-se a atividades que envolvem o corpo, fato que se repete quando é questionado sobre o que tem de bom. Inicia dizendo que “não gosta de bater”, mas em seguida refere-se a qualidades no relacionamento com as outras pessoas, atribuindo a si características como educação e bom senso (nomeadas pela pesquisadora), portanto, a representação da dificuldade física (da deficiência) está acrescida de outros valores (positivos):

Uma coisa que você gosta de você, você sabe me dizer?

Eu “num” gosto de bater...

Não gosta de bater, então você é um menino legal com os amigos.

Não gosto de falar palavrão.

Olha isso é uma coisa boa, hein...

“Num” gosto de xingar.

Muito bem, então você é um menino educado. Você acha que isso é bom?

(Afirmativa).

Hum. É? Fala!

É.

Ao dizer que não se sente diferente das outras crianças enumera novamente suas habilidades físicas, ilustrando uma das hipóteses desta pesquisa: o fato de representar-se como capaz e ao mesmo tempo com a deficiência significa ter representações positivas de si, ou seja, não se considerar diferente porque tem uma deficiência física. Isso fica mais claro quando verificamos o que TEC fala das outras crianças, que, pelo mesmo motivo, também não o considerariam diferente:

E você acha que o seu jeito de fazer as coisas é como o das outras crianças? Ou é diferente?

(Silêncio). É como o das outras!

É? Por que você acha que é como o das outras?

É, é só difícil de recortar.

Tá, mas as outras coisas você faz igual às outras crianças.

É.

É? Você acha que você é diferente das outras crianças?

(Silêncio). Não!

Não? Por que?

Porque eu já pinto...

Tá!

Já sei escrever direito...

E você, pensa, vamos pensar aqui, as outras crianças acham que você é diferente?

Não.

Vou te explicar melhor.

Não, as outras...

A sua resposta é não! (risos). As outras crianças não acham que você é diferente, entendi! E por que?

Porque eu já faço a lição.

Finaliza a entrevista dizendo que está bem assim como é, confirmando os aspectos já relatados anteriormente, tem representações de si como alguém que apresenta uma deficiência, com habilidades que podem melhorar ainda com o tratamento e com qualidades. Resume da seguinte forma o que sente:

Como você se sente, sendo como você é?

Assim tá bom!

5.1.6 – EMA:

Nascido prematuro, EMA tem o tipo grave de diplegia espástica, locomove-se utilizando um andador de apoio posterior, cadeira de rodas para distâncias muito longas e órteses de posicionamento para os tornozelos. Frequenta a segunda série do ensino fundamental, em escola da rede privada e também duas instituições de reabilitação.

Foram realizadas as aplicações dos instrumentos:

- 1) PEDI, na forma de entrevista estruturada com a mãe, partes I (habilidades) em II (assistência) em 30/06/2006.
- 2) Entrevista Clínica, a partir de roteiro prévio, gravada em 30/06/2006, com duração de 21 minutos.

A mãe de EMA mostrou grande interesse em participar da pesquisa, foi colaboradora e fez comentários sobre a educação e tratamento do filho. Pediu para que a pesquisadora fizesse comentários sobre a entrevista, demonstrando orgulho das aquisições de EMA em seu desenvolvimento. Este, por sua vez, se mostrou muito à vontade ao falar de si, da família e de suas atividades. Encontrava-se com 9 anos e 9 meses na data da entrevista e falou também de um tema mais “maduro” - o relacionamento com as meninas - questão também abordada pela mãe, que está preocupada em ajudar o filho a lidar com os assuntos da adolescência próxima.

No PEDI, obtivemos os seguintes **escores totais brutos**:

Autocuidado: habilidades = 58 (em 73) e assistência = 30 (em 40).

Mobilidade: habilidades = 42 (em 59) e assistência = 33 (em 35).

Função Social: habilidades = 50 (em 65) e assistência = 19(em 25).

Em relação às habilidades, os resultados têm uma distribuição uniforme nas 3 áreas pesquisadas e são relativamente altos, considerando-se que EMA tem o tipo grave de diplegia espástica. O mesmo observamos em assistência, em que os escores brutos levam a crer que estamos diante de uma criança bastante independente, principalmente em mobilidade. É necessário confrontar esses escores com os **escores contínuos**, nos quais são aplicados a correção estatística e os dois erros-padrão:

Autocuidado: habilidades = 66,01 a 75,89 e assistência = 65,98 a 80,1.

Mobilidade: habilidades = 47,01 a 55,29 e assistência = 71,97 a 100%.

Função social: habilidades = 65,01 a 74,13 e assistência = 58,33 a 79,73.

A situação de equilíbrio entre habilidades e assistência pode ser verificada nos intervalos observados tanto em **autocuidado** quanto em **função social**, mostrando que o auxílio é dado conforme a necessidade. Notamos que esta é também a percepção de EMA:

É, o que eu sei fazer, eu faço, normalmente.

E o que eu... as que eu não sei fazer, ela (a mãe) faz pra mim.

Merecem destaque nesse caso, as variações encontradas em relação à **mobilidade**: em habilidades, observa-se um intervalo entre 47,01% e 55,29%, coerente com uma criança com dificuldades físicas relacionadas à locomoção e transferências, no entanto, a variação encontrada em assistência revela até 100% de independência.

Essa possibilidade de real independência em mobilidade é constatada tanto no relato da mãe quanto declarada por EMA em sua entrevista. As dificuldades relatadas são de fato em atividades de autocuidado, mas ele se considera capaz de locomover-se utilizando andador e cadeira de rodas e transferir-se sozinho de um local a outro, porque existem adaptações nos ambientes que frequenta. Vejamos as passagens da entrevista:

Calçar sapato eu não sei e nem por a goteira.

Não sabe?

Não sei.

Hum, só falta isso pra você se vestir completo?

Eu sou deficiente, então é meio difícil pra eu andar.

Na escola você se vira sozinho?

Hum hum.

E no banheiro, vai sozinho?

O banheiro é adaptado. Lá na escola tem um banheiro adaptado.

Sair correndo, eu saio por aí.

Com o seu andador dá, né?

É, e com cadeira.

Ah, com a cadeira também, você “toca” a cadeira sozinho?

Ahn rahn.

É? Então, não precisa te empurrar, né?

Não, eu vou também. Eu tenho... (Faz um gesto).

Você tem o que?

Eu tenho mãos.

Nesse caso temos uma situação de acentuada dificuldade física, representada como central pela criança, que, ao mesmo tempo, se representa como alguém que é capaz de realizações, mesmo que sua independência física não seja ainda completa e dependa de adaptações do ambiente e “das mãos”, como ele mesmo mencionou. Constatamos que há um equilíbrio entre o êxito objetivo (relato da mãe) e o êxito experimentado (relato da criança), permitindo que a escala de valores de EMA seja pautada na sua realidade possível (cf. Capítulo 3, p. 46, conceitos de Perron).

Em resposta ao “Quem sou eu”, a princípio são feitos comentários que indiretamente remetem à deficiência, mas, no decorrer da entrevista, são mencionadas as palavras deficiente e deficiência, algumas vezes, sem que isto signifique valor negativo. Vejamos o que diz no início da entrevista, exemplificando com gestos:

Quando eu acordo, eu acordo, aí eu faço o alongamento.

Oh, muito bem, como é que é isso?

Ah, eu só faço isso, e depois ponho a mão no chão e depois eu faço isso. (Vai mostrando).

Em seguida, esclarece:

Faço terapia, tipo equoterapia, fisioterapia.

Ah é?

E... na... hidro.

Olha, que legal, você gosta das terapias?

Eu gosto.

Hum, que bom.

Tem gente muito legal.

A questão principal é que, a despeito de ter as dificuldades e ter conhecimento delas, EMA é uma criança com autonomia, justamente porque conhece suas dificuldades e potencialidades. Essa situação é favorecida pela família e pela comunidade que frequenta, representada pela escola, amigos, e instituições onde realiza as terapias. Ele declara que não se sente diferente, sente-se “único” e se sente aceito, com a deficiência:

A única diferença é que eu tenho um probleminha nas pernas, eu nasci com um problema que afetou áreas do cérebro um pouquinho e eu mexo só um pouco.

Só essa a diferença, o restante é...

Igual.

Eu não sou diferente de ninguém, por causa desse problema, eu nasci com ele assim.

Certo. E você tá feliz, tá satisfeito?

Tô feliz, tô satisfeito comigo mesmo.

E eu gosto muito de... ser eu mesmo, né, e eu não imito...

Eu não imito ninguém.

Essa questão da deficiência parece resolvida para EMA, que agora se preocupa com temas relativos à sua idade como ser promovido na escola, ter amigos, ser popular e se relacionar com as meninas. Ele fala dessa questão mais de uma vez durante a entrevista:

Tem uma menina que gosta de mim. Chamada GL.

Ah, da escola?

Eu acho que no futuro, ela quer se casar comigo, eu acho.

Opa! E você?

Eu também gosto dela também.

É? Bacana!

Por enquanto a gente é só criança, mas quando for adulto, “num” sei porque a gente não sabe o que vai acontecer.

Ah, eu acho que o que eu tenho de bom é... eu faço muitas amizades também.

Tenho muitos amigos chegados e amigos por toda parte.

Ah, isso é uma coisa boa.

E sabe o que mais? As garotas me adoram.

Você acha que você é bom com as garotas?

(Gesto afirmativo).

É?

Ahn rahn. Também tem uns meninos que são legais comigo também.

Ao mesmo tempo em que parece confiante demais, mostra que tem uma noção coerente de realidade, revelando certa maturidade, sabe que necessita de ajuda em várias situações do seu dia a dia, e considera como valores positivos ser ajudado e ajudar, dizendo que a sua contribuição maior é por não ser egoísta, por ser educado, ter bom senso:

Não tenho rivalidade com ninguém.

E eu nunca fui egoísta, mas meu primo é.

Seu primo é?

É, o H.

É?

Só que como a F. é a única menina, então ele fica com ciúmes.

Eu falo assim: H., não fica com cabeça quente agora...

EMA finaliza a entrevista falando exatamente sobre o fato de ajudar as outras pessoas como característica positiva sua, ao refletir novamente sobre a primeira questão “quem sou eu”:

Ai. (Silêncio). Deixa eu ver. Hum... (Suspiro). Quem sou eu...

Acho que sim, eu vou acrescentar que eu ajudo muito mais outras pessoas.

5.1.7 – BIR:

BIR é um menino de 7 anos e 6 meses, prematuro, a mãe teve um parto de trigêmeos. Tem o tipo grave de diplegia espástica, utiliza cadeira de rodas para locomoção, frequenta uma escola municipal de educação infantil.

Apresenta grande dificuldade na comunicação expressiva, manteve-se durante longos períodos em silêncio, principalmente no início da entrevista. À medida que conseguiu falar, iniciou com “palavras-frase”, dizendo, por exemplo “comer” para “sei comer sozinho” ou “celular” para “sei falar no celular”. A maior parte das respostas iniciou gaguejando, mas, com o avanço das questões conseguiu mostrar o que pensa sobre os temas pesquisados, embora tenhamos observado várias respostas do tipo “não-importismo”.

Não houve compreensão do sentido da primeira pergunta “Quem sou eu”, que foi seguida de silêncio. Ao mudar para “Quem é você”, a resposta foi apenas o nome, seguido de silêncio, o mesmo em resposta à questão seguinte “Como você é”. Como a pesquisadora insistiu na questão, começou então a falar de suas atividades, iniciando com a resposta “comer”.

Em várias ocasiões mostrou-se mais interessado no gravador, nos objetos da sala, ou simplesmente começou a brincar de faz de conta quando foi feita uma pergunta. Não conseguiu manter uma organização do pensamento, por vezes retornando a uma pergunta anterior para responder à seguinte, como vemos quando relaciona o que gosta de fazer sozinho com a atividade de comer, respondendo sobre o que gosta de comer:

Você sabe comer sozinho?

(Afirmativa).

Sabe? Tem que falar, se você fizer assim não grava!

Sim!

(Risos) Sim! Que mais além de comer, que mais que você sabe fazer sozinho?

Salada.

Ah... Você gosta de comer salada, hum?

Carne.

Relata como atividades que consegue realizar de forma independente a alimentação, o vestuário e o banho. Quando verificamos as habilidades relatadas pela mãe no PEDI, há uma incoerência entre o relato dela e do filho, em relação ao banho e à forma de locomoção pela casa.

BIR menciona que consegue andar com apoio nas paredes para ir até o local do banho, atividade esta que, segundo a mãe, não é realizada de fato. Sua locomoção é independente em casa, porém realizada com a cadeira de rodas.

Vejamos os **escores totais brutos** do PEDI:

Autocuidado: habilidades = 61 (em 73) e assistência = 32 (em 40).

Mobilidade: habilidades = 23 (em 59) e assistência = 16 (em 35).

Função Social: habilidades = 51 (em 65) e assistência = 17 (em 25).

Ao analisar os escores, vemos a distribuição típica para uma criança com diplegia espástica grave, com escore bastante baixo em mobilidade e pontuação mais alta (intermediária, nesse caso) para autocuidado e função social.

Com os **escores contínuos**, podemos verificar melhor as relações entre habilidades e assistência fornecida pelo cuidador, obtendo os intervalos a partir da aplicação dos 2 erros-padrão para baixo e para cima:

Autocuidado: habilidades = 68,85 a 79,61 e assistência = 67,84 a 82,72.

Mobilidade: habilidades = 33,55 a 41,55 e assistência = 44,61 a 60,41.

Função social: habilidades = 65,9 a 75,22 e assistência = 54,21 a 74,09.

Verificamos que para **autocuidado e função social** há áreas de intersecção nos intervalos, embora estes se iniciem num nível mais baixo em relação à assistência, mostrando um padrão de assistência dada de acordo com as reais necessidades.

Para **mobilidade**, há uma variação diferente: os intervalos não são coincidentes, há um intervalo mais alto para assistência, que começa onde termina o intervalo encontrado para habilidades. Essa é uma possibilidade porque na pontuação para habilidades, a criança deixa de marcar quando não anda e quando usa as mãos para transferências, porém, em assistência, a forma de fazer não é tão importante. Mesmo que não tenha a habilidade de andar, por exemplo, a criança pode ter a locomoção independente com o uso da cadeira de rodas, como é o caso de BIR, pelo menos em ambientes internos.

No entanto, BIR não tem noções coerentes do que consegue ou não realizar, nem tampouco da forma como o faz, o que leva a crer que não tem representações reais do corpo e das habilidades que possui. Mantenho o longo trecho para que o leitor possa compreender essa parte da entrevista, visto que há dificuldades de expressão da criança:

Me fala de mais coisas que você sabe fazer sozinho, você já me falou de comer, de se vestir... E tomar banho?

Sozinho.

É mesmo, prá entrar no chuveiro também?

Na bacia.

Na bacia, e o que acontece, alguém te põe lá dentro do chuveiro?

Na bacia.

Na bacia? Quem que põe você lá?

Sozinho.

Você vai sozinho? Como que é o jeito de entrar lá? Fala prá mim.

Abre... abre... abre a porta, aí... aí... aí eu entro.

Abre a porta, quem que abre prá você a porta?

(Aponta prá ele).

Ah você mesmo? Entra o que, com a cadeira, como é que é?

Não, sozinho.

Sozinho? É andando, é sentado, é engatinhando, tem que me explicar, como é que é?

É andando.

Como que é?

Andando, engatinhando...

De qualquer jeito você chega lá? E como que é esse jeito de andar seu, como que você anda, me explica.

(Silêncio) Ahnn...

Você sabe me dizer? Que que você usa em casa prá andar, algum tipo de muleta, algum tipo de andador?

Em casa, vou andar sozinho.

Sozinho? Não precisa de nada? Tem que segurar nas paredes?

(Afirmativa).

Segura? Quer dizer que você vai andando assim sozinho, até lá dentro, e entra na banheira?

É.

Ah eu achava que era sua mãe que te levava!

Nããão!

Não é?! Você vai sozinho!

É.

Mesmo com todas as dificuldades de expressão, consegue dizer que gosta da escola, de brincar de carrinho, de assistir a determinado programa de televisão, porém ainda não há indícios concretos de que BIR tenha a representação da deficiência como central, embora tenha um esboço relacionado às atividades, como vemos nesse trecho, em que não identifica ninguém “como ele”, mas, por outro lado, diz que as crianças “vão pro recreio, vão prá sala”. Não fica claro se isso quer dizer que percebe a sua dificuldade física por não realizar essas atividades como as outras crianças.

Lá na sua escola tem outras crianças assim como você?

(Afirmativa).

Tem? Como que as outras crianças são então?

Hum...

Tem alguma assim...

Vai... vai... vai... pro recreio. E vai pra sala.

Embora demonstre grandes dificuldades em suas representações, mencionou como característica positiva sua o fato de dormir sozinho e de ajudar a mãe:

Que você acha que tem de bom em você, hum?

Hum... (Silêncio). Dormir... dormir sozinho.

Dormir sozinho, você dorme sozinho, que legal! Que mais?

Ahn...

Hum?

Limpar...o chão...

Oi, fala mais alto.

Limpar, ajudar a mãe o chão.

O que?

Limpar o chão.

Limpar o chão?

Pra mãe.

Ah você limpa o chão pra sua mãe, você ajuda, que bom! Que mais? Então isso é uma coisa legal, você é um menino que ajuda! Você acha isso bom?

(Gesto afirmativo).

Tem valores positivos relacionados a si mesmo, mas não faz ainda a ligação entre ter esses valores e ser uma criança com uma deficiência. No entanto, os problemas de BIR parecem estar inicialmente relacionados à linguagem, à simbolização, no sentido mais primário, havendo necessidade de primeiro lidar com estas questões, para que a elaboração de conceitos relacionados a ele possa acontecer de fato, numa etapa seguinte de seu desenvolvimento.

5.2 - Discussão dos resultados:

A partir do estudo de cada caso, foi possível sintetizar os principais resultados obtidos a partir da relação entre o PEDI e a entrevista, da seguinte forma:

Quadro-síntese dos principais resultados

Estudos de Caso	JOE	ROC	VOG	MAE	TEC	EMA	BIR
Sexo	Fem.	Masc.	Fem.	Fem.	Masc.	Masc.	Masc.
Deficiência é representação central	Em aquisição	não	não	sim	Em aquisição	sim	não
Representação de ser diferente	não	sim	sim	não	não	não	Sim
Representação de ter habilidades	sim	Sim, mas incoerente.	não	sim	sim	sim	Sim, mas incoerente.
Representações do corpo são coerentes	sim	não	não	sim	sim	sim	não
Estar na escola é valor positivo	sim	sim	sim	sim	sim	sim	sim
Ter amigos é valor positivo	não	sim	não	sim	não	sim	não
Ser prestativo é valor positivo	não	Sim, mas incoerente.	não	sim	não	sim	sim
Andar melhor é objetivo	sim	sim	sim	sim	sim	não	não
Cuidador dificulta autonomia	sim	não	sim	não	não	não	não
Organização temporal nos relatos	sim	não	não	sim	sim	sim	não
Soluções coerentes para as questões	sim	não	sim	sim	sim	sim	não
Compreensão da questão Quem sou eu	sim	não	não	sim	sim	sim	não

De forma geral, verificamos que tanto a entrevista com o cuidador (PEDI) quanto a entrevista clínica foram instrumentos adequados para a coleta de dados a que se propôs a pesquisa. Notamos que essa seqüência deve ser mantida: primeiro o PEDI, seguido da entrevista clínica, porque o prévio conhecimento, por parte do pesquisador, das habilidades e assistência referidas pelo cuidador, permite a realização do estudo comparativo das informações obtidas por meio dos dois instrumentos, dadas pelo cuidador e pela própria criança.

Os critérios de inclusão foram observados, exceto para uma das crianças, que foi mantida embora tenha idade inferior àquela proposta, porque sua entrevista trouxe dados novos para ilustrar os pressupostos desta pesquisa.

Observamos que a representação da deficiência está presente em todas as entrevistas realizadas, seja como crença desencadeada ou como crença espontânea, no entanto, ela não aparece como central em todos os casos.

A identificação do nome e do sexo também apareceram como primeiras referências para as crianças. Em alguns casos, a pesquisadora solicitou à criança que falasse seu nome. Quando isso não foi feito, a criança se identificava primeiro pelo nome.

- Apenas três crianças (JOE, MAE, EMA) responderam ao “Quem sou eu” falando sobre si 121.08 509.

do conhecimento sobre o próprio corpo, como refere Wallon. Quando essa experiência foi insuficiente ou ainda não ocorreu, não há a representação do corpo como parte do si mesmo, como no caso de VOG, ou há representações fantasiosas, como no caso de BIR.

3. Representar-se como pessoa capaz, enumerando suas potencialidades, e, ao mesmo tempo, ter também a representação de suas dificuldades, enumerando ora características do próprio corpo, ora características do meio, foi uma situação encontrada em dois dos casos estudados: MAE e EMA ilustram essa possibilidade.
4. A presença da representação de si como alguém que possui uma deficiência não está relacionada a valor negativo, como fica claro nas entrevistas de MAE, EMA, TEC e JOE. (Segunda hipótese, cf Introdução, p. 10).
5. As representações de si construídas em torno da representação central como alguém que possui uma deficiência, são representações coerentes. Esta representação central pode contribuir, de fato, para a constatação de capacidades reais, levando também à construção de objetivos futuros a serem atingidos com a reabilitação. Nos casos de MAE e EMA, a deficiência é uma representação já constituída, enquanto que, para TEC e JOE, encontra-se em construção. (Terceira hipótese, cf Introdução, p.10).
6. Aquele que não possui a representação de si como alguém com deficiência como condição “definitiva”, não apresenta coerência ao relatar suas capacidades e dificuldades, como nos casos de ROC e BIR.
7. O outro pode ser o fator dificultador na conquista da independência (física e psicológica) quando não permite que o sujeito exerça as habilidades que já adquiriu, o que resulta numa dependência em relação às escolhas diárias, impedindo, neste caso, a autonomia. Confirmando a quarta hipótese (cf. Introdução, p. 11), este é o principal ponto no caso de JOE, visto também no caso de VOG, em que a situação sócio-econômica muito precária é mais um agravante.
8. Por outro lado, a ação real do sujeito no mundo, representada por suas escolhas, pautadas em soluções possíveis, facilita sua busca e conquista da autonomia, assim como vimos na teoria de Piaget (cf. Capítulo 2, p. 31 e 43), situação verificada nos casos de MAE, EMA e TEC.

A partir do quadro-síntese, novas relações puderam ser feitas, evidenciadas por situações que se repetiram em alguns casos, como a valorização da escola, fator comum em todos os casos analisados. O brincar também foi mencionado por todas as crianças como algo que gostam de fazer, como seria esperado para essa faixa etária.

Uma relação importante deve ser estabelecida entre a representação central da deficiência e as representações de ser diferente e ter habilidades: notamos que aqueles que têm a deficiência como valor central em suas representações (MAE e EMA), ou estão em construção dessa situação (JOE e TEC), não se representam como diferentes e ao mesmo tempo representam-se como capazes, ou melhor, como quem tem habilidades coerentes com as suas dificuldades físicas. Essa constatação leva a crer que é de fato fundamental que essa representação da deficiência seja o centro de onde partem as demais, que dessa forma, serão coerentes e positivas, mas não são representações de “diferença”, contrariando, em parte, a segunda hipótese (cf. Introdução, p. 10).

A habilidade de “andar sozinho (a)” é declarada como objetivo a ser atingido por cinco das sete crianças entrevistadas, sendo que algumas delas já andam de forma independente, com apoio de bengalas ou andador, como MAE e TEC. Para essas crianças que já andam, o significado de andar sozinho(a) é o mesmo: a capacidade de andar sem utilizar um apoio externo, mantendo as mãos livres para outra atividade. Com exceção de ROC, que tem soluções fantasiosas para esta questão, os demais apresentam soluções coerentes, ora focadas no ambiente, ora neles mesmos, e no tratamento que devem prosseguir para adquirir o que desejam.

Apenas duas crianças, ambas com o tipo grave de diplegia, não declararam o andar como algo que desejam alcançar ou melhorar, por motivos que parecem opostos: EMA, porque compreende seus limites físicos e não considera que estes sejam impedimento para sua autonomia, portanto mudar a forma de andar não é objetivo para ele, visto que parece ter a compreensão de que seu quadro não permitiria ir além do estágio atual; e BIR, que não tem ainda uma compreensão clara de suas dificuldades, porém declara que quer ficar mais em pé no parapodium³⁷, atividade que já realiza, e está dentro de sua realidade atual.

Uma outra situação que se repete nas entrevistas é a relação da representação de ser alguém independente com a representação de ser alguém que pode ajudar o outro. Essa qualidade apareceu como valor positivo e confirmação dessa situação de independência e foi relatada por MAE e EMA. Também foi relatada por ROC e BIR, porém, ambos não puderam fazer a distinção

³⁷ Parapodium é um suporte utilizado para auxiliar a postura em pé, em crianças com equilíbrio instável.

entre o que de fato conseguem realizar e o que não conseguem. Enquanto ROC atribui a si mesmo poderes mágicos, que permitiriam a ele auxiliar uma outra pessoa, BIR refere-se a uma situação em que de fato poderia ajudar a mãe, mas declara-se independente em situações em que, de fato, não é. ROC, EMA, MAE e TEC falam dos amigos como pessoas boas porque têm essa qualidade de ajudar, sendo que os três primeiros consideram que ter amigos é um valor positivo.

As hipóteses inicialmente levantadas estão ilustradas nos exemplos dados, nos diferentes casos estudados, que podem ser o ponto de partida para uma aplicação mais constante desse tipo de instrumento, em que a criança é ouvida e seus relatos valorizados, auxiliando na condução do tratamento. Notamos que é imensa a quantidade de informações colhida nas entrevistas, em confronto com o PEDI, que traz uma visão mais estruturada, mas que também forneceu dados iniciais de extrema importância para o procedimento seguinte.

Finalizando a discussão, vale lembrar que, a partir dos estudos de caso, ficaram evidenciadas as peculiaridades de cada criança, mas, através do quadro-síntese dos resultados foi possível estabelecer as semelhanças entre os casos, identificando-se as novas correlações já relatadas.

Capítulo 6

Implicações para a prática clínica

Qualquer ação de tratamento, de prevenção ou de planejamento deveria estar atenta aos valores, atitudes e crenças dos grupos a quem a ação se dirige. (Minayo, 2004, p. 16).

A prática clínica foi a origem dessa pesquisa cujos resultados nos levam a reflexão acerca dos atuais métodos de avaliação e tratamento para as crianças com Paralisia Cerebral. Foram aplicados dois instrumentos com diferentes formatos, um quantitativo e outro qualitativo, que, em conjunto, possibilitaram uma visão ampliada do pensamento dessas crianças. As informações obtidas a partir dos relatos das três meninas e quatro meninos com diplegia espástica mostram que devemos trazer para a prática métodos que priorizem a visão da própria criança sobre si mesma.

Os casos estudados, portanto, permitiram afirmar que é necessário ouvir as crianças que estão em tratamento nos centros de reabilitação. A introdução de instrumentos novos como a entrevista clínica, em associação com o PEDI, permitiria um melhor acompanhamento de fatores relacionados à própria criança, como o conhecimento que ela tem sobre si, seus objetivos, expectativas e dificuldades, não apenas do ponto de vista físico, mas psicológico.

As respostas das crianças às questões da entrevista em geral foram pautadas em crenças sugeridas e espontâneas, permitindo traçar prováveis critérios a serem verificados em futuras avaliações:

- a. Presença da deficiência como representação central
- b. Papel do cuidador: facilitador ou dificultador da autonomia
- c. Noção coerente de objetivos a serem atingidos em relação às habilidades
- d. Noção coerente de suas habilidades atuais (desempenho x capacidade) e mudanças necessárias para alcançá-las.

Esses critérios deveriam nortear futuras entrevistas realizadas com crianças com Paralisia Cerebral, verificando-se a presença/ausência desses fatores, auxiliando na conduta a ser tomada pela equipe de reabilitação em relação às terapêuticas adotadas particularmente para cada criança.

A criança com Paralisia Cerebral necessita ter representações positivas de si dentro de sua realidade – alguém com deficiência física – para que o processo de reabilitação seja completo e

ela possa exercer suas habilidades (no sentido da independência física possível) e sua autonomia (“escolhendo” realizá-las no seu dia a dia, da sua forma).

Por outro lado, é fundamental que haja a representação da deficiência como valor central. É a partir dessa representação que as outras serão construídas. Se essa representação não está presente na construção do si mesmo da criança com Paralisia Cerebral, torna-se mais difícil para ela “lutar” pelo exercício de suas habilidades reais, encontrando causas externas para suas dificuldades.

Vale dizer que a entrevista é um instrumento que pode ser utilizado não apenas com crianças com o tipo espástico de Paralisia Cerebral, mas também com distonia, ataxia, ou mesmo deficiências físicas de outras etiologias. Também é um instrumento que pode ser aplicado às crianças com dificuldade de comunicação verbal, desde que utilizados meios alternativos para que a comunicação se estabeleça.

O objetivo é conhecer a criança, saber o que ela pensa sobre si mesma, sobre o tratamento, quais os seus objetivos, se são reais ou fantasiosos, e a partir dessas informações, delinear um plano terapêutico no qual a criança é o centro, tendo como meta o desenvolvimento de sua autonomia, que, como vimos, não depende apenas da independência física. Essa autonomia é possível mesmo se o comprometimento motor é acentuado, pois o mais importante é que haja uma posição ativa do sujeito em relação às escolhas nas suas vivências diárias, desde aquelas realizadas no ambiente de casa até a participação em grupos na comunidade.

Referências Bibliográficas

- ALLEGRETTI, A. L. C.; MANCINI, M. C.; SCHWARTZMAN, J.S. *Estudo do Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral diparética espástica utilizando o Pediatric Evaluation of Disability Inventory*. In Temas sobre Desenvolvimento, v. 11, n. 64, p. 5-11. São Paulo: Editora Memnon, 2002.
- AMARAL, L. A. *Conhecendo a Deficiência* (em companhia de Hércules). São Paulo: Robe Editorial, 1995. 206 p.
- AMARAL, L. A. Sobre Crocodilos e Avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In AQUINO, J. G. (org.). *Diferenças e Preconceito na Escola: Alternativas Teóricas e Práticas*. São Paulo: Summus Editorial, 1998.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. *Deficiências: um novo olhar: Contribuições a partir da psicanálise winnicottiana*. In Estilos da Clínica, v. VIII, n. 15, p. 94-111, 2003 a.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. O psicólogo e a pessoa com deficiência. In LOMÔNACO, J. F. (dir.) *Deficiência: Alternativas de Intervenção*, coleção Diálogos com a Psicologia. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. 22 p.
- AMIRALIAN, M. L. T. M. *A clínica do amadurecimento e o atendimento às pessoas com deficiências*. In Natureza Humana, v. 5, n. 1, p.205-219, jan-jun 2003 b.
- BASIL, A Os Alunos com Paralisia Cerebral: Desenvolvimento e Educação. In COLL, C.; MARCHESI, A. ; PALACIOS, J. (org.). *Desenvolvimento Psicológico e Educação*, Vol. 3: Necessidades Educativas Especiais e Aprendizagem Escolar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 20 p.
- BELLA, G.P e JESUS, N. N. *Utilização do PEDI para correlação das dificuldades de crianças com paralisia cerebral espástica de acordo com seu diagnóstico disfuncional*. In Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral, v. 1, n. 2, p. 36-41. São Paulo: Editora Memnon, 2005.
- BRAGA, L. W. *Cognição e paralisia cerebral: Piaget e Vygotsky em questão*. Salvador: Editora SarahLetras, 1995. 134 p.
- CORIAT, L. E JERUSALINSKY, A. El desarrollo temprano del niño mongólico: aspectos neurológicos y psicológicos. In *Cuadernos del desarrollo infantil*, Vol. 3: El lactante con problemas. Buenos Aires: Centro Dra Lydia Coriat, Beton Servicios Gráficos, sem data. 7p.
- DA FONSECA, V. *Psicomotricidade*. 3 ed. São Paulo: Editora Martins Fontes, 1993. 372 p.

- DA FONSECA, V. *Psicomotricidade, Perspectivas Multidisciplinares*. São Paulo: Artmed Editora, 2004. 176 p.
- DANTAS, H.; LA TAILLE, Y de; KOHL, M. O. *Piaget, Vygotsky, Wallon, Teorias Psicogenéticas em discussão*. São Paulo: Summus Editorial, 1992. 117 p.
- DE SOUZA, M. T. C. C. A construção cognitiva do si mesmo. In DE SOUZA, M.T.C.C. (org). *Os sentidos de construção: o si mesmo e o mundo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 16 p.
- DE SOUZA, M. T. C. C. Alteridade na construção do “si mesmo”. In SIMÃO, L. V. e MARTINEZ, A. M *O outro no desenvolvimento humano: diálogos para a pesquisa e a prática profissional em psicologia*. São Paulo: Thomson, 2004b. 15 p.
- DE SOUZA, M. T. C. C. O desenvolvimento afetivo segundo Piaget. In ARANTES, V. M. (org.). *Afetividade na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus Editorial, 2003. 18 p.
- DIAMENT, A. e CYPEL, S. *Neurologia Infantil*. 3 ed. São Paulo: Atheneu, 1996.1352 p.
- DURAN, A.P. Psicoterapia Construtivista: em busca da construção do significado. In DE SOUZA, M. T. C. C. *Os sentidos de construção: o si mesmo e o mundo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 11 p.
- FARIAS, N. e BUCHALLA, C. M. *A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas*. In Revista Brasileira de Epidemiologia, vol 8, n 2, p. 187-193. 2005.
- FLICK, U. *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. 2 ed. Porto Alegre: Bookman, 2004. 312 p.
- GALVÃO, I. Expressividade e emoções segundo a perspectiva de Wallon. In ARANTES, V. M. (org.). *Afetividade na escola: alternativas teóricas e práticas*. São Paulo: Summus Editorial, 2003. 18 p.
- GÉRARD, E. Etre infirme moteur cerebral. In PERRON, R. (dir.). *Les représentations de soi: Développements, dynamiques, conflits*. Toulouse: Editions Privat, 1991.21 p.
- GHEZ, C. Posture. In KANDEL, E.; SCHWARTZ, J.; JESSEL, T. (ed.). *Principles of Neural Science*. Norwalk: Appleton and Lange, 1991.12 p.
- HALEY, S. M.; COSTER, W.; LUDLOW, L. H.; *Pediatric evaluation of disability inventory: development, standardization and administration manual, 1.0 version*. Boston, New England Medical Center: 1992. 298 p.

HOUAISS, A. *Dicionário da Língua Portuguesa*. Disponível em <http://www.houaiss.uol.com.br>> Vários acessos em diferentes datas.

JURDI, A.P.S. *O processo de inclusão escolar do aluno com deficiência mental: a atuação do terapeuta ocupacional*. 146 folhas. Dissertação (mestrado) apresentada ao Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo. São Paulo: 2004.

KUPFERMANN, I. Learning and Memory. In KANDEL, E.; SCHWARTZ, J.; JESSEL (ed.). *Principles of Neural Science*. T. Norwalk: Appleton and Lange, 1991. 12 p.

KWONG, K.; WONG, Y.; FONG, C.; WONG, S.; KWAN, T. *Magnetic Resonance imaging in 122 children with spastic cerebral palsy*. In *Pediatric Neurology*, vol. 31, art. 3, p. 172-176. September 2004. Disponível em <http://www.sciencedirect.com>> Acesso em 06/12/2005.

LA TAILLE, Y de; KOHL, M. O; DANTAS, H. *Piaget, Vygotsky, Wallon, Teorias Psicogenéticas em discussão*. São Paulo: Summus Editorial, 1992. 117 p.

LA TAILLE, Y. de e HARKOT de LA TAILLE, E. A construção ética e moral de si mesmo. In DE SOUZA, M. T. C. C. (org.). *Os sentidos de construção: o si mesmo e o mundo*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. 33 p.

LAW, M. *Outcome measurement in pediatric rehabilitation*. In *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics. The Quarterly Journal of Developmental Therapy*, v. 23, n. 2, p. 1- 4. The Haworth Press, 2003.

LE BOULCH, J. *O desenvolvimento psicomotor*. Porto Alegre: Artes Médicas Editora, 1992. 220 p.

MANCINI, M. C. et al. *Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral*. In *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, Vol. 60, n. 2B, p. 446-452. São Paulo: 2002. Disponível em <http://www.scielo.br>> Acesso em 22/08/2006.

MANCINI, M. C. *Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade (PEDI), Manual da Versão Brasileira Adaptada*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2005. 193 p.

MC CARTHY, M. L., SILBERSTEIN, C.E., et al. *Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy*. In *Developmental Medical Children Neurology*, v. 44, n. 7, p. 468-476. England: 2002. Disponível em <http://www.bireme.br>> Acesso em 01/04/2006.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa na área de saúde*. 8 ed. São Paulo: Editora Hucitec, 2004. 255 p.

NASCIMENTO, M. L. B. P. A criança concreta, completa e contextualizada: a psicologia de Henri Wallon. In CARRARA, K. (org). *Introdução à psicologia da Educação*. São Paulo: Avercamp Editora, 2004. 26 p.

NELSON, K. *Narrative, Time and the Emergence of the Encultured Self*. In *Culture and Psychology*, V. 6, n. 2, p. 183-196. London: SAGE publications, 2000.

OLIVEIRA, M. C. e CORDANI, L. K. *Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e nível de assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral*. In *Temas sobre Desenvolvimento*, v.10, n.60: p. 15-20. São Paulo: Editora Memnon, 2002.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Tradução e revisão de Amélia Leitão, Lisboa, 2004. 238 p.

OSTENJO, S. CARLBERG, E.B., VOLLESTAD, N. K. Motor impairment in young children with cerebral palsy: relationship to gross motor function and everyday activities. In *Developmental Medical Children Neurology*, v. 46, n. 9, p. 580-589. England: 2004. Disponível em <<http://www.bireme.br>>, acesso em 01/04/2006.

PAEZ, S. C. Estimulación temprana en niños con parálisis cerebral. In *Cuadernos del desarrollo infantil*, Vol. 3: El lactante con problemas. Buenos Aires: Centro Dra Lydia Coriat, Beton Servicios Gráficos, sem data. 6 p.

PERRON, R. Introduction, La valeur de soi. In PERRON, R. (dir). *Les représentations de soi: développement de soi*. London: SAGE Publications Ltd, 2000. p. 16-20. Privw 16Cuaa0, n.60580-589. England: d50e soi. In

- PIOVESANA, A. M. S. G. Paralisia cerebral: contribuição do estudo por imagem. In SOUZA, A. M. C. e FERRARETTO, I. (org.) *Paralisia Cerebral: aspectos práticos*. São Paulo: Memnon, 2001. 25 p.
- ROSENBAUM, P. et al. *Definition and Classification of Cerebral Palsy*. Disponível em <<http://www.castangfoundation.net>> Acessos em 22/04/2005 e 23/11/2005.
- SOUZA, A. M. C.; LOUZA, C. M. e SILVA JUNIOR, J. A. T. Resenha de Scrutton, D. e Rosenbaum, P. The locomotor development of children with cerebral palsy. “*Sistema de classificação da criança portadora de paralisia cerebral baseado no desempenho motor*”. In Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral, v. 1, n. 2, p. 53-60. São Paulo: Memnon, 2005.
- VIAUX, J-L. Comment parler de soi? In PERRON, R. (dir). *Les représentations de soi: Développements, dynamiques, conflits*. Toulouse: Editions Privat, 1991. 19 p.
- WALLON, H. *A evolução psicológica da criança*. Traduzido da 3 ed. Rio de Janeiro: Editorial Andes, 19?? (original em 1941). 224 p.
- WALLON, H. *As origens do caráter na criança*. São Paulo: Nova Alexandria, 1995. 278 p.
- WINNICOTT, D. W. *Natureza Humana*. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1990. 222 p.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. *International Classification of Functioning and Disability*, Beta 2 Draft, Full Version. Geneva, 1999. 213 p.

Anexos

Anexo 1: Roteiro para entrevista clínica

1) Quem sou eu?

A criança deverá ser incentivada a falar de si, em resposta a essa questão, no entanto, se não houver um entendimento que a questão diz respeito a ela e não ao entrevistador, sugerimos a opção: Quem é você?

2) Como você é?

Esta questão deve ser aplicada se não aparecer na primeira resposta uma referência à deficiência.

3) O que você sabe fazer sozinho?

4) Precisa de ajuda para fazer o quê?

Complementando a questão anterior, caso a resposta não seja detalhada. Questionar sobre alimentação, vestuário, controle vesical e intestinal, banho, locomoção, participação em atividades comunitárias, escola, relacionamento com outras crianças e adultos, se não houver menção espontânea a esses aspectos.

5) O que você gosta de fazer sozinho?

6) O que gostaria de fazer que não consegue?

7) Existe alguma coisa que você é capaz de fazer, mas sua mãe (ou outra pessoa) faz para você? Por que você acha que isso acontece?

A pergunta complementar deve ser feita se a resposta à primeira não tiver sido satisfatória.

8) Como é isso para você?

9) O que você acha que você tem de bom?

10) O que gostaria de mudar?

11) Você faz as coisas que quer como outra criança? Por que?

12) Você se acha diferente das outras crianças? Por que?

13) As outras crianças te acham diferente? Por que?

14) Como você se sente, sendo como você é?

15) Com quem você gostaria de se parecer?

16) Responda novamente à primeira pergunta: quem sou eu? Você responderia da mesma forma?

Anexo 2: Carta para autorização dos pais

Universidade de São Paulo
Instituto de Psicologia

Prezado (a) senhor (a),

Solicitamos a sua autorização para que seu (sua) filho (a) participe de pesquisa na área da Psicologia do Desenvolvimento Humano, sobre representações de si e desenvolvimento de habilidades. O objetivo geral do estudo é investigar que atividades a criança com paralisia cerebral consegue realizar, o quanto de ajuda ela necessita e quais são os conceitos que ela tem de si mesma. O título da pesquisa é **Representações de si e desenvolvimento de habilidades na Paralisia Cerebral**, está sob a minha responsabilidade e sob a orientação da Profa Dra Maria Thereza Costa Coelho de Souza, do Instituto de Psicologia da USP. A participação de seu (sua) filho (a) diz respeito à concessão de uma entrevista que será realizada na própria instituição, quando deverá responder questões relativas a ele mesmo. A outra entrevista será realizada com um dos senhores, que deverão responder perguntas sobre o que seu filho consegue fazer. Esclareço que as entrevistas serão realizadas por mim, que sou Fisioterapeuta e aluna do curso de Pós-Graduação em Psicologia do IPUSP. Esclareço ainda que os nomes das crianças e pais não serão citados na referida pesquisa. Caso seja necessária alguma informação complementar, coloco-me à sua disposição.

Esperando contar com sua colaboração para realizar, mais uma vez, o desejável intercâmbio entre a Universidade e a Comunidade, desde já agradeço.

Atenciosamente,

Andréa Moreno Pacheco

Caso esteja de acordo com a participação de seu (sua) filho (a) na pesquisa sobre representações de si e desenvolvimento de habilidades na PC, favor preencher a autorização abaixo e devolvê-la à pesquisadora.

Eu _____ (pai/ mãe ou responsável), comprometo-me a participar e autorizo também meu filho(a) _____ a participar da pesquisa sobre representações de si e desenvolvimento de habilidades.

Nome e assinatura do pai/ mãe ou responsável

Anexo 3: Carta para autorização da instituição

São Paulo,...

Ao Coordenador...

Venho, por meio desta, solicitar a aplicação do PEDI (Pediatric Evaluation of Disability Inventory ou Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade) assim como a realização de entrevistas, respectivamente com as mães (ou principal cuidador) e seus filhos, pacientes desta instituição, como atividade integrante da pesquisa **Representações de si e desenvolvimento de habilidades na Paralisia Cerebral**, sob minha orientação. As entrevistas serão realizadas pela pesquisadora Andréa Moreno Pacheco, aluna do programa de pós-graduação da USP, em horários pré-estabelecidos, de comum acordo com as terapeutas dos pacientes e seus pais. Vale dizer que as entrevistas somente serão realizadas com o consentimento das crianças, da instituição e de seus responsáveis, de acordo com os procedimentos éticos comumente utilizados na pesquisa psicológica e fisioterápica.

Atenciosamente,

Profa. Dra. Maria Thereza C. Coelho de Souza.
Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo

Anexo 4: Exemplo de Entrevista:³⁸

Já está gravando e o que você vai me dizer é: qual o seu nome?

O nome inteiro?

Pode ser inteiro.

MAE. É com “ch” no final.

Ótimo. Que idade que você tem MAE?

8 anos.

E hoje é dia 20 de junho, de que ano?

2006.

Isso. Então, olha só, eu vou fazer várias perguntas pra você, e você vai só ter em mente que essas perguntas são sobre você. Tudo que eu te perguntar é sobre você, certo?

Certo.

A primeira pergunta que você vai me responder sobre você é Quem sou eu?

Eu sou uma menina, bom, eu sou deficiente, mas, assim, isso não interfere em nada, eu sou uma menina normal de 8 anos, como todas as crianças.

Muito bem! Você saberia dizer mais coisas assim de Como você é?

Tchum tchum.

Não?

Não saberia não.

Não? Mais coisas assim, como é o seu jeito?

Ah, eu sou muito... um pouco tímida, às vezes quando eu tô na escola eu quero brincar com uma pessoa, a pessoa... eu...Ah! Às vezes eu tenho vergonha, é só aquela pessoa que eu tenho bastante intimidade assim.

Certo, que aí você conversa mais. Tem outra coisa que você quer falar sobre como você é?

Eu sou assim: uma menina muito vaidosa...

Você gosta de se arrumar...

Gosto.

Tá.

Eu sou uma menina que já fiz de tudo assim, eu já fiz até um “cover” dos Rebeldes, eu já sei fazer...

Ah é?

Eu sou uma menina muito estudiosa, por exemplo, hoje eu tenho quatro lições pra fazer.

Puxa!

Eu tenho que fazer tudo hoje pra poder ir “no” passeio.

Passeio da escola?

É.

Hum hum. E aí se tiver tudo pronto, você pode ir?

É, com a assinatura dos meus pais. Mas, se não tiver tudo pronto, eu também posso ir, mas só com a assinatura do bilhete, do meu pai ou da minha mãe.

Certo. É importante ser assim, porque você é criança, né? Me diga agora assim, o que você sabe fazer sozinha?

Eu sei... Eu já fiz... Eu já fiz... é...

Das suas coisas do dia, por exemplo, de comer, de tomar banho...

Eu sei comer, sei tomar banho, sei ir “no” banheiro, eu sei lavar louça, sei...

³⁸ Respostas em itálico.

Que mais? Pode ir falando o que você lembrar, que você faz sozinha.

Eu sei fazer um lanche, sabe então assim...

Muito bem, você vai lá, pega as coisas, como é que é isso de fazer o lanche?

Por exemplo, se eu quero fazer um queijo quente, eu não mexo no fogo.

Tá.

Eu vou “no” microondas, pego o queijo, pego o pão, aí eu esquento “no” microondas, eu faço assim, na hora de tirar eu peço pra outra pessoa me ajudar, aí ela coloca assim e eu como lá na cozinha.

Muito bem, muito bem! E pra vestir, MAE?

Pra vestir é a minha mãe que me ajuda, porque eu visto tudo do avesso.

Verdade? E calça também?

Calça, principalmente calcinha.

Calcinha você põe do avesso? Esquece de ver a etiqueta?

Esqueço!

Ê! (risos) Você acha assim, você estava falando aí que a sua mãe te ajuda a vestir, né, pra que coisas você acha que você precisa de ajuda?

Silêncio. Pra nenhuma das coisas eu preciso de ajuda.

É?

Eu sou muito independente.

Olha, que bacana. Agora, então, vamos lá, vamos lembrar, prá que coisas, prá vestir você acha que precisa?

Pra vestir, preciso.

Pra comer?

Não.

E... pra andar?

Andar quando tem muitos buracos, sim.

Tá. E se for liso o chão?

Se for liso o chão, normalmente.

Aí não precisa?

Não.

Conta pra mim, como que você anda? Como é o seu jeito de andar?

Eu ando assim, como me ensinaram.

Como que é esse jeito, explica?

Então, quando eu tô andando de muletas, eu me inclino muito...

Tá.

Meu pai fala: MAE, não pode fazer isso, não pode fazer assim, só que assim, a minha mãe, o meu pai, ele grita muito comigo, puxa minha orelha, e a minha mãe, ela é mais calma.

Certo. Ela tem mais paciência.

É.

Entendi.

Só quando é uma coisa muito assim, por exemplo, na entrada de hoje na escola, minha mãe falou, quando eu não quero, ela deixa eu de castigo e não deixa eu assistir televisão.

É, se você fez uma coisa errada, né, tá certo. Você acha... O que você, digamos, gosta de fazer sozinha?

Eu gosto de tomar banho, eu gosto de brincar.

Brincar!

Eu gosto de conservar minhas coisas.

Ah, você é organizada?

Sou. Inclusive, se tivesse uma bagunça e você me pedisse pra eu arrumar isso daqui, eu ia fazer num minuto.

É mesmo? Então você gosta de arrumação!

Todas as coisas que são... por exemplo, as coisas que são dos Rebeldes, eu deixo num lugar assim que é só depois eu pegar.

Certo, separado.

É.

Você gosta dos Rebeldes?

Gosto.

E na escola, o que você gosta de fazer na escola?

Eu gosto muito de pintura com tinta.

Pintura? E escrever, você gosta?

Escrever, mais ou menos.

Mais ou menos?

Se tem que escrever, eu vou escrever, né.

Certo, você faz porque precisa.

Faço porque precisa.

Mas, entre escrever e desenhar, pintar, você escolhe...

Pintar.

É? Você gosta mais. Você disse que gosta dos Rebeldes, você sabe cantar?

Sei, sei.

Dançar?

Normal, sei dançar, sei escrever música.

Sozinha você faz essas coisas?

Sozinha.

Tem alguma coisa, MAE, que você gostaria de fazer, que você não consegue?

Bom, a primeira coisa... a primeira e última coisa que eu gostaria de fazer é de andar sozinha.

É?

Eu gostaria de andar.

Só isso que você gostaria, que você não consegue ainda? O que você acha, o que você chama de andar sozinha?

Andar sem apoio nenhum.

Ah, sem apoio, sem usar as bengalas, as muletas, né?

É.

Entendi.

É muito mais confortável andar sozinha do que andar com a muleta, mas a muleta é muito legal, mas ela... também... por exemplo, meu amigo não quer mais isso, mas a minha mãe falou que é bom, que é muito bom...

Hum hum.

Mas é bom, é legal andar de muleta, mas é melhor andar sozinha do que...

Com as muletas.

É, exatamente.

Por que você acha que é bom andar sem as muletas?

Porque eu posso correr mais, eu posso brincar mais, eu posso... um monte de coisas mais que eu não posso fazer com as muletas, por exemplo, eu num posso usar óculos... quer dizer, não posso usar relógio...

Ah, relógio, óculos dá, né? (Risos) Entendi, entendi.

Eu “num” posso usar pulseira. Bom, pulseira até dá, né.

Dá. Você quer dizer assim que as mãos ficariam mais livres, é isso?

É, exatamente.

Hum, entendi. Você acha...Olha só essa pergunta, hein, que tem alguma coisa que você é capaz de fazer, mas a sua mãe faz pra você?

Silêncio. É difícil.

Ou ela só ajuda no que precisa mesmo?

Bom, eu acho, eu acho! É a minha opinião, que se ela já ajudou... é a minha opinião...

Pode dar, é a sua opinião mesmo.

Eu faço coisas... Eu acho que eu faço quase tudo que eu possa fazer...

Hum hum.

Só eu não faço assim o que pra mim eu acho difícil, mas pra ela é fácil, entendeu?

O que, por exemplo?

Pra mim...

Dá um exemplo aí pra mim.

Pra mim eu acho que é difícil... eu ... dormir em outra casa. Só durmo na casa da minha tia, lá em... lá em...

Que mora perto?

Que mora perto, e na outra casa da minha tia que mora no meu condomínio.

Entendi, então essa é uma coisa que você gostaria de fazer, dormir na casa de algum amigo?

É, mas...

Você acha que daria pra você fazer isso?

Eu só durmo em alguma casa, se eu tô confiante que essa pessoa cuida bem de mim...

Hum hum.

Se eu tô confiante que aquela pessoa cuida bem de mim, que eu já conheço o lugar.

Hum hum.

Eu conheço a casa da minha tia, lá no condomínio, tá.

Hum hum.

Eu conheço a casa da minha tia lá, se eu tenho que viajar, eu já dormi lá com a minha prima.

E foi legal?

Foi, foi.

E a sua mãe deixa você ir se...

Ela deixa.

Deixa? Só se for alguém conhecido...

É.

Mais conhecido, né?

É.

Se for uma amiga nova, aí...

Não.

Hum hum.

Por exemplo, se for na casa de uma amiga minha, eu não vou.

Não, por que?

Porque eu tenho medo...

Você tem?

De dormir sozinha lá.

Hum, não é a sua mãe, é você mesma que fica com receio...

Por exemplo, eu não durmo no meu quarto, mas no quarto dos meus pais, na minha cama.

Hum hum. A sua cama fica no quarto dos seus pais?

É.

Entendi. E você gostaria de ficar no seu quarto?

Meu quarto até já tá pronto, mas... eu vou deixar pras minhas férias, aí eu posso treinar bastante, pra quando chegar as aulas, eu poder dormir sozinha.

Isso é uma coisa que você gostaria?

É uma coisa que eu gostaria muuito.

Hum hum, e você acha que você já é capaz ou tem que treinar?

Aí eu num sei, eu tenho muito medo...

Medo de dormir sozinha no quarto?

É.

Hum hum, tem que treinar um pouco ainda?

Tem que treinar um pouco ainda.

Tá.

Por exemplo, eu já dormi, porque quando a minha mãe sai lá da minha cama, pra “mim” dormir, eu acordava de novo.

Aí você ia atrás dela?

Não, eu só acordava, ela passava, ela mesma acordava, ela falava pra “mim” ir pra minha cama, não a minha cama que eu durmo. Assim, que a minha cama que eu durmo, eu durmo tranqüilamente...

Entendi.

Mas não a do meu quarto. É a minha cama que é mais segura, só que eu não me sinto...

Entendi, olha só uma pergunta assim: O que você acha que você tem de bom?

De bom, como assim?

Em você? O que você acha que é uma coisa boa de você?

Eu sou uma pessoa muito... prestativa.

Olha! Ajuda as outras pessoas, se precisar?

Ajudo, quantas vezes eu ajudo. Se for uma pessoa estranha da rua que eu não conheço, eu não ajudo.

Tá, tá.

Que a minha mãe não ia gostar.

Tá certo.

Mas, as minhas amigas eu ajudo, se as minhas amigas querem que eu vá brincar lá no parquinho, que eu vou levar uma água não tem jeito...

Muito bem.

E eu... os meus colegas são muito bons.

Ah, que legal.

Porque são pessoas que gostam... gostam muito de ajudar as pessoas.

Hum...

Então é isso.

Isso de ajudar então é a principal coisa boa sua...

Digamos, é... é tudo.

Muito bem, MAE. Agora, tem alguma coisa que você gostaria de mudar em você?

Silêncio. Não em forma física, nada não...

O que você quiser.

Bom, o que eu gostaria de mudar em mim é... é a minha...

Levanta um pouco a cabeça pra gravar.

Eu sou assim um pouco teimosa.

Tá.

Então, eu gosto das coisas que eu gosto, às vezes a minha mãe “num” deixa. Eu choro. Eu gostaria de mudar muito em mim, mas eu sou um pouco teimosa ainda.

Você acha que isso poderia melhorar?

Poderia melhorar bastante.

Tá. Só isso, ou tem mais alguma coisa...

Não, tem mais alguma coisa.

Fala, o que?

A minha coordenação motora, porque eu escrevo muito devagar.

É? Você gostaria de melhorar isso?

Melhorar. Eu já escrevo com a letra bonitinha e tudo, mas, eu gostaria de ser... um pouco mais rápida.

Certo. Você acha que dá pra ser mais rápida?

Dá, porque na maioria das vezes eu converso.

Ah, você fica conversando e escrevendo.

É, é.

Se você se concentrar mais.

Mais, dá.

Entendi, então depende de você também, né?

É, depende de mim.

Ahn rahn. Você acha que você faz as coisas que você quer como uma outra criança?

Eu faço, normalmente assim como... eu ando, eu corro. Eu... faço normalmente.

Como outra criança?

Como qualquer criança que aparecer na minha frente, eu faço tudo que ela faz.

Hum hum, por que você acha que você faz como outra criança?

Porque eu sou muito rápida pras coisas...

Hum hum.

Às vezes quando a minha mãe tem muita louça pra lavar e ela não me pede pra fazer, eu faço.

Hum hum, você tem a iniciativa de fazer?

Então, é assim, quando a minha mãe tá doente, eu levo tudo assim...

Pra ela...

A maioria das coisas.

Legal, isso. Agora uma pergunta, um pouco pra completar essa outra: Você se acha diferente das outras crianças?

Não! Tchum tchum tchum tchum tchum (som de negativa, várias vezes).

Não?

Bom, só em uma coisa, né.

Hum, o que?

Eu ando de muletas, só isso.

Tá, essa é a única diferença?

É, mas também é mínima, né?

Ah, sim, hum hum. E as outras crianças, elas te acham diferente?

Ah, não, mas, eu só não posso subir no morro...

Hum?

Aquele morrão da minha... do meu condomínio.

Hum hum.

Mas, da minha escola, eu acho muito perigoso, alguém tem que estar perto.

Isso é diferente, isso é difícil, né?

É.

Agora, me fala assim o que você acha que é a opinião das outras crianças? Você acha que elas te acham diferente ou não?

Bom, algumas crianças, elas... não gostam muito de mim, né.

Por que?

Porque assim, algumas crianças elas querem correr mais, e só porque eu tô brincando, elas não podem correr mais, elas tem que fazer alguma coisa, porque eu vou correr, eu vou, mas, eu ainda vou...

Vai do seu jeito.

Vou do meu jeito.

Entendi. Você acha que por isso elas te acham diferente?

(Silêncio).

Essas crianças te acham diferente por causa disso?

Até porque, na escola, eu sou muito metida.

Ah é?

Falo tudo que eu quero, eu... tudo que eu quero.

Tá. Tem opinião.

É.

Hum hum. Isso também você acha que é um motivo pra elas te acharem diferente.

Nessa “metideza”, eu deixo as pessoas dar opinião. Por exemplo, se eu tô muito muito muito, muito... se eu só quero atenção pra mim..

Hum hum...

A pessoa fala: MAE, você quer muita atenção pra você, você... tá muito metida. Eu falo: Tudo bem.

Hum hum, aí você até corrige isso... Você pensa no assunto...

Eu aceito isso.

Certo.

Essas críticas, que, na verdade, são só um comentário.

Tá.

Normalmente.

Entendi. MAE...

Oi?

Como você se sente, sendo como você é?

Eu me sinto muuuito feliz.

É!? Que boa resposta! Tem alguém com quem você gostaria de se parecer?

Ai...

Pode falar!

Tem sim!

Quem?

Mas é de grupo...

Pode falar!

A Roberta, dos Rebeldes!

Ah, você é fã! (Risos) Olha, a última pergunta, que é igual à primeira.

Tá.

Você acha que depois de todas essas perguntas, você responderia da mesma forma à primeira pergunta que eu falei, que era pra você dizer Quem sou eu?

(Silêncio).

Você acha que a sua primeira resposta foi...

Totalmente demais.

Ih, muito bem! Então nós terminamos, MAE, muito obrigada, você foi ótima, viu? Tá de parabéns, você é uma menina muito bacana.

Tá bom.

Obrigada por responder as minhas perguntas, tá?

De nada.

Anexo 5: Tabelas do PEDI

Tabela 1 – Escores Totais Brutos

Áreas	JOE	ROC	VOG	MAE	TEC	EMA	BIR
Habilidades Autocuidado	35	38	40	66	46	58	61
Habilidades Mobilidade	12	18	09	50	35	42	23
Habilidades Função Social	49	47	44	64	57	50	51
Assistência Autocuidado	09	12	11	27	25	30	32
Assistência Mobilidade	05	17	04	32	24	33	16
Assistência Função Social	16	14	20	24	15	19	17

Tabela 2 – Escores Contínuos

Áreas	JOE	ROC	VOG	MAE	TEC	EMA	BIR
Habilidades Autocuidado	48,8 a 57,08	50,93 a 59,17	52,32 a 60,6	74,75 a 89,03	56,54 a 65,06	68,85 a 79,61	68,85 a 79,61
Habilidades Mobilidade	22,07 a 32,73	29,31 a 37,91	19,01 a 29,57	62,48 a 71,28	42,04 a 49,88	68,85 a 79,61	33,55 a 41,55
Habilidades Função Social	64,13 a 73,09	62,49 a 71,13	60,09 a 68,45	79,74 a 100	72,18 a 84,02	65,01 a 74,13	65,9 a 75,22
Assistência Autocuidado	38,31 a 57,79	44,86 a 57,64	42,88 a 60,64	63,2 a 76,76	61,34 a 74,74	65,98 a 80,1	67,84 a 82,72

Anexo 6:

PEDIATRIC EVALUATION OF DISABILITY INVENTORY - PEDI

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Tradução e adaptação cultural: Marisa C. Mancini, Sc.D., T.O.

Versão 1.0 Brasileira

Stephen M. Haley, Ph.D., P.T.; Wendy J. Coster, Ph.D., OTR/L; Larry H. Ludlow, Ph.D.; Jane T. Haltiwanger, M.A., Ed.M.; Peter J. Andrellos, Ph.D.
1992, New England Medical Center and PEDI Research Group.

FORMULÁRIO DE PONTUAÇÃO

Sobre a Criança

Nome: _____

Sexo: M F

Idade: Ano Mês Dia

Entrevista _____ _____ _____

Nascimento _____ _____ _____

Id. Cronológica _____ _____ _____

Diagnóstico (se houver): _____

_____ _____
primário adicional

Sobre o entrevistado (pais ou responsável)

Nome: _____

Sexo: M F

Parentesco com a criança: _____

Profissão (especificar): _____

Escolaridade: _____

Sobre o examinador

Nome: _____

Profissão: _____

Instituição: _____

Situação atual da criança

hospitalizada mora em casa

cuidado intensivo mora em instituição

reabilitação

Outros (especificar): _____

Escola ou outras instalações: _____

Série escolar: _____

Sobre a avaliação

Recomendada por: _____

Razões da avaliação: _____

Notas: _____

Direções Gerais: Abaixo estão as orientações gerais para a pontuação. Todos os itens têm descrições específicas. Consulte o manual para critérios de pontuação individual.

<p>Parte I - Habilidades Funcionais: 197 itens</p> <p>Áreas: autocuidado, mobilidade, função social</p> <p>Pontuação:</p> <p>0 = Incapaz ou limitado na capacidade de executar o item na maioria das situações.</p> <p>1 = capaz de executar o item na maioria das situações, ou o item já foi previamente conquistado, e habilidades funcionais progrediram além deste nível.</p>	<p>Parte II - Assistência do adulto de referência: 20 atividades funcionais complexas</p> <p>Áreas: autocuidado, mobilidade, função social</p> <p>Pontuação:</p> <p>5 = Independente</p> <p>4 = Supervisão</p> <p>3 = Assistência mínima</p> <p>2 = Assistência moderada</p> <p>1 = Assistência máxima</p> <p>0 = Assistência total</p>	<p>Parte III - Modificações: 20 atividades funcionais complexas</p> <p>Áreas: autocuidado, mobilidade, função social</p> <p>Pontuação:</p> <p>N = Nenhuma modificação</p> <p>C = Modificação contrada na criança (não especializada)</p> <p>R = Equipamento de reabilitação</p> <p>E = Modificações extensivas</p>
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

POR FAVOR, CERTIFIQUE-SE DE RESPONDER TODOS OS ITENS

The Pediatric Evaluation Disability Inventory in its original forms is an English Language work, first published in 1992, the copyright to which is held by Trustees of Boston University.

Parte I: Habilidades funcionais

Área de Autocuidado

(Marque cada item correspondente:
escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TEXTURA DOS ALIMENTOS

- 1- Come alimento batido/amassado/coado
- 2- Come alimento moído/granulado
- 3- Come alimento picado/em pedaços
- 4- Come comidas de texturas variadas

incapaz	capaz
0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B: UTILIZAÇÃO DE UTENSÍLIOS

- 5- Alimenta-se com os dedos
- 6- Pega comida com colher e leva até a boca
- 7- Usa bem a colher
- 8- Usa bem o garfo
- 9- Usa faca para passar manteiga no pão, corta alimentos macios

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C: UTILIZAÇÃO DE RECIPIENTES DE BEBER

- 10- Segura mamadeira ou copo com bico ou canudo
- 11- Levanta copo para beber, mas pode derramar
- 12- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando as 2 mãos
- 13- Levanta, c/ firmeza, copo sem tampa, usando 1 das mãos
- 14- Serve-se de líquidos de uma jarra ou embalagem

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D: HIGIENE ORAL

- 15- Abre a boca para a limpeza dos dentes
- 16- Segura escova de dente
- 17- Escova os dentes, porém sem escovação completa
- 18- Escova os dentes completamente
- 19- Coloca creme dental na escova

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

E: CUIDADOS COM OS CABELOS

- 20- Mantém a cabeça estável enquanto o cabelo é penteado
- 21- Leva pente ou escova até o cabelo
- 22- Escova ou penteia o cabelo
- 23- É capaz de desembaraçar e partir o cabelo

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

F: CUIDADOS COM O NARIZ

- 24- Permite que o nariz seja limpo
- 25- Assoa o nariz com lenço
- 26- Limpa nariz usando lenço ou papel quando solicitado
- 27- Limpa nariz usando lenço ou papel sem ser solicitado
- 28- Limpa e assoa o nariz sem ser solicitado

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G: LAVAR AS MÃOS

- 29- Mantém as mãos elevadas para que as mesmas sejam lavadas
- 30- Esfrega as mãos uma na outra para limpá-las
- 31- Abre e fecha torneira e utiliza sabão
- 32- Lava as mãos completamente
- 33- Seca as mãos completamente

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

H: LAVAR O CORPO E A FACE

- 34- Tenta lavar partes do corpo
- 35- Lava o corpo completamente, não incluindo a face
- 36- Utiliza sabonete (e esponja, se for costume)
- 37- Seca o corpo completamente
- 38- Lava e seca a face completamente

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

I: AGASALHO / VESTIMENTAS ABERTAS NA FRENTE

- 39- Auxilia empurrando os braços p/ vestir a manga da camisa
- 40- Retira camisetas, vestido ou agasalho sem fecho
- 41- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho
- 42- Coloca camiseta, vestido ou agasalho sem fecho

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

J: FECHOS

- 44- Tenta participar no fechamento de vestimentas
- 45- Abre e fecha fecho de correr, sem separá-lo ou fechar o botão
- 46- Abre e fecha colchete de pressão
- 47- Abotoa e desabotoa
- 48- Abre e fecha o fecho de correr (ziper), separando e fechando colchete/botão

incapaz	capaz
0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

K: CALÇAS

- 49- Auxilia colocando as pernas dentro da calça para vestir
- 50- Retira calças com elástico na cintura
- 51- Veste calças com elástico na cintura
- 52- Retira calças, incluindo abrir fechos
- 53- Veste calças, incluindo fechar fechos

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

L: SAPATOS / MEIAS

- 54- Retira meias e abre os sapatos
- 55- Calça sapatos/sandálias
- 56- Calça meias
- 57- Coloca o sapato no pé correto; maneja fechos de velcro
- 58- Amarra sapatos (prepara cadarço)

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

M: TAREFAS DE TOALETE
(roupas, uso do banheiro e limpeza)

- 59- Auxilia no manejo de roupas
- 60- Tenta limpar-se depois de utilizar o banheiro
- 61- Utiliza vaso sanitário, papel higiênico e dá descarga
- 62- Lida com roupas antes e depois de utilizar o banheiro
- 63- Limpa-se completamente depois de evacuar

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

N: CONTROLE URINÁRIO
(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 64- Indica quando molhou fralda ou calça
- 65- Ocasionalmente indica necessidade de urinar (durante o dia)
- 66- Indica, consistentemente, necessidade de urinar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 67- Vai ao banheiro sozinho para urinar (durante o dia)
- 68- Mantém-se constantemente seco durante o dia e à noite

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

O: CONTROLE INTESTINAL
(escore = 1 se a criança já é capaz)

- 69- Indica necessidade de ser trocado
- 70- Ocasionalmente manifesta vontade de ir ao banheiro (durante o dia)
- 71- Indica, constantemente, necessidade de evacuar e com tempo de utilizar o banheiro (durante o dia)
- 72- Faz distinção entre urinar e evacuar
- 73- Vai ao banheiro sozinho para evacuar, não tem acidentes intestinais

0	1
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Somatório da Área de Autocuidado:

Por favor, certifique-se de ter respondido a todos os itens

Comentários:

Área de Mobilidade

(Marque o correspondente para cada item; escore dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: TRANSFERÊNCIAS NO BANHEIRO

- 1- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou no adulto
- 2- Fica sentado sem apoio na privada ou troninho
- 3- Senta e levanta de privada baixa ou troninho
- 4- Senta e levanta de privada própria para adulto
- 5- Senta e levanta da privada sem usar seus próprios braços

B: TRANSFERÊNCIAS DE CADEIRAS/ CADEIRAS DE RODAS

- 6- Fica sentado se estiver apoiado em equipamento ou adulto
- 7- Fica sentado em cadeira ou banco sem apoio
- 8- Senta e levanta de cadeira, mobília baixa/infantis
- 9- Senta e levanta de cadeira/cadeira de rodas de tamanho adulto
- 10- Senta e levanta de cadeira sem usar seus próprios braços

C-1: TRANSFERÊNCIAS NO CARRO

- 11a- Movimenta-se no carro; mexe-se e sobe/desce da cadeirinha de carro
- 12a- Entra e sai do carro com pouco auxílio ou instrução
- 13a- Entra e sai do carro sem assistência ou instrução
- 14a- Maneja cinto de segurança ou cinto da cadeirinha de carro
- 15a- Entra e sai do carro e abre e fecha a porta do mesmo

C-2: TRANSFERÊNCIAS NO ÔNIBUS

- 11b- Sobe e desce do banco do ônibus
- 12b- Move-se com ônibus em movimento
- 13b- Desce a escada do ônibus
- 14b- Passa na roleta
- 15b- Sobe a escada do ônibus

D: MOBILIDADE NA CAMA / TRANSFERÊNCIAS

- 16- Passa de deitado para sentado na cama ou berço

- 17- Passa para sentado na borda da cama
- 18- Passa de sentado na borda da cama para sentado no chão
- 19- Sobe e desce de sua própria cama
- 20- Sobe e desce de sua própria cama, sem usar travesseiros

E: TRANSFERÊNCIAS NO CHUVEIRO

- 21- Entra no chuveiro
- 22- Sai do chuveiro
- 23- Aguenta para atingir a cabeça do sabonido na mão
- 24- Alisa o cabelo com sabonido
- 25- Alisa o cabelo com água

F: MÉTODOS DE LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO (escore 1 se já for capaz)

- 26- Puxa o carrinho, empurra ou empurra em direção
- 26- Andar, puxar ou empurrar em uma direção, puxando o carrinho ou carrinho empurrando para trás
- 27- Andar com carrinho

G: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: DISTÂNCIA/ VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)

- 28- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade ou velocidade lenta para a idade
- 29- Move-se pelo ambiente sem dificuldade
- 30- Move-se pelo ambiente, mas com dificuldade ou velocidade lenta para a idade
- 31- Move-se pelo ambiente sem dificuldade
- 32- Move-se pelo ambiente interno por 35 m sem a ajuda para alcançar a distância

H: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE INTERNO: ARRASTA / CARREGA OBJETOS

- 33- Muda de lugar intencionalmente
- 34- Move-se, concomitantemente, com objetos pelo chão
- 35- Carrega objetos pequenos que cabem em uma das mãos
- 36- Carrega objetos grandes que requerem a utilização das duas mãos
- 37- Carrega objetos frágeis ou que contenham líquidos

I: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: MÉTODOS

- 38- Anda, mas segura em objetos, adultos ou aparelhos de apoio
- 39- Anda sem apoio

J: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: DISTÂNCIA / VELOCIDADE (escore 1 se já for capaz)

- 40- Move-se por 3 -15 m (comprimento de 1-5 carros)
- 41- Move-se por 15 - 30 m (comprimento de 5-10 carros)
- 42- Move-se por 30 - 45 m
- 43- Move-se por 45 m ou mais, mas com dificuldade (tropeça, velocidade lenta para a idade)
- 44- Move-se por 45 m ou mais sem dificuldade

K: LOCOMOÇÃO EM AMBIENTE EXTERNO: SUPERFÍCIES

- 45- Superfícies niveladas (passeios e ruas planas)
- 46- Superfícies pouco acidentadas (asfalto rachado)
- 47- Superfícies irregulares e acidentadas (gramados e ruas de cascalho)
- 48- Sobe e desce rampas ou inclinações
- 49- Sobe e desce meio-fio

L: SUBIR ESCADAS

(escore 1 se a criança conquistou previamente a habilidade)

- 50- Arrasta-se, engatinha para cima por partes ou

- 51- Puxa o carrinho empurrando para cima sem a escada completa (12-15 degraus)
- 52- Sobe partes do vão da escada sem a escada completa
- 53- Sobe um degrau completo, mas com dificuldade (só por a mão)
- 54- Sobe um degrau da escada de maneira independente

M: DESER ESCADAS

- 55- Desce em um degrau para baixo por partes da escada completa de escada (1-15 degraus)
- 56- Desce em um degrau para baixo por partes da escada completa (12-15 degraus)
- 57- Desce um degrau completo, mas com dificuldade (só por a mão)
- 58- Desce um degrau da escada de maneira independente

Sentadora da Área de Mobilidade:
 Por favor, assinaturas de todos envolvidos à folha de rosto.
 Comentários: _____

Área de Função Social (Marque o correspondente para cada item; escores dos itens: 0 = incapaz; 1 = capaz)

A: COMPREENSÃO DO SIGNIFICADO DA PALAVRA (0 1) incapaz capaz

- Orienta-se pelo som
- Reage ao "não"; reconhece próprio nome ou de alguma pessoa familiar
- Reconhece 10 palavras
- Entende quando você fala sobre relacionamentos entre pessoas e/ou coisas que são visíveis
- Entende quando você fala sobre tempo e seqüência de eventos

B: COMPREENSÃO DE SENTENÇAS COMPLEXAS (0 1)

- Compreende sentenças curtas sobre objetos e pessoas familiares
- Compreende comandos simples com palavras que descrevem pessoas ou coisas
- Compreendendo direções que descrevem onde alguma coisa está
- Compreende comando de dois passos, utilizando sequências, antecedeção, primeiro/segundo etc.
- Compreende duas sentenças que falam de um mesmo sujeito, mas de uma forma diferente

C: USO FUNCIONAL DA COMUNICAÇÃO (0 1)

- Nomina objetos
- Usa palavras específicas ou gestos para direcionar ou requisitar ações de outras pessoas
- Procura informação fazendo perguntas
- Descreve ações ou objetos
- Fala sobre sentimentos ou pensamentos próprios

D: COMPLEXIDADE DA COMUNICAÇÃO EXPRESSIVA (0 1)

- Usa gestos que têm propósito adequado
- Usa uma única palavra com significado adequado
- Combina duas palavras com significado adequado
- Usa sentenças de 4-5 palavras
- Conecta duas ou mais idéias para contar uma história simples

E: RESOLUÇÃO DE PROBLEMA (0 1)

- Tenta indicar o problema ou dizer o que é necessário para ajudar a resolvê-lo
- Se transformado por causa de um problema, a criança precisa ser ajudada imediatamente, ou o seu comportamento é prejudicado
- Se transformado por causa de um problema, a criança consegue pedir ajuda e esperar se houver uma demora de pouco tempo
- Em situações comuns, a criança descreve o problema e seus sentimentos com algum detalhe (geralmente não faz birra)
- Diante de algum problema comum, a criança pode procurar um adulto para trabalhar uma solução em conjunto

F: JOGO SOCIAL INTERATIVO (ADULTOS) (0 1)

- Mostra interesse em relação a outros
- Inicia uma brincadeira familiar

H: BRINCADEIRA COM OBJETOS (0 1) incapaz capaz

- Manipula brinquedos, objetos ou o corpo com intenção
- Usa objetos reais ou substituídos em seqüência simples de faz-de-conta
- Agrupa materiais para formar alguma coisa
- Inventa longas rotinas de faz-de-conta, envolvendo coisas que a criança não entende ou conhece
- Inventa seqüências elaboradas de faz-de-conta a partir da imaginação

I: AUTO-INFORMAÇÃO (0 1)

- Diz o primeiro nome
- Diz o primeiro e último nome
- Dá o nome e informações descritivas sobre os membros da família
- Dá o endereço completo de casa; se no hospital, dá o nome do hospital e o número do quarto
- Dirige-se a um adulto para pedir auxílio sobre como voltar para casa ou voltar ao quarto do hospital

J: ORIENTAÇÃO TEMPORAL (0 1)

- Tem uma noção geral do horário das refeições e das rotinas durante o dia
- Tem alguma noção da seqüência dos eventos familiares na semana
- Tem conceitos simples de tempo
- Associa um horário específico com atividades/eventos
- Olha o relógio regularmente ou pergunta as horas para cumprir o curso das obrigações

K: TAREFAS DOMÉSTICAS (0 1)

- Começa a ajudar a cuidar dos seus pertences se for dada uma orientação e ordens constantes
- Começa a ajudar nas tarefas domésticas simples se for dada uma orientação e ordens constantes
- Ocasionalmente inicia rotinas simples para cuidar dos seus próprios pertences, pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
- Ocasionalmente inicia tarefas domésticas simples; pode requisitar ajuda física ou ser lembrado de completá-las
- Inicia e termina pelo menos uma tarefa doméstica que envolve vários passos e decisões; pode requisitar ajuda física

L: AUTOPROTEÇÃO (0 1)

- Mostra cuidado apropriado quando está perto de escadas ou cantantes
- Mostra cuidado apropriado perto de objetos quentes ou cortantes
- Ao atravessar a rua na presença de um adulto, a criança não precisa ser advertida sobre as normas de segurança
- Sabe que não deve aceitar passeio, comida ou dinheiro de estranhos
- Atravessa rua movimentada, com segurança, na ausência de um adulto

M: COMUNICAÇÃO COM OUTRAS PESSOAS (0 1)

- Mostra interesse em relação a outros
- Inicia uma brincadeira familiar

INSTRUÇÃO COM OS RESPONSÁVEIS (CRIANÇAS DE 3 ANOS SEMES MANUTEN)

- Permite a presença de outras crianças e evita interferir no que elas fazem ao compreenderem
- Interage com outras crianças em situações livres e dirigidas
- Tenta explicar problemas próprios em uma situação com outra criança
- Permite a presença de outras crianças quando outras crianças interferem em suas brincadeiras

Resumo da Área de Função Social
 Para obter informações de de detalhamento, a área de Função Social contém 60 itens.

Comentários:

Observações:

PROF. _____

Partes II e III: Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente <small>Circule o escore apropriado para avaliar cada item das escalas de Assistência do Cuidador e Modificação do Ambiente</small>	Assistência do Cuidador						Modificações			
	Independente	Supervisão	Mínima	Moderada	Máxima	Total	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva
Área de Autocuidado	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
A. Alimentação: Come e bebe nas refeições regulares; <i>não inclui cortar carne, abrir recipientes ou servir comida das travessas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Higiene Pessoal: Escova dentes, escova ou penteia o cabelo e limpa o nariz.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Banho: Lava e seca o rosto e as mãos, toma banho; <i>não inclui entrar e sair do chuveiro ou banheira, preparar a água e lavar as costas ou cabelos.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Vestir - parte superior do corpo: Roupas de <input type="checkbox"/> armário, <input type="checkbox"/> iniciar a colocar e retirar <input type="checkbox"/> ou prótese; <i>não inclui tirar roupas do armário ou gavetas, lidar com fechos nas costas.</i>	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Mobilidade: <input type="checkbox"/> caminhar, <input type="checkbox"/> ou <input type="checkbox"/> para <input type="checkbox"/> ou <input type="checkbox"/> objetos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
F. Locomoção em ambiente externo: 45 metros em superfícies niveladas; focalizar na habilidade física para mover-se em ambiente externo (<i>não considerar comportamento ou questões de segurança como atravessar ruas</i>).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
G. Escadas: Subir e descer um lance de escadas (12-15 graus).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Soma da área de Mobilidade										
Área de Função Social										
A. Compreensão funcional: Entendimento das solicitações e instruções.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
B. Expressão funcional: Habilidade para fornecer informações sobre suas próprias atividades e tomar conhecidas as suas necessidades; inclui clareza na articulação.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
C. Resolução de problemas em parceria: Inclui comunicação do problema e o empenho com o adulto de referência ou um outro adulto em encontrar uma solução; inclui apenas problemas cotidianos que ocorrem durante as atividades diárias (por exemplo, perda de um brinquedo e conflitos na escolha das roupas).	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
D. Brincar com companheiro: Habilidade para planejar e executar atividades com um companheiro conhecido.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
E. Segurança: Cuidados quanto à segurança em situações da rotina diária, incluindo escadas, lâminas ou objetos quentes e deslocamentos.	5	4	3	2	1	0	N	C	R	E
Soma da área de Função Social										

Inventário de Avaliação Pediátrica de Incapacidade

Versão 1.0 - Brasileira

Nome: _____ Data do teste: _____ Idade: _____
 Identificação: _____ Entrevistador: _____

SUMÁRIO DOS ESCORES

Escores Compostos

ÁREA

		Escore Bruto	Escore Normativo	Erro Padrão	Escore Contínuo	Erro Padrão
Autocuidado	Habilidades funcionais					
Mobilidade	Habilidades funcionais					
Função Social	Habilidades funcionais					
Autocuidado	Assistência do cuidador					
Mobilidade	Assistência do cuidador					
Função Social	Assistência do cuidador					

Modificação (frequências)

Modificação (frequências)											
Autocuidado (8 itens)				Mobilidade (7 itens)				Função Social (5 itens)			
Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva	Nenhuma	Criança	Reabilitação	Extensiva

Perfil dos Escores

ÁREA

		ESCORE NORMATIVO	ESCORE CONTÍNUO
Autocuidado	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90	0 50 100
Mobilidade	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90	0 50 100
Função Social	Habilidades funcionais	10 30 50 70 90	0 50 100
Autocuidado	Assistência do cuidador	10 30 50 70 90	0 50 100
Mobilidade	Assistência do cuidador	10 30 50 70 90	0 50 100
Função Social	Assistência do cuidador	10 30 50 70 90	0 50 100

+/- 2 erros padrões

Livros Grátis

(<http://www.livrosgratis.com.br>)

Milhares de Livros para Download:

[Baixar livros de Administração](#)

[Baixar livros de Agronomia](#)

[Baixar livros de Arquitetura](#)

[Baixar livros de Artes](#)

[Baixar livros de Astronomia](#)

[Baixar livros de Biologia Geral](#)

[Baixar livros de Ciência da Computação](#)

[Baixar livros de Ciência da Informação](#)

[Baixar livros de Ciência Política](#)

[Baixar livros de Ciências da Saúde](#)

[Baixar livros de Comunicação](#)

[Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE](#)

[Baixar livros de Defesa civil](#)

[Baixar livros de Direito](#)

[Baixar livros de Direitos humanos](#)

[Baixar livros de Economia](#)

[Baixar livros de Economia Doméstica](#)

[Baixar livros de Educação](#)

[Baixar livros de Educação - Trânsito](#)

[Baixar livros de Educação Física](#)

[Baixar livros de Engenharia Aeroespacial](#)

[Baixar livros de Farmácia](#)

[Baixar livros de Filosofia](#)

[Baixar livros de Física](#)

[Baixar livros de Geociências](#)

[Baixar livros de Geografia](#)

[Baixar livros de História](#)

[Baixar livros de Línguas](#)

[Baixar livros de Literatura](#)
[Baixar livros de Literatura de Cordel](#)
[Baixar livros de Literatura Infantil](#)
[Baixar livros de Matemática](#)
[Baixar livros de Medicina](#)
[Baixar livros de Medicina Veterinária](#)
[Baixar livros de Meio Ambiente](#)
[Baixar livros de Meteorologia](#)
[Baixar Monografias e TCC](#)
[Baixar livros Multidisciplinar](#)
[Baixar livros de Música](#)
[Baixar livros de Psicologia](#)
[Baixar livros de Química](#)
[Baixar livros de Saúde Coletiva](#)
[Baixar livros de Serviço Social](#)
[Baixar livros de Sociologia](#)
[Baixar livros de Teologia](#)
[Baixar livros de Trabalho](#)
[Baixar livros de Turismo](#)