

Filipa Alexandra Loureiro Gomes dos Santos

**Descrição da Interação de  
Crianças com Necessidades  
Complexas de Comunicação:  
a perspetiva dos pais e irmãos**

MESTRADO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL:  
MULTIDEFICIÊNCIA E PROBLEMAS DE COGNIÇÃO

julho 20**14**

Filipa Alexandra Loureiro Gomes dos Santos

**Descrição da Interação de  
Crianças com Necessidades  
Complexas de Comunicação:  
a perspetiva dos pais e irmãos**

Projeto submetido como requisito parcial para obtenção do grau de  
MESTRE EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, COM ESPECIALIZAÇÃO EM  
MULTIDEFICIÊNCIA E PROBLEMAS DE COGNIÇÃO

Orientação

*Prof.<sup>a</sup> Doutora Mónica Silveira Maia*

MESTRADO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL:  
MULTIDEFICIÊNCIA E PROBLEMAS DE COGNIÇÃO

*À minha mãe,  
exemplo de coragem, alegria e determinação.*

## **AGRADECIMENTOS**

À Escola Superior de Educação e, sobretudo, ao corpo docente do Mestrado de Educação Especial: Multideficiência e Problemas da Cognição, pelas preciosas aprendizagens que me proporcionaram, durante estes últimos dois anos.

À Professora Doutora Mónica Silveira Maia pela orientação, sabedoria, disponibilidade e incentivo. Por todos os momentos em que me recebeu, organizou o meu pensamento e me guiou no melhor caminho. Por ter sido basilar na realização deste projeto.

Aos agrupamentos de escolas, aos diretores, às professoras de educação especial e às terapeutas da fala que aceitaram amavelmente colaborar neste estudo. Um agradecimento particular, ao agrupamento de escolas de Escariz, pela aceitação e compreensão.

Às famílias das crianças que participaram no estudo, que me fizeram perceber o quanto posso aprender com elas. Os seus espantosos testemunhos foram fundamentais para que este projeto fosse concretizado.

Às crianças com quem trabalho, por serem tão especiais, por me fazerem crescer diariamente e lutar para que vençam as barreiras impostas pelo meio que as envolve.

À minha família e aos meus queridos amigos, por estarem permanentemente comigo.

Ao Luís, aos meus pais, à minha irmã e à minha avó, pilares da minha vida, por todo o amor.

A todos, muito obrigada.

## RESUMO

**Objetivo:** Enquadrado sob um corpo emergente de literatura que tem vindo a salientar a importância de se identificarem necessidades e estratégias de suporte a mediar a interação de crianças com multideficiência, este estudo pretende explorar as percepções dos pais e irmãos de crianças com necessidades complexas de comunicação sobre as díades interacionais pais-criança e irmão-criança, identificando fatores da funcionalidade e do contexto descritivos de situações de interação bem-sucedidas e sem sucesso.

**Método:** Foram entrevistados oito pais e oito irmãos - de crianças/jovens com necessidades complexas de comunicação - com recurso a um guião centrado na descrição das formas, conteúdos e momentos de interação, bem como, dos fatores relacionados com interações bem-sucedidas e sem sucesso. Usaram-se técnicas de análise de conteúdo, procedendo, a uma categorização indutiva para se obter um retrato compreensivo da caracterização dos pais e irmãos sobre as interações estabelecidas; e a uma categorização dedutiva, mediada por um mapeamento dos conteúdos na CIF-CJ, para uma identificação sistemática de elementos da funcionalidade e do contexto descritivos de situações de interação bem-sucedidas e sem sucesso.

**Resultados/ Discussão:** A expressão e entendimento de formas comunicativas não simbólicas conduzidas por funções como a expressão de sentimentos, pedidos e a iniciação da interação parecem ser elementos centrais na descrição das díades internacionais em foco. O sucesso nas interações é definido pela demonstração de satisfação por parte da criança, pela sua participação/ resposta na interação e pelo entendimento mútuo, bem como, pela presença de condições ambientais facilitadoras colocadas no plano do apoio e relacionamentos (e310) e nos métodos adaptados de comunicação (e1251).

**Palavras-chave:** Interação; comunicação; necessidades complexas de comunicação; multideficiência.

## **ABSTRACT**

**Purpose:** Framed in recent studies that has been stressing the need of identifying support strategies for the interaction of children with multiple disabilities, this study aims to explore the perceptions of parents and siblings of the children with complex communication needs about parent-child and sibling-child dyads, identifying functioning and context factors defining the successful and unsuccessful interactions.

**Method:** Eight parents and eight siblings of children/young people with complex communication needs were interviewed – using a script focused on the description of the forms, content and interaction moments, as well as, the factors related to the successful and unsuccessful interactions. It was used content analysis techniques, proceeding to an inductive categorization to obtain a comprehensive characterization of the parents and siblings about the established interactions; and a deductive characterization - mapping of the contents in the CIF-CJ - for a systematic identification of functioning and context elements describing successful and unsuccessful interactions.

**Results/ Discussion:** The expression and understanding of non-symbolic communicative forms conducted by functions such as the expression of feelings, requests and the initiation of the interaction appear to be the central elements in the description of the analysed dyads. Successful interactions were defined by the child demonstration of satisfaction, by the participation/ response to the interaction and by the mutual understanding, as well as, by environmental facilitators mainly framed into immediate family support and relationships (e310) and in assistive products and technology for communication (e1251) codes.

**Keywords:** Interaction; communication; complex communication needs; multiple disabilities.

# ÍNDICE

Agradecimentos	ii
Resumo	iii
Abstract	iv
Índice	v
Índice de Tabelas	vii
Introdução	1
Parte A – Enquadramento Teórico-Conceptual	4
1. A Multideficiência e as Necessidades Complexas de Comunicação	4
2. Intervenção ao nível da comunicação	7
2.1. O estudo da perceção dos pais no entendimento da interação comunicativa	10
2.2. A utilização da CIF-CJ na construção de um entendimento comum sobre as necessidades complexas de comunicação	13
Parte B – Estudo Empírico	15
1. Método	15
1.1. Participantes	15
1.2. Instrumentos de Recolha de Dados	18
1.3. Análise de Dados	20
1.4. Procedimentos	22
2. Resultados	24
2.1. Temas e categorias	24
2.1.1. Formas comunicativas utilizadas pela criança	26
2.1.2. Funções comunicativas utilizadas criança	28

2.1.3.	Conteúdos de comunicação	29
2.1.4.	Interação bem-sucedida e estratégias	31
2.1.5.	Interação sem sucesso e barreiras	33
2.1.6.	Momentos e locais de interação	34
2.1.7.	Papéis desempenhados pelos pais e irmãos	35
2.1.8.	Aspirações e ideais	36
2.2.	Mapeamento dos conteúdos na CIF-CJ	38
2.2.1.	Códigos chave no retrato das interações pais-criança e irmãos-criança	38
2.2.2.	Relações entre códigos chave na determinação de interações bem-sucedidas e sem sucesso	42
3.	Discussão	44
	Conclusão	50
	Bibliografia	51
	Anexos	
Anexo 1.	Etapas de desenvolvimento da comunicação - Communication Matrix (Rowland, 2013)	
Anexo 2.	Guião de entrevista aos pais e aos irmãos	
Anexo 3.	Autorização da Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular (DGIDC) - Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar	
Anexo 4.	Pedido de colaboração aos diretores dos agrupamentos de escolas	
Anexo 5.	Pedido de colaboração aos pais e respetivo consentimento informado / Autorização dos pais para a participação dos irmãos (menores de idade) na entrevista	
Anexo 6.	Resultados – Temas, Categorias e Exemplos de Discursos	
Anexo 7.	Códigos chave nas Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais relativos às incapacidades no domínio da comunicação e descrição de interações	

## ÍNDICE DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Nível de desenvolvimento comunicacional das 8 crianças.	18
<b>Tabela 2.</b> Exemplos de categorias identificadas no processo de categorização indutiva.	20
<b>Tabela 3.</b> Exemplos de codificação na CIF-CJ do discursivo dos participantes, em função do tipo de análise.	21
<b>Tabela 4.</b> Número de unidades de significado em de cada um dos temas em análise, definidas em função das díades internacionais e da proveniência do discurso (pais ou irmãos).	25
<b>Tabela 5.</b> Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema formas de comunicação, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.	27
<b>Tabela 6.</b> Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema funções comunicativas, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.	28
<b>Tabela 7.</b> Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema conteúdos comunicativos, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.	30
<b>Tabela 8.</b> Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema interação bem-sucedida, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.	32
<b>Tabela 9.</b> Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema interação sem sucesso, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.	33
<b>Tabela 10.</b> Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema momentos e locais de interação, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.	35

<b>Tabela 11.</b> Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema papéis desempenhados pelos pais e irmãos, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.	36
<b>Tabela 12.</b> Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema aspirações/ideais, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.	37
<b>Tabela 13.</b> Códigos encontrados - por mapeamento na CIF-CJ - no discurso dos pais e irmãos em relação à interação com a criança, com respetivo número de referências e de casos.	40

## INTRODUÇÃO

A compreensão e sistematização de focos de intervenção e estratégias ambientais facilitadoras têm sido um dos objetos essenciais da investigação que pretende sustentar práticas dirigidas a crianças e jovens em situação de incapacidade. Este enfoque assume maior especificidade quando se pretende sistematizar prioridades de intervenção e estratégias de suporte que permitam atender ao espectro amplo de necessidades evidenciadas por crianças com multideficiência.

A comunicação enquanto indicador operacional da interação social e, por consequência, da participação e inclusão das crianças e jovens com multideficiência, tem assumido protagonismo, sendo considerada área prioritária na exploração de linhas de intervenção dirigidas a esta população (Granlund & Olsson, 1999; Nunes, 2001; Wilder & Granlund, 2003; Amaral et al., 2004). De facto, além da geral definição que sublinha a presença de incapacidades múltiplas, os perfis de funcionalidade inscritos em quadros de multideficiência descrevem comumente a presença de necessidades complexas de comunicação referentes a situações cujas deficiências motoras, linguísticas, cognitivas e/ou sensoriais impedem o desenvolvimento da fala, gerando restrições significativas na interação e comunicação com os outros. Inscrevendo-se numa comunicação pré-simbólica, compreendendo, essencialmente, formas de comunicação não verbais (*e.g.*, vocalizações, expressões faciais, movimentos corporais, gestos naturais e olhar), os comportamentos comunicativos destas crianças/jovens são muitas vezes descritos como difíceis de interpretar, colocando desafios vários no estabelecimento e manutenção das interações sociais (Amaral et al., 2004; Nunes, 2008).

O enfoque na comunicação enquanto objetivo de intervenção tem-se, no entanto, visto destituído de uma análise contextual capaz de o tornar num efetivo mediador da interação e participação, considerando mecanismos de

suporte à criança e à família que estejam embebidos nas suas rotinas e nos seus contextos naturais de vida. Como reporta Wilder et al. (2004), o entendimento das restrições experienciadas por crianças com multideficiência no relacionamento e interações sociais - considerando os seus contextos de participação - continua ainda a ser um domínio de conhecimento a descobrir. A reforçar esta perspetiva, está a constatação de que a maior parte dos focos de intervenção desenhados para crianças/jovens com multideficiência - em estágio de comunicação pré-simbólico - estão cingidos à aquisição de linguagem ou a competências subjacentes ao uso de símbolos, cuja natureza recai, predominantemente, sobre uma dimensão individual de funcionalidade (Olsson & Granlund, 2003, *cit. in* Wilder et al., 2004). Esta realidade encontra-se, também, espelhada em estudos desenvolvidos em perímetro nacional (Sanches-Ferreira et al., 2013), cuja análise dos 'Planos Educativos Individuais' (PEI's) indica que os objetivos de intervenção constantes nos 'Currículos Específicos Individuais' (CEI's) estão essencialmente orientados para conteúdos de cariz académico e desenvolvimental. Ora estando os CEI's associados à necessidade de se desenvolverem planos dirigidos a conteúdos sociais e funcionais, estes dados parecem evidenciar a importância de serem tornados conscientes e sistematizados objetivos e estratégias cujo conteúdo esteja alinhado com a prioridade máxima de participação e inclusão.

Assim, assumindo pouco significado social e pessoal, a recanalização destes objetivos para outros que, de um modo mais direto, reforcem uma interação funcional e de qualidade - apelando à mútua participação e entendimento - tem vindo a colocar em evidência a necessidade de auscultar o contexto e perspetivas familiares na determinação de interações bem-sucedidas. Nesta linha de pensamento, vários estudos têm vindo a explorar a perceção dos cuidadores sobre a interação estabelecida, esboçando linhas orientadoras para o delineamento de intervenções focadas em indicadores de participação e estratégias ambientais facilitadoras (*e.g.*, Wilder & Granlund, 2003; Wilder et al., 2004; Ibragimova et al., 2007).

Este processo de identificação de padrões que possam conduzir à tipificação de necessidades de suporte, tem sido acompanhado da preocupação de devolver resultados que se possam enquadrar sobre uma terminologia universal capaz de se fazer disseminar entre a investigação e as práticas. De facto, esta mesma tendência tem sido verificada no domínio específico deste estudo, onde diversos autores (Simeonsson, 2003; McLeod & Bleile, 2004; Wilder et al., 2004; Ibragimova et al., 2007; Simeonsson et al., 2012) têm vindo a dedicar-se à categorização da informação relativa às incapacidades de comunicação de crianças e jovens, com referência à Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – versão Crianças e Jovens (CIF-CJ) - de modo a apoiar os processos de tomada de decisão no planeamento da intervenção.

Tomando como ponto de partida estudos prévios - onde o enfoque das situações de interação é baseado na perspectiva dos pais (*e.g.*, Wilder & Granlund, 2003; Wilder et al., 2004; Ibragimova et al., 2007) -, este estudo alarga o espectro de análise também aos irmãos de crianças/jovens com necessidades complexas de comunicação, pretendendo caracterizar as interações estabelecidas e identificar elementos da funcionalidade e do contexto que estejam na base de situações de interação bem-sucedidas.

Deste modo, este estudo tem como objetivo explorar a perspectiva dos pais e irmãos de crianças/jovens com necessidades complexas de comunicação acerca das díades interacionais pais-criança e irmão-criança, procurando responder às seguintes questões de investigação: (i) De que modo os pais e irmãos de crianças com necessidades complexas de comunicação descrevem a interação estabelecida entre eles? (ii) Que fatores da funcionalidade e do contexto definem, segundo a perspectiva dos pais e irmãos, as interações pais-criança e irmão-criança bem-sucedidas e sem sucesso?.

## **PARTE A – ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL**

A comunicação e a interação social são dois conceitos intimamente relacionados. A interação social pressupõe a ocorrência de comunicação, e envolve determinadas competências, que não estão necessariamente relacionadas com a transmissão de mensagens orais. Apelando a competências relativas a uma sequência coerente e dinâmica de trocas interacionais com os seus parceiros, o desenvolvimento da comunicação é visto como um processo transacional que implica o envolvimento dos participantes, a alternância e o ajustamento recíproco de comportamentos. Este processo interativo, em contexto social, requer que um dos participantes seja emissor (codifica ou formula a mensagem) e que o outro seja recetor (descodifica e compreende), implicando respeito, partilha e compreensão mútua (Messer, 1994; Peixoto, 2007; Fiadeiro, *cit. in* Nunes, 2001).

### **1. A MULTIDEFICIÊNCIA E AS NECESSIDADES COMPLEXAS DE COMUNICAÇÃO**

Segundo Orelove e Sobsey (2000) citado por Amaral et al., (2004, p. 29), as crianças com multideficiência apresentam “...limitações acentuadas no domínio cognitivo, associadas a limitações no domínio motor ou no domínio sensorial (visão ou audição) e que requerem apoio permanente, podendo ainda necessitar de cuidados de saúde específicos.” Estas crianças manifestam frequentemente graves limitações ao nível da comunicação e da linguagem, apresentando dificuldades na compreensão e produção de mensagens orais, na interação com os outros, na conversação e no acesso à informação (Nunes, 2008; Wilder et al., 2004).

Esta caracterização e as necessidades de suporte inscritas neste domínio de funcionalidade, é hoje transparecida na forte relação entre a descrição de

quadros de multideficiência e o conceito de necessidades complexas de comunicação. De facto, reconhecendo o papel da comunicação enquanto indicador chave da participação - e por consequência, da inclusão -, a análise e intervenção sobre as necessidades complexas de comunicação manifestadas por estas crianças/jovens têm assumido protagonismo.

O conceito de necessidades complexas de comunicação (*complex communication needs*) tem sido recentemente utilizado por diversos autores (*e.g.*, Granlund et al., 2008; Schuit, et al., 2010; Pickl, 2011; Harding et al., 2011; Raghavendra et al., 2011; Clarke et al., 2011; Light & McNaughton, 2012) para caracterizar situações de incapacidade - decorrentes de deficiências motoras, linguísticas, cognitivas e/ou sensoriais - que impedem a aquisição e o desenvolvimento da fala e que, por consequência, restringem a comunicação e interação com outros (Light & Drager, 2007).

Apesar de constituírem um grupo bastante heterogêneo, a maioria das crianças com multideficiência, manifesta necessidades complexas de comunicação, uma vez que poucas adquirem fala e linguagem, situando-se frequentemente em níveis pré-simbólicos ou simbólicos iniciais. A comunicação pré-simbólica inclui comportamentos comunicativos intencionais que não envolvem qualquer tipo de símbolo e que podem ou não ser convencionais, ou seja, socialmente aceitáveis (*e.g.*, vocalizações, expressões faciais e gestos simples). Já a comunicação simbólica é caracterizada pelo uso de símbolos concretos ou abstratos para comunicar (*e.g.*, fotografias, gestos icónicos, palavras, escrita), e/ou combinação de símbolos de acordo com regras gramaticais (Rowland, 2013). Assim, de acordo com Nunes (2008, p. 43),

A maioria dos alunos com multideficiência utiliza formas de comunicação não verbal para comunicar, nomeadamente formas de comunicação não simbólica, especialmente vocalizações; expressões faciais; olhar para os objetos, locais ou pessoas; gestos naturais; movimentos generalizados do tónus muscular; toque; etc. as quais podem ser mais ou menos subtis.

Não alcançando uma comunicação simbólica, estas crianças podem manifestar limitações em responder à comunicação, dirigir a atenção do outro para algo específico, trocar de turno na interação, escolher um tema para comunicar e fazer-se entender (Wilder et al., 2004; Grove et al., 1999). Como consequência, encontram-se frequentemente restringidas diferentes funções de comunicação, como: *(i)* a interação social - interação em díade durante um ou vários turnos, em que o parceiro é o foco da interação; *(ii)* a regulação comportamental - interação de curta duração em que o parceiro é utilizado como um meio para alcançar um objetivo; e *(iii)* a atenção conjunta - interação durante um ou vários turnos, onde a partilha de experiências de um objeto ou evento é o foco da interação (Olsson, 2005).

Nas últimas décadas - e enquadrado com a emergência das perspectivas biopsicossocial e de ajustamento indivíduo-meio - o estudo destas restrições não se tem cingido à sua linear ligação a deficiências apresentadas por estas crianças, mas também a circunstâncias ambientais chave mediadas especificamente pelo parceiro de comunicação (Simeonsson et al., 2012). Conforme reportado na literatura, em função da necessidade de maior tempo para obter uma resposta da criança, os parceiros tendem a responder no seu lugar, a dominar a interação sem esperar pelas suas respostas ou a iniciar um novo tópico de conversação, sem a criança ter respondido ao anterior (Ware, 2003). O mesmo autor documenta, ainda, dificuldades por parte dos parceiros de comunicação em adaptar os conteúdos comunicacionais à idade das crianças, perante o facto destas apresentarem frequentemente um nível de comunicação não equiparável a pares da sua idade e às dificuldades sentidas em detetar e interpretar as suas respostas.

Este enfoque sobre fatores contextuais é também verificado a nível interventivo, onde para além de medidas relativas à determinação de estratégias e produtos de apoio, têm vindo a ganhar saliência abordagens de intervenção embebidas nas rotinas das crianças (Nunes, 2001; Amaral et al., 2004).

## **2. INTERVENÇÃO AO NÍVEL DA COMUNICAÇÃO**

De acordo com Simeonsson et al. (2012), a intervenção deve ocorrer nos contextos naturais e significativos da criança, uma vez que a comunicação se desenvolve a partir das interações contínuas e dinâmicas da criança com as pessoas no seu ambiente próximo e através das experiências proporcionadas por estes. Assim, os planos interventivos têm-se vindo a desenvolver em torno da criação e expansão de oportunidades para que estas crianças/ jovens estabeleçam interações significativas nas atividades diárias, aprendendo a participar em turnos comunicativos relacionados com a interação social; e tornando o meio capaz de facilitar essa aprendizagem e participação. Concebendo situações como o envolvimento conjunto na interação com objetos ou a partilha de atenção entre os objetos e pessoas, como momentos chave para o desenvolvimento de conceitos e de competências comunicativas básicas (Amaral et al., 2004) alguns estudos têm também realçado estratégias chave a adotar pelo parceiro de comunicação. Em níveis comunicacionais elementares, a consistência das respostas dadas aos sinais e comportamentos da criança, ainda que não sejam intencionalmente comunicativos, é a base para o desenvolvimento das suas competências neste âmbito, uma vez que as ajuda a estabelecer a relação entre o que fazem e o que acontece como resultados desses comportamentos. Quando isto acontece, os gestos e vocalizações da criança começam a passar de pré-intencionais a intencionais (Peixoto, 2007). Assente na evidência de que a produção de um sinal que não obtém resposta por parte do parceiro ou cuja resposta é inconsistente, tende a fazê-lo diminuir ou desaparecer, é hoje sublinhada a necessidade de interpretar, com a maior precisão possível, qualquer sinal que demonstre uma possível intenção por parte da criança (Reinbartsen, 2000).

Quando a criança não manifesta comportamentos intencionalmente comunicativos é importante identificar e/ou selecionar, dentro dos

comportamentos expressos, aqueles que apresentem maiores potencialidades comunicativas e que sugiram ter maior viabilidade, para a envolver ativamente nas interações e responder-lhe de forma adequada e consistente (Amaral et al., 2004). Para tal, esses comportamentos devem ser documentados de modo a que todos os interlocutores possam responder da mesma maneira, sempre que um deles seja produzido. Esse tipo de consistência reforça o uso destes sinais comunicativos e fornece motivação à criança para a sua utilização (Reinbartsen, 2000).

A intervenção deve proporcionar também o desenvolvimento da comunicação recetiva, tendo em conta que esta

(...) ajuda a criança a dar sentido ao mundo que a envolve e começar a compreender o significado das coisas e como estas funcionam. À medida que ouve, vê, cheira, ou sente as pistas nas diferentes atividades, começa a antecipar o que vai acontecer (Nunes, 2001, p. 97).

A antecipação, como principal alicerce ao desenvolvimento compreensivo da criança com multideficiência, ajuda-a a compreender o que vai ocorrer, tornando-a mais capaz para participar nas atividades e nos ambientes onde está inserida. Para tal, é necessário que o adulto forneça às crianças pistas de informação, que constituem formas de comunicação recetivas elementares, mais ou menos concretas (*e.g.*, pistas naturais, pistas tácteis, pistas de objetos, pistas gestuais, pistas de imagens). Estas pistas ajudam a criança a compreender as rotinas diárias, a desenvolver competências relacionadas com a comunicação recetiva e a desenvolver maior sentido de segurança e controlo sobre a sua rotina (Amaral et al., 2004).

A utilização de sistemas alternativos e aumentativos de comunicação<sup>1</sup> (SAAC) para aumentar as oportunidades de interação e comunicação da

---

<sup>1</sup>Entende-se por comunicação alternativa “qualquer forma de comunicação diferente de fala e usada por um indivíduo em contextos de comunicação frente a frente” e por comunicação aumentativa “comunicação complementar ou de apoio” com objetivo de “promover e apoiar a fala e garantir uma forma de comunicação alternativa se a pessoa não aprender a falar” (von Tetzchner & Martinsen, 2000, p. 22).

criança nos seus contextos de participação (e.g., Kent-Walsh et al., 2010; Ligth & Drager, 2007; Harding et al., 2011; Granlund et al., 2008; Simeonsson et al., 2012; Binger, et al., 2007) constitui outra das grandes linhas de intervenção neste domínio.

De acordo com Light & McNaughton (2012), estas crianças - pelo facto de, na sua maioria apresentarem limitações cognitivas severas -, requerem que o sistema de comunicação utilizado seja constituído por um vocabulário restrito e contextual, relacionado com as necessidades comunicativas da criança nos contextos onde participa (Basil et al., 2012). Para a implementação de um SAAC podem ser utilizadas diferentes estratégias, como suporte ou ajuda física, modelagem ou imitação, pistas verbais ou perceptivas. De acordo com o mesmo autor (Basil et al., 2012), o parceiro de comunicação deve ter em atenção os seguintes aspetos: (i) proporcionar diversas oportunidades comunicativas; modelar o uso SAAC, utilizando a fala e o signo gráfico ou gestual simultaneamente; (ii) dar tempo de resposta à criança; (iii) responder a todas as tentativas comunicativas da criança; (iv) estabelecer turnos de tomadas de vez equilibrados, utilizando frases curtas; (v) formular perguntas abertas ou com dulpça alternativa, a não ser que a criança apenas tenha capacidade de resposta de Sim/Não; (vi) promover a iniciativa da criança, organizando o ambiente para que esta possa dar sinais indicativos dos seus interesses; (vii) interagir com naturalidade, promovendo trocas funcionais e lúdicas para a criança poder desfrutar da interação.

Conforme se tem vindo a sugerir, o processo de intervenção deve considerar todos os parceiros comunicativos, a fim de facilitar e aumentar a comunicação, reduzindo as restrições de participação da criança nos diferentes contextos (Granlund et al., 2008; Ligth & Drager, 2007; Raghavendra et al., 2011). Nesta linha de pensamento, muitos estudos e pesquisas de autores neste âmbito, salientam o papel fulcral da família (e.g., Wilder & Granlund, 2003; Cress et al., 2013; Granlund et al., 2008), considerando a importância da qualidade das interações entre cuidador-criança para o desenvolvimento de competências comunicativas.

## 2.1. O ESTUDO DA PERCEÇÃO DOS PAIS NO ENTENDIMENTO DA INTERAÇÃO COMUNICATIVA

Dois pressupostos essenciais têm vindo a sustentar a afirmação de que a família é um elemento essencial no processo de intervenção: *(i)* as aprendizagens de maior sucesso são efetuadas quando incluídas na rotina da criança; *(ii)* os cuidadores são muitas vezes especialistas no que refere à interação e comunicação com os seus filhos (Nunes, 2001; Wilder & Granlund, 2003; Granlund et al., 2008). Neste âmbito, a análise das interações quotidianas em díades cuidador-criança e das necessidades emocionais da família têm-se revelado elementos centrais no planeamento da intervenção (Reinbartsen, 2000; Wilder & Granlund, 2003; Cress et al., 2013).

Deste modo, a avaliação deve incluir a perceção dos pais acerca da interação com a criança e o processo de intervenção deve considerar as suas aspirações e perspetivas futuras no domínio da interação (Ibragimova et al., 2007; Pickl, 2011; Meyers & Vipond, 2005). Vários têm sido os estudos a explorar a perceções dos pais em relação à interação com a criança com multideficiência de modo a sustentar o processo de avaliação e intervenção ao nível da comunicação.

Wilder & Granlund (2003), num estudo centrado nas perceções dos cuidadores de sete crianças com multideficiência, concluíram que os cuidadores percebem que o seu próprio papel na interação constitui uma forma de liderança sensível, sendo facilitadores da interação estabelecida. Os cuidadores interagem usando os seus conhecimentos sobre a maneira habitual das crianças interagirem, os estilos de comportamento das crianças, as habilidades funcionais, o humor das crianças, a situação e o contexto. O estudo mostrou que os cuidadores são especialistas no que refere à interação com seus filhos o que os torna bastante assertivos. Alguns exemplos disso mesmo, é o facto de conduzirem a interação em determinadas direções tornando-a mais completa, interpretarem os sinais das crianças, procurarem

iniciativas e respostas, respeitando a sua vontade interior e a forma como as crianças se costumam expressar.

Outro estudo elaborado por Wilder et al. (2004), no âmbito da percepção de pais de crianças com multideficiência em relação às interações estabelecidas, teve como objetivo explorar semelhanças e diferenças de um grupo de crianças com multideficiência (2-10 anos), um grupo de crianças mais novas com um desenvolvimento equiparado às crianças com multideficiência (4-16 meses) e um grupo de crianças com um desenvolvimento normal e com a mesma idade cronológica das primeiras. Os autores concluíram que as crianças com multideficiência expressam a mesma quantidade de emoções do que os outros grupos, apesar de apresentarem maior dificuldade em expressar emoções complexas, e que os pais percebem os estilos de comportamento das crianças de forma semelhante nos três grupos. As diferenças apontadas estão essencialmente relacionadas com as suas dificuldades em manter a atenção conjunta e em dirigir a atenção dos pais para algo específico. Segundo a percepção dos pais, as dificuldades ao nível da interação estão mais relacionadas com as deficiências do corpo das crianças do que com as suas competências comunicativas.

Ibragimova et al. (2007), também realizaram um estudo onde avaliaram a percepção dos cuidadores em relação à interação de crianças com deficiência que não utilizam a fala como forma de comunicação. Os participantes descreveram os aspetos positivos e negativos da interação e como interagem com a criança na vida quotidiana. Os cuidadores apontaram como aspetos negativos na interação com a criança, a ausência de linguagem e outros meios expressivos, a ausência de interesse pelas atividades propostas, os problemas de comportamento e a recusa em seguir as instruções ou executar tarefas. Por outro lado, indicaram como aspetos positivos na interação, a produção de palavras isoladas ou a capacidade de a criança se fazer entender, o interesse e o empenho nas atividades, o cumprimento de instruções e tarefas e a obtenção de respostas ou a iniciação da interação por parte da criança.

Mais recentemente Cress et al. (2013), analisaram as funções e os modos de comunicação que receberam respostas contingentes (respostas imediatas e consistentes dos pais relacionadas com os comportamentos da criança) em díades pais-filhos com necessidades complexas de comunicação. Este estudo foi elaborado tendo em conta que os pais e filhos com estas características podem ter poucas trocas comunicativas bem-sucedidas, devido à dificuldade de cada parceiro reconhecer e responder aos comportamentos comunicativos do outro. Os resultados mostraram que os pais responderam com mais frequência aos comportamentos não vocais das crianças e à comunicação dirigida para os adultos do que aos comportamentos vocais e não dirigidos a adultos (vocalizações ou gestos da criança que não foram transmitidos em direção ao adulto). Quando as crianças vocalizam em interações dirigidas para os adultos, tendem a combinar as vocalizações com outros comportamentos como o movimento do corpo ou a expressão facial. Por outro lado, as crianças responderam com mais frequência às interações dirigidas a objetivos (como solicitar objetos, ações ou rotinas sociais), uma vez que originam resultados tangíveis imediatos para além do próprio ato comunicativo, do que às interações não dirigidas a objetivos (como saudar, mostrar, comentar).

A literatura sobre as percepções dos irmãos de crianças com multideficiência em relação à interação comunicativa é pouco vasta e apenas centrada em aspetos atitudinais do irmão, sem explorar o processo/ dinâmica de interação estabelecida entre eles (*e.g.*, Cate & Loots, 2000; Opperman & Alant, 2003; Aksoy & Berçin Yildirim, 2008).

## 2.2. A UTILIZAÇÃO DA CIF-CJ NA CONSTRUÇÃO DE UM ENTENDIMENTO COMUM SOBRE AS NECESSIDADES COMPLEXAS DE COMUNICAÇÃO

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) foi desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) com o objetivo de “proporcionar uma linguagem unificada e padronizada assim como uma estrutura de trabalho para a descrição da saúde e de estados relacionados com a saúde.” (OMS, 2001, p. 7), possibilitando a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde em todo o mundo, entre diversos profissionais. Esta classificação reflete a perspectiva biopsicossocial, considerando a funcionalidade e a incapacidade como processos resultantes das interações estabelecidas entre as funções e estruturas do corpo, as atividades e a participação e os fatores ambientais (Sanches-Ferreira et al., 2014).

De acordo com Wilder et al. (2004) as intervenções comunicativas em crianças com multideficiência, com comunicação pré-simbólica, podem beneficiar da utilização da CIF-CJ para categorizar as informações necessárias e sustentar o processo de tomada de decisão na intervenção. Reforçando esta mesma perspectiva, Simeonsson et al. (2012) sublinha o facto de a CIF-CJ oferecer uma nomenclatura e normas comuns para a descrição da comunicação das crianças, constituindo uma ferramenta que deve ser utilizada para melhorar a avaliação e intervenção a este nível. Conforme mostra o estudo de Ibragimova et al. (2007) a CIF-CJ parece abranger os indicadores necessários à descrição da interação de crianças com necessidades complexas de comunicação, proporcionando a documentação dos modos de comunicação, das diferentes atividades em que a interação ocorre e dos fatores ambientais que podem ter uma influência positiva ou negativa sobre a interação.

Como podemos constatar, a classificação CIF-CJ pode ajudar os profissionais, não só no processo de avaliação, mas também no

estabelecimento de planos de intervenção rigorosos, utilizando uma terminologia universal, no que refere à comunicação e interação de crianças com necessidades complexas de comunicação. Para tal, vários têm sido os estudos a ligar as incapacidades no domínio da comunicação aos códigos chave nas Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais (*e.g.*, Simeonsson, 2003; McLeod & Bleile, 2004).

O desenvolvimentos dos designados core e code sets, tem vindo a constituir-se uma estratégia facilitadora na definição e priorização dos objetivos de intervenção sobre este grupo de restrições. No âmbito das Funções e Estruturas do Corpo, tentativas de formação de core/ code sets relativas à comunicação, englobam códigos relativos a *(i)* funções mentais específicas, nomeadamente funções da atenção (b140), funções emocionais (b152), funções da perceção (b156) e funções mentais da linguagem (b167); *(ii)* funções auditivas e vestibulares (b230-b240); *(iii)* funções da voz e da fala (b3); *(iv)* estrutura do cérebro (s110); *(v)* estruturas do ouvido (s240-s260); *(vi)* estruturas relacionadas com a voz e a fala (s320-s340). Em termos de Atividades e Participação abrangem todos os códigos inseridos no domínio da comunicação (d3) e das interações e relacionamentos interpessoais (d7). Por fim, em relação aos Fatores Ambientais incluem códigos referentes a *(i)* produtos e tecnologias para uso pessoal e vida diária (e115), para a comunicação (e125) e para a educação (e130); *(ii)* arquitetura, construção, materiais e tecnologias arquitetónicas em prédios para uso público (e150) e privado (e155); *(iii)* som (e250); *(iv)* apoio e relacionamentos (e3); *(v)* atitudes (e4); *(vi)* serviços, sistemas e políticas (e5).

## **PARTE B – ESTUDO EMPÍRICO**

### **1. MÉTODO**

A natureza emergente do tema e o seu cariz essencialmente exploratório, conduziu-nos a uma estratégia de investigação qualitativa, tendo em vista a identificação: (i) do modo como os pais e irmãos de crianças/jovens com necessidades complexas de comunicação descrevem a interação entre eles; bem como (ii) dos fatores da funcionalidade e do contexto que definem a interação bem-sucedida e sem sucesso. Sob este paradigma compreensivo, pretende-se assim, descrever a perceção dos pais e irmãos sobre a realidade em análise, não tendo como pretensão unitária a generalização dos resultados.

#### **1.1. PARTICIPANTES**

Os participantes deste estudo referem-se a 8 famílias de crianças com necessidades complexas de comunicação. Socorrendo-nos de um processo de amostragem por conveniência, as famílias foram recrutadas através das Unidades de Apoio Especializado para a Educação a Alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congénita (UAEEAMSC) próximas do círculo de intervenção do autor deste estudo, contemplando 5 agrupamentos localizados no distrito de Aveiro.

Os participantes recrutados dizem respeito a famílias de crianças - com idades compreendidas entre os 6 e os 15 anos -, cujos diagnósticos e caracterizações da funcionalidade remetiam para um quadro de multideficiência - *i.e.*, a presença de limitação no domínio cognitivo, associado

a limitação no domínio motor e/ou sensorial. Os diagnósticos clínicos enquadram situações muito diversas desde paralisia cerebral ( $n=1$ ); a síndrome dismórfica ( $n=1$ ); a microcefalia ( $n=1$ ); a trissomia 18 ( $n=1$ ); a atraso neuropsicomotor ( $n=1$ ); a citopatia mitocondrial ( $n=1$ ); e a casos sem diagnóstico definido ( $n=2$ ). De um modo concordante com as condições definidoras de um quadro de multideficiência, todas as crianças apresentavam no seu perfil de funcionalidade limitações nos domínios cognitivo (inscritas nos domínios das funções mentais [b1] e da aprendizagem e aplicação do conhecimento [d1] da CIF-CJ) e motor (inscritas nos domínios das funções neuromusculoesqueléticas [b7] e da mobilidade [d4]) e algumas manifestam ainda limitação no domínio sensorial (revelada no domínio das funções sensoriais e da dor [b2]).

As crianças/jovens - 5 do sexo feminino e 3 de sexo masculino – frequentavam o pré-escolar ( $n=1$ ); 1º ano de escolaridade ( $n=3$ ); 2º ano ( $n=1$ ); 4º ano ( $n=2$ ) e 6º ano ( $n=1$ ). Todos eram apoiados pelos serviços de educação especial, tendo respostas educativas que incluíam o 'Currículo Especifico Individual' (CEI), cuja implementação implicava recursos das UAEEAMSC.

Alguns dos fatores considerados como critérios de inclusão foram: (i) o facto das crianças/jovens das famílias elegidas residirem com os pais e irmãos; bem como (ii) apresentarem necessidades complexas de comunicação. Tomando como referência a definição de Light & Drager (2007), assumimos que o conceito de *necessidades complexas de comunicação* se refere a situações cujas deficiências motoras, linguísticas, cognitivas e/ou sensoriais impedem o desenvolvimento da fala, gerando significativas restrições no acesso ao ambiente e na interação e comunicação com os outros. Atendendo aos restantes critérios de inclusão, a seleção das famílias participantes fez-se a partir da congruência entre esta definição e a caracterização do desempenho das crianças/ jovens nos domínios da comunicação e interação.

Para auxiliar a caracterização do nível de desenvolvimento comunicativo das crianças utilizou-se o *Communication Matrix* de Rowland (2013) - tendo por base a opinião/ conhecimento das professoras e/ou profissionais que as

acompanhavam. Esta ferramenta inclui 7 níveis de comunicação permitindo enquadrar a comunicação de indivíduos que - independentemente da sua idade - se encontrem em estágios iniciais de comunicação - *i.e.*, as suas competências comunicativas situam-se entre os 0 e os 24 meses de idade, tendo por referência o desenvolvimento típico (*vd.*, anexo 1). Assim, conforme mostra a **tabela 1**, o nível comunicacional das crianças/jovens a que se referiam as famílias participantes no estudo foram situadas entre o nível II - comportamento intencional - e V - descritivo de uma comunicação com símbolos concretos, mais precisamente:

- Uma criança enquadra-se no nível de comportamento intencional (nível II) - *i.e.*, apresenta comportamentos que estão sob o seu controle, mas não são usados para comunicar intencionalmente. As suas necessidades e desejos são interpretadas pelo cuidador através de movimentos corporais, expressões faciais, vocalizações e olhar.

- Seis crianças apresentam uma comunicação inscrita no nível pré-simbólico, mais concretamente, três no nível de comunicação não convencional (nível III) e outras três no nível de comunicação convencional (nível IV) – *i.e.*, expressam comportamentos comunicativos que não envolvem a utilização de símbolos. Utilizam movimentos corporais, vocalizações, expressões faciais, gestos simples (*e.g.*, puxar as pessoas, apontar, consentir ou negar com a cabeça, saudar) e o olhar para comunicar.

- Uma criança apresentava comunicação simbólica, utilizando símbolos concretos (*e.g.*, fotografias, objetos, gestos icónicos ou sons) para comunicar, além do olhar, vocalizações e expressões faciais.

**Tabela 1.** Nível de desenvolvimento comunicacional das 8 crianças.

Níveis de Comunicação			Nº de Casos
Comunicação não intencional	I	Comportamento pré-intencional	
	II	Comportamento intencional	1
Comunicação pré-simbólica	III	Comunicação não convencional	3
	IV	Comunicação convencional	3
Comunicação Simbólica	V	Símbolos concretos	1
	VI	Símbolos abstratos	
	VII	Linguagem	

Em cada família foi solicitada a participação de um dos pais e de um irmão. Participaram e foram entrevistados individualmente 7 mães, 1 pai, 4 irmãos e 4 irmãs. Os irmãos entrevistados apresentavam idades compreendidas entre os 6 e os 16 anos. Por se pretender uma descrição sobre constructos e conceitos de comunicação que envolvem algum grau de abstração durante a entrevista, constituiu fator de exclusão da amostra irmãos de idades inferiores a 6 anos e/ou com qualquer incapacidade com efeito limitador na comunicação. As famílias participantes eram compostas na sua maioria - para além da criança com necessidades complexas de comunicação - pelos pais e um irmão. Apenas em um caso, o núcleo familiar era composto por mais do que um irmão; nesse caso atendeu-se ao fator de exclusão 'presença de incapacidade com efeito limitador na comunicação' na determinação do irmão participante na entrevista. Os pais tinham idades compreendidas entre os 36 e os 43 anos.

## 1.2. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Em ordem a obter um retrato da interação estabelecida nas díades entre pais/irmãos e crianças com necessidades complexas de comunicação, socorremo-nos de uma entrevista semi-estruturada - dirigida aos pais e adaptada aos irmãos.

O guião da entrevista foi construído com referência a categorias descritivas identificadas em estudos prévios relativos ao tema (*e.g.*, Wilder & Granlund,

2003; Wilder et al., 2004; Ibragimova, et al., 2007). Assim, o guião foi organizado em torno de seis grandes tópicos: (1) formas e situações de comunicação e interação; (2) objetivos e conteúdos de comunicação estabelecidos; (3) identificação de situações bem-sucedidas de interação; (4) identificação de situações sem sucesso na interação; (5) identificação de facilitadores e barreiras no processo de interação e comunicação; (6) aspirações e ideais relativos à interação.

As questões desenvolvidas assumiram, para cada tópico de discussão, uma organização hierárquica, começando por perguntas de caráter mais geral e aberto, seguindo-se, posteriormente, questões mais específicas, formuladas com intuito de esclarecer e sintetizar as opiniões relatadas.

Dado o pretendido enfoque sobre a caracterização da díade irmão-criança, para além da adaptação da entrevista aos irmãos - colocada sobretudo em termos de simplificação e maior concretização das questões colocadas - no guião da entrevista aos pais foi ainda concebida uma duplicação das questões, *i.e.*, os seis tópicos enunciados foram explorados tendo por referência, primeiramente, a díade internacional pais-criança e, num segundo momento, a díade irmão-criança. Assim, por querermos obter descrições sobre duas díades interacionais a entrevista dirigida aos pais foi dividida em duas partes: 1) perceção dos pais acerca da interação com o filho; 2) perceção dos pais acerca da interação entre irmãos. A entrevista dirigida aos irmãos encontra-se resumida a uma única parte que se debruça especificamente sobre a sua interação com o irmão (*vd.*, anexo 2).

O guião de entrevista foi sujeito a uma análise crítica por um painel de três *experts*, composto por terapeutas da fala, com mais de cinco anos de experiência profissional na área da multideficiência. Este painel avaliou a clareza e pertinência dos itens da entrevista e com base no feedback recebido procedeu-se aos ajustamentos necessários.

As entrevistas foram desenvolvidas em contexto escolar; e tiveram duração média de 22 minutos com os pais e 8 minutos com os irmãos.

### 1.3. ANÁLISE DE DADOS

Após gravação e transcrição de todas as entrevistas, foi realizada uma leitura integral das mesmas de forma a obter uma visão geral do seu conteúdo. Procedeu-se, de seguida, ao escrutínio das respostas dos participantes com recurso a técnicas de análise de conteúdo. Ancorados nas propostas de Bardin (1977), a organização da codificação do discurso foi mediada pelos processos de: (i) recorte - escolha das unidades; (ii) enumeração - escolha das regras de contagem; (iii) classificação e agregação - escolha das categorias. Estabelecemos como unidade de registo (*i.e.*, o segmento de conteúdo a considerar como unidade base) a frase para significar a parte do texto que correspondeu a determinada categoria.

A determinação dos temas de análise obedeceu a um sistema categorização de natureza dedutiva - baseado nos tópicos do guião da entrevista - e indutiva (decorridas da tendência/padrões de discurso dos participantes). As categorias foram determinadas, segundo dois momentos de análise. Um primeiro, em que se pretendia obter um retrato compreensivo da caracterização dos pais e irmãos sobre as interações estabelecidas, e onde o sistema de categorização teve natureza indutiva procurando que a sua extensão e precisão fosse ao encontro dos dados obtidos (**tabela 2**).

**Tabela 2.** Exemplos de categorias identificadas no processo de categorização indutiva.

Temas	Exemplos de categorias	Exemplos de unidades de significado
Formas comunicativas	Olhar	<i>É pelo olhar dela que eu noto se ela gosta ou não gosta, se posso continuar ou não.</i>
Funções comunicativas	Demonstrar afeto	<i>Mais na base "a mamã gosta de ti", muitas vezes repito isso, "dá um beijinho à mamã", essas questões de afeto, quer comigo quer com o pai, todos os dias temos esse tipo de interação.</i>
Aspirações e Ideais	Desenvolver a comunicação	<i>Eu espero que ela consiga, através de imagens ou qualquer tipo de comunicação alternativa que arranjem para ela, que ela consiga ser o mais autónoma... E que as outras pessoas que não só nós em casa a consigamos entender.</i>

Num segundo momento, para uma identificação sistemática de elementos da funcionalidade e do contexto relacionados com os processos de interação descritos, a análise de conteúdo socorreu-se de uma categorização dedutiva,

mediada por um mapeamento dos conteúdos na CIF-CJ. Para o efeito, as unidades de significado foram ligadas aos códigos da CIF-CJ, tomando por referência as regras de codificação enunciadas por Cieza et al. (2005). Conforme ilustrado na **tabela 3**, para além da simples ligação das unidades aos códigos da CIF-CJ - nos componentes das Funções do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais - procurou-se também identificar relações condicionais entre códigos, sempre que o discurso dos participantes sugeria uma influência mútua entre componentes.

**Tabela 3.** Exemplos de codificação na CIF-CJ do discursivo dos participantes, em função do tipo de análise.

Tipo de análise	Exemplos de codificação
Ligação simples aos códigos da CIF-CJ	"Eu acho que ela percebe (...)" (d310)
Identificação de redes causais entre códigos	"A única barreira [em relação à interação] é que às vezes eu quero pô-la em certas posições e ela não consegue" (d410 ↔ d7)

À semelhança do esquema de codificação sugerido por Silveira-Maia et al. (2012), em ordem a identificar essas relações, considerámos a ocorrência de conexões semânticas entre unidades de significado. Tendo por base as propostas de Dijk (1985 *cit. in* Silveira-Maia et al., 2012), atendeu-se às seguintes condições:

- Inferência de relação condicional entre eventos sugerida pela ordem estabelecida entre frases. Por exemplo: (a) "o João tem dificuldades em falar; Recorre muitas vezes aos gestos e expressões faciais"; (b) "o João tem dificuldades em falar; Apresenta graves deficiências motora e cognitiva". Estes dois exemplos denotam sequências de proposições condicionais de factos onde é possível inferir relações de causas e consequências.

- Relações entre factos referida pelo uso de vários tipos de conetivos: conjunções, advérbios e advérbios compostos – *e.g.*, "e", "mas", "porque"; "contudo", "como consequência", "pelo contrário". Por exemplo: "Às vezes não o entendo muito bem, porque ele não fala, mas vou fazendo muitas perguntas até conseguir chegar ao que ele pretende comunicar".

A análise de conteúdo foi levada a cabo pela autora do estudo, acompanhada pela codificação independente de um par. Através da

comparação das categorias identificadas ao longo do texto, foram calculadas medidas de concordância geralmente situadas acima dos 90%. Neste processo, os pontos de discordância foram discutidos até que uma codificação consensual fosse alcançada.

#### 1.4. PROCEDIMENTOS

Primeiramente, foi submetido um pedido de autorização à Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular (DGIDC) - Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar - apresentando o projeto e as respetivas metodologias. Após a aprovação desta entidade (*vd.*, anexo 3), foi estabelecido contacto com 12 agrupamentos de escolas, situados nos distritos de Aveiro e Porto, através de carta registada e de e-mail. Aos agrupamentos de escolas com UAEEAMSC foi solicitada colaboração a fim de mediar o contacto com os pais de crianças com necessidades complexas de comunicação decorrentes de um quadro de multideficiência. Nesses ofícios de convite à participação no estudo, constava a apresentação dos objetivos do estudo, bem como, a garantia de absoluta confidencialidade e anonimato de dados de identificação do aluno, família e escola (*vd.*, anexo 4).

Nos cinco agrupamentos em que foi recebida resposta afirmativa relativa à colaboração no estudo, procedeu-se à identificação com as coordenadoras do departamento de Educação Especial, de potenciais famílias participantes no estudo em função dos critérios de inclusão definidos. A fim de auxiliar este processo de recrutamento - que visava famílias de crianças com necessidades complexas de comunicação - foi usado o *Communication Matrix* (Rowland, 2013) como enquadrador das características comunicacionais de potenciais participantes. Assim, por indicação das coordenadoras, foi dirigida uma carta às famílias apresentando - à semelhança da carta endereçada aos agrupamentos de escolas - os objetivos da investigação e âmbito da

participação dos pais e irmãos, bem como, garantia de absoluto sigilo e confidencialidade no tratamento dos dados (*vd.*, anexo 5). Obtido consentimento dos pais, procedemos à marcação da entrevista presencial e individual com os pais e irmãos. Todas as entrevistas foram transcritas e sujeitas à análise de conteúdo.

## 2. RESULTADOS

Pretendendo responder às questões de investigação que traduzem o objetivo do estudo - *i.e.*, descrever, através das perspetivas dos pais e irmãos de crianças com necessidades complexas de comunicação, aspetos caracterizadores das díades interacionais pais-criança e irmão-criança - os resultados que a seguir apresentaremos estão organizados em torno de duas partes. Uma primeira onde exploradas compreensivamente as perspetivas dos pais e irmãos, apresentando as categorias identificadas indutivamente em cada tema analisado. Uma segunda que corresponderá a uma sistematização - por mapeamento na CIF-CJ - de aspetos da funcionalidade e do contexto identificados no discurso dos pais e irmãos como estando na base das descrições das interações estabelecidas.

### 2.1. TEMAS E CATEGORIAS

Em tom de caracterização geral dos conteúdos analisados, importa referir que a identificação de temas e categorias partiu de um corpo de texto composto por um total de 13.074 palavras, das quais cerca de 83% (10.810) pertencem às respostas dos pais e 17% (2.264) provêm da participação dos irmãos. Inscritas no âmbito do estudo, nesse corpo de texto foram identificadas 670 unidades de significado: 526 identificadas no discurso dos pais e 144 nas respostas dos irmãos.

Conforme descrito no método, as unidades de significado constituíram categorias organizadas em torno de temas definidos ora dedutivamente (em função do guião da entrevista) ora indutivamente (emergidas a partir das respostas dos participantes). Oito temas foram identificados na análise das

respostas dos participantes (**tabela 4**). Sete temas foram determinados dedutivamente: (i) formas comunicativas da criança utilizadas pela criança; (ii) funções comunicativas utilizadas pela criança; (iii) conteúdos de comunicação; (iv) interação bem-sucedida e estratégias; (v) interação sem sucesso e barreiras; (vi) momentos e locais de interação; (vii) aspirações e ideais. A partir das respostas dos participantes, emergiu ainda - indutivamente - o tema referente aos papéis desempenhados pelos pais e pelos irmãos nas interações.

**Tabela 4.** Número de unidades de significado em de cada um dos temas em análise, definidas em função das díades internacionais e da proveniência do discurso (pais ou irmãos).

Temas	Díade pais-criança	Díade irmão-criança		Total
	Perspetivas dos pais Nº unidades significado	Perspetiva dos pais Nº unidades significado	Perspetiva dos irmãos Nº unidades significado	
Formas comunicativas	86	27	23	136
Funções comunicativas	52	17	14	83
Conteúdos de comunicação	56	23	27	106
Interação bem-sucedida	47	19	15	81
Interação sem sucesso	43	21	21	85
Momentos e locais de interação	34	28	17	79
Papéis desempenhados pelos pais e irmãos	19	35	12	66
Aspirações e Ideais	19		15	34
<b>Total</b>	<b>356</b>	<b>170</b>	<b>144</b>	<b>670</b>

A partir da análise da tabela podemos verificar que os temas formas e conteúdos comunicativos foram os que mereceram maior enfoque por parte dos pais e irmãos - registando maior número de unidades de significado (136 e 106 unidades de significado, respetivamente). A par destes dois temas, também as funções comunicativas ocuparam uma posição central na descrição da díade interacional pais-criança (52 unidades de significado). Já no que concerne à perspetiva dos pais em relação à díade irmão-criança, os papéis desempenhados pelos pais e irmãos foi o tema de maior relevo (com 35 unidades de significado). Na voz dos irmãos, a par das formas e conteúdos de comunicação (com 23 e 27 unidades de significado, respetivamente), a descrição de interações sem sucesso foi o tema que registou maior número de

unidades de significado (21 unidades de significado). Por oposição, a descrição de aspirações e ideais foi o tema - em ambas as díades - menos focado; com 19 unidades de significado na descrição da díade pais-criança e com 15 unidades de significado na descrição da díade irmão-criança.

Nesta primeira leitura global dos dados, destaca-se ainda o caráter naturalmente sucinto da resposta dos irmãos comparativamente ao número de unidades de significado provenientes do discurso/ perspectiva dos pais.

Abordando cada um dos temas - segundo a ordem aqui enunciada - apresentaremos, de seguida, as categorias identificadas (*vd.*, anexo 6) em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança. Estando a descrição da díade interacional irmão-criança ancorada na perspectiva dos pais e na própria voz dos irmãos, os resultados da análise ramificar-se-á segundo esses dois contributos.

### 2.1.1. Formas comunicativas utilizadas pela criança

Como mencionado, as formas comunicativas utilizadas pela criança foi o tema mais abordado na descrição das díades interacionais pais-criança e irmão-criança. Conforme revela a **tabela 5**, os *movimentos corporais ou gestos naturais* (transversal a 7 casos, com 47 unidades de significado), as *vocalizações* (referido por 7 pais e 3 irmãos, com 33 unidades de significado) e as *expressões faciais* (referido por 6 pais e 4 irmãos, num total de 27 unidades de significado) parecem representar as principais formas de comunicação descritas quer pelos pais quer pelos irmãos. Algumas transcrições representativas destas perspetivas são: "*Quando ele quer alguma coisa faz força para ir na direção do que quer*" (mãe, categoria *movimentos corporais/ gestos naturais*); "*Eu conheço-a através dos sons que ela faz e ela comunica comigo através de sons.*" (mãe, categoria *vocalizações*); "*Ele faz umas*

*expressões faciais que permitem perceber se ele está a gostar ou não está"* (mãe, categoria *expressões faciais*).

**Tabela 5.** Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema formas de comunicação, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.

Categorias	Díade Pais-Criança		Díade Irmão-Criança	
	Nº de unidades (Nº casos)	Perspetiva dos pais		Perspetiva dos irmãos
		Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)
Movimentos Corporais / Gestos Naturais	32 (7)	9 (3)	6 (7)	
Vocalizações	23 (7)	2 (2)	8 (3)	
Expressões Faciais	15 (6)	8 (3)	4 (4)	
Olhar	9 (5)	3 (2)	1 (1)	
Palavras	4 (3)	5 (1)	4 (2)	
Símbolos gráficos	3 (1)			

Com menor frequência, o *olhar* e as *palavras* também foram expressos pelos pais e irmãos como formas de comunicação das crianças. A menção ao uso de *palavras* como forma de comunicação referiu-se, nos três casos em questão, a palavras isoladas, geralmente, de cumprimento (*e.g.*, "Olá") ou nomes de familiares próximos (*e.g.*, "mamã", "papá", "avó").

O uso de *símbolos gráficos*, teve pouca representatividade no discurso dos participantes - aliás conforme esperado em função do estágio comunicacional das crianças/ jovens -, sendo referido apenas num dos casos (referente à criança enquadrada num nível de comunicação simbólica). Sugerindo alguma descoincidência entre contextos e estratégias de comunicação, esta menção única ao uso de símbolos reportou-se ao contexto escolar: "*Quando começou a entrar nas comunicações, ele ia ao centro de paralisia cerebral e eles usavam muito os símbolos. Eu em casa não uso os símbolos, mas lembro-me de como utilizavam os símbolos. Na escola acho que está a funcionar muito bem com o GRID, pelo que dizem os terapeutas e as professoras*" (mãe).

## 2.1.2. Funções comunicativas utilizadas criança

As funções comunicativas usadas pela criança mais vezes enumeradas pelos pais e irmãos, foram (**tabela 6**): *iniciar a interação* (transversal ao discurso de 7 pais e 4 irmãos, com 24 unidades de significado); e *expressar sentimentos* (referidos por 5 pais e 2 irmãos, com 27 unidades). Esta última categoria referiu-se predominantemente à expressão de sentimentos positivos (demonstrar agrado), e menos vezes à expressão sentimentos negativos (demonstrar desagrado). As descrições destas funções comunicativas encontram-se ilustradas nas seguintes transcrições: "*O irmão começa a cantar para ela e ela fica toda contente*" (mãe, categoria *expressar sentimentos*); "*Se estiver ao pé de mim está sempre a dizer "Olá", a puxar-me a camisola, a tocar-me, a tentar chamar a atenção para ela*" (mãe, categoria *iniciar a interação*).

**Tabela 6.** Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema funções comunicativas, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.

Categorias	Díade Pais-Criança		Díade Irmão-Criança	
	Nº de unidades (Nº casos)	Perspetiva dos pais		Perspetiva dos irmãos
		Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)
Expressar sentimentos	18 (5)	5 (4)	4 (2)	
Iniciar interação	11 (7)	7 (3)	6 (4)	
Responder à interação	5 (4)	2 (1)	1 (1)	
Fazer pedidos	13 (7)	3 (1)	3 (2)	
Solicitar/Dar informações	5 (2)			

A função *fazer pedidos* encontrou também destaque no discurso dos pais referente à díade pais-criança (mencionado em 7 casos com 13 unidades de significado): "*Se forem coisas que ela quer, como se for para pedir comida, ela vem muitas vezes ter connosco e aponta o que quer*" (mãe). Com menos frequência, as respostas da criança à interação, foram também funções enunciadas a respeito da díade pais-criança (por 4 pais com 5 unidades de significado). Apenas em dois casos e relativamente à díade interacional pais-criança, foi mencionado o uso a funções comunicativas de *solicitar/ dar*

*informações*. Estas últimas, corresponderam aos dois dos participantes cujo desempenho comunicacional se situou nos níveis pré-simbólico convencional e simbólico: "*Há certas semanas que ela chega e o pai não está em casa, a primeira coisa que ela pergunta é pelo pai, começa "papá, papá?"*"(mãe); "*Quando acaba de comer, por exemplo um iogurte que a minha esposa lhe dá, ela vem ter comigo e chama-me à atenção como comeu. Quando acaba de tomar banho, vem ter comigo e faz o gesto que tomou banho*" (pai).

### 2.1.3. Conteúdos de comunicação

Em resposta à questão referente aos conteúdos e objetivos de comunicação dos pais e irmãos durante a interação com a criança, foram identificadas 8 categorias (**tabela7**). Na díade de interação pais-criança, o principal conteúdo de comunicação foi alusivo a tarefas que objetivam estimular o desenvolvimento da criança (referido por 6 pais, com 17 unidades de significado): "*A gente procura sempre que ele seja estimulado*" (mãe); "*Eu às vezes pego na roupa das bonecas e tiro-a e depois começo: "onde está o casaco?" Vejo se ela olha*" (mãe). Com menor frequência (com 8 unidades de significado) surge o *brincar* como conteúdo comunicativo da díade pais-criança (em 5 casos): "*Eu procuro conviver com ele. Demonstrar que estou ali com ele. Vamos brincar. O que ele me faz muito em casa é se eu estou a pegar num brinquedo, e ele reage gritando, não sei se não quer que eu brinque ou se não quer se brinque daquela forma. É isso que eu não sei. É tentar brincar com ele e estar ali um bocado*" (mãe).

Já no que se refere à díade irmão-criança, o *brincar* parece ser o conteúdo de comunicação mais importante (com 8 pais e 6 irmãos a referi-lo, com 23 unidades de significado): "*Eles brincam. Ele agarra-a, puxa-a, e ela a ele*" (mãe); "*Brincamos aos legos*" (irmão). A partilha de eventos e a demonstração de afetos são, para além do *brincar* e na perspetiva dos pais, outros dois

conteúdos centrais na díade interacional irmão-criança: "Quando está a dar o canal Panda, ele está a ver os desenhos animados lá, ele vê que ela está a olhar e descreve-lhe o que está a acontecer" (mãe, categoria partilhar eventos); "O irmão é muito carinhoso com ela e ela adora. Ele começa a abraçá-la, a beijá-la" (mãe, categoria demonstrar afetos).

**Tabela 7.** Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema conteúdos comunicativos, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.

Categorias	Díade Pais-Criança		Díade Irmão-Criança	
	Nº de unidades (nº casos)	Perspetiva dos pais		Perspetiva dos irmãos
		Nº de unidades (nº casos)	Nº de unidades (nº casos)	Nº de unidades (nº casos)
Brincar	8 (5)	<b>14 (8)</b>		<b>9 (6)</b>
Estimular o desenvolvimento	<b>17 (6)</b>			8 (3)
Antecipar /Descrever acontecimentos	17 (3)			
Repreender	8 (4)	1 (1)		1 (1)
Demonstrar afeto	2 (2)	4 (3)		1 (1)
Proporcionar Bem-estar	2 (2)	1 (1)		4 (2)
Obter informação	2 (1)			3 (2)
Partilhar eventos		3 (3)		1 (1)

Em três descrições da díade interacional pais-criança (com 17 unidades de significado) - relativos a crianças com níveis comunicacionais pré-simbólicos – surgiu também frequentemente conteúdos de comunicação referentes à descrição de acontecimentos que estão a decorrer naquele momento ou à antecipação dos acontecimentos seguintes: "Digo "vamos comer", "vamos beber", "vamos brincar", "está na hora de mudar a fralda, senta-te no chão". Eu digo o que vou fazer com ele. Entendendo ou não, eu faço com ele" (mãe).

Repreender a criança quando manifesta comportamentos desadequados, demonstrar afeto, proporcionar bem-estar e obter informação por parte da mesma foram considerados também conteúdos na díade pais-criança: "Quando ela faz asneiras eu digo "ai ai que a menina portou-se mal" (mãe, categoria repreender); "Mais na base " a mamã gosta de ti", muitas vezes repito isso, "dá um beijinho à mamã", essas questões de afeto, quer comigo quer com o pai, todos os dias temos esse tipo de interação" (mãe, categoria demonstrar afeto); "Tentar distraí-la, não sentir dor, não pensar... ter um

*momento só para brincadeiras para aliviar o stress, mais nada" (mãe, categoria proporcionar bem-estar); "Quando ele sai da escola eu pergunto se a escola correu bem, o que esteve a fazer, onde foi, o que aprendeu... " (mãe, categoria obter informação).*

#### 2.1.4. Interação bem-sucedida e estratégias

A definição de interações bem-sucedidas ou positivas - referidas como sendo predominantes na díade irmãos-criança relativamente às sem sucesso - fez-se (**tabela 8**) essencialmente pela menção à *demonstração de satisfação* por parte da criança (e.g., sorriso) - referido por 5 pais e 4 irmãos em 12 unidades de significado: "*Nos momentos de interação bem-sucedida ela está sempre a sorrir. E se não forem, noto que ela fica triste*" (mãe). A noção de *participação da criança* (de resposta à interação) e de um *entendimento mútuo* parece ser também definidora destas situações: "*Positivo é quando a irmã pede um abraço, um beijo ou diz " vamos aqui ou ali", ele agarra-se logo*" (mãe, categoria *participação da criança*); "*O \_\_\_ também é bastante insistente e gosta que a gente o compreenda. Acho que é muito bom conseguirmos comunicar*" (mãe, categoria *entendimento mútuo*).

Como estratégias facilitadoras a apoiar estas situações de sucesso, está com maior frequência - e de um modo mais transversal no discurso dos pais e irmãos -, a *tentativa e erro* (referida por 4 pais e 3 irmãos, em 25 unidades de significado). O uso desta estratégia é descrita como tentarem através de várias questões, frequentemente fechadas, ou pela facultação de objetos ou alimentos, perceberem o que é pretendido pela criança e comunicarem com ela: "*Ela às vezes quer comer alguma coisa e a gente não sabe o que é, vou dando uma coisa ou outra para ver se é isso*" (mãe). Pergunto "*Queres isto?*" e se ela quiser começa-se a rir (irmão); "*A irmã faz-lhe perguntas e ele vai respondendo, sim ou não*" (mãe).

**Tabela 8.** Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema interação bem-sucedida, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.

Categorias	Díade		Díade Irmão-Criança	
	Pais-Criança	Perspetiva dos pais		Perspetiva dos irmãos
	Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)
Demonstração de satisfação (e.g., sorriso)	<b>7 (5)</b>	1 (1)		<b>4 (4)</b>
Participação da criança	<b>8 (4)</b>	1 (1)		1 (1)
Entendimento mútuo	<b>5 (3)</b>	2 (2)		
Tentativa e erro	<b>17 (4)</b>	<b>5 (3)</b>		<b>3 (3)</b>
Gestos	6 (2)	2 (1)		1 (1)
Repetição		2 (2)		2 (1)
Mediação dos pais		4 (2)		4 (2)
Consistência nas rotinas	4 (1)			
Interpretação dos sinais não verbais		2 (2)		

O uso de *gestos* é outra estratégia reportada por 2 pais e 1 irmão como sendo facilitador da interação com a criança (em 9 unidades de significado): "*Faço gestos para facilitar a comunicação*" (mãe).

Na díade interacional irmão-criança, existe ainda menção quer por parte dos pais e quer por parte dos irmãos à *repetição* para apoiar a compreensão da criança e à interferência dos pais para medirem a interação e/ou descodificarem os comportamentos comunicativos da criança, como salientam os irmãos: "*Ele consegue captar as coisas, mas ele precisa que seja muitas vezes repetido*" (irmã, categoria *repetição*); "*Vejo o que ela diz. Se não percebo pergunto ao meu pai*" (irmão, categoria *mediação dos pais*). Ainda, a *interpretação dos sinais não verbais* parece - segundo a voz de dois pais - ser um dos elementos facilitadores chave a apoiar interações bem-sucedidas na interação irmão-criança: "*O irmão vai explicando as coisas até ela sorrir. Se ela não sorrir ele torna a explicar as coisas. Só quando ela sorri é que ele acha que ela entendeu*" (mãe).

Os pais salientam ainda a *consistência nas rotinas* como sendo facilitadora da interação com a criança: "*Ele percebe a rotina e reage porque tem aquela rotina. Quebrando a rotina é mais complicado*" (mãe).

## 2.1.5. Interação sem sucesso e barreiras

De um modo consistente com a descrição de situações bem-sucedidas, a interação sem sucesso ou negativa foi descrita (**tabela 9**) através de elementos demonstrativos de insatisfação (*e.g.*, choro, gritos, recusa, aborrecimento) por parte da criança, a *não participação* e a *falta de entendimento* mútuo: "A gente fala para ela e ela faz gestos e barulhos de desagrado, começa a empurrar-nos, a bater... Nesses momentos a gente não sabe o que é que ela quer nem o quê que ela tem" (pai, categoria *demonstração de insatisfação*); "Negativo é quando eles não se fazem entender. Aquele bloqueio. Há ali um bloqueio" (mãe, categoria *falta de entendimento*).

**Tabela 9.** Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema interação sem sucesso, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.

Categorias	Díade		Díade Irmão-Criança	
	Pais-Criança	Perspetiva dos pais		Perspetiva dos irmãos
	Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)		Nº de unidades (Nº casos)
Demonstração de insatisfação ( <i>e.g.</i> , choro, rejeição)	<b>17 (7)</b>	<b>2 (2)</b>		<b>8 (4)</b>
Não participação da criança	2 (2)	1 (1)		
Falta de entendimento	4 (3)	5 (3)		2 (2)
Mobilidade	2 (2)	2 (1)		1 (1)
Expressão	<b>11 (5)</b>	<b>2 (2)</b>		<b>6 (5)</b>
Compreensão	3 (3)	2 (2)		1 (1)
Atenção/concentração	3 (1)			
Audição	1 (1)	1 (1)		
Estado emocional				3 (2)
Indisponibilidade do irmão		6 (3)		

Associados a este tipo de interação encontram-se obstáculos e barreiras, que no discurso dos pais e dos irmãos, decorrem predominantemente das dificuldades de *expressão* (referido por 5 pais e 5 irmãos, com 19 unidades de significado): "Quando ela não se consegue exprimir. Ela não sabe dizer se tem dores de barriga, dores de dentes, o que é. Aí é o maior problema" (pai).

Outras limitações associadas a estas situações, são aspetos relativos à *mobilidade* (limitações físicas da criança) e à *compreensão*: "O problema que

*ela tem impede-a de brincar como os outros miúdos normais, de andar, tem que estar sempre no carrinho, no colo ou no chão"* (mãe, categoria *mobilidade*); *"Ele não conseguir perceber determinadas coisas ou a maioria das coisas"* (mãe, categoria *compreensão*).

Um dos pais fez ainda referência a limitações em termos de *atenção e concentração* e outro a limitações sensoriais (*audição*) como barreira à interação e comunicação. Na interação entre irmãos, três pais referiram a *indisponibilidade do irmão* ou a sua pouca motivação (6 unidades de significado) para interagir com a criança, como fatores explicativos das interações sem sucesso: *"A falta de vontade em interagir mais com ela"* (pai). Dois irmãos salientaram ainda (em 3 unidades de significado) o *estado emocional* da criança como um dos principais fatores a definir interações sem sucesso: *"Quando ela está irritada. Isso impede-nos de comunicar"* (irmão).

## 2.1.6. Momentos e locais de interação

Na definição dos momentos e locais a que se referiam as descrições das interações estabelecidas (**tabela 10**), verificou-se que menções referentes à díade pais-criança se enquadraram essencialmente em períodos da *manhã*, *fim do dia* e nos momentos de refeição. A interação com os irmãos foi preferencialmente contextualizada nos períodos de *fim do dia* e do *fim de semana*.

Quanto ao local, as descrições referiram-se preferencialmente a *casa* (de um modo transversal aos 8 pais e 7 irmãos contando com 30 unidades de significado). Outros locais, com menor frequência, compreenderam as descrições de interação nomeadamente *locais comunitários* (e.g., supermercado, shopping, café), *casa de familiares*, hospital ou clínicas (onde as crianças recorrem para terem terapias) e a *escola*. Este último local foi

referido em dois casos de irmãos que frequentam o mesmo estabelecimento de ensino.

**Tabela 10.** Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema momentos e locais de interação, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.

Categorias	Díade Pais-Criança		Díade Irmão-Criança	
	Nº de unidades (Nº casos)	Perspetiva dos pais		Perspetiva dos irmãos
		Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)
Manhã	5 (3)			
Fim do Dia	3 (3)		5 (5)	2 (2)
Fim de Semana			5 (5)	1 (1)
Refeições	2 (2)		3 (3)	2 (2)
Lazer			3 (3)	
Casa	13 (8)	8 (6)		9 (7)
Escola		1 (1)		1 (1)
Locais Comunitários	7 (5)	3 (3)		
Casa de familiares	1 (1)			1 (1)
Hospital/Terapias	3 (3)			1 (1)

### 2.1.7. Papéis desempenhados pelos pais e irmãos

A determinação dos papéis desempenhados na interação com a criança emergiu no corpo discursivo dos pais e irmãos. Conforme mostra a **tabela 11**, o papel dos pais está relacionado com a compreensão da comunicação da criança e/ou do seu estado emocional, com a iniciação da interação com esta, sendo também salientada uma dimensão de *equidade no tratamento dos irmãos* (independentemente das duas diferenças): *"Mas eu conheço quando ele está zangado porque ele coloca o dedo na boca e começa a gritar. Quando não quer comida, faz assim com a boca ou com a mão que não quer..."* (mãe, categoria *compreender a criança*); *"Eu falo muito para ela e comunico com ela para ver se ela reage alguma coisa"* (mãe, categoria *iniciar a interação*); *"Eles foram crescendo e eu tentei dar sempre o mesmo aos dois. Se dou um beijo a um dou a outro"* (mãe, categoria *equidade no tratamento dos irmãos*).

O papel dos irmãos foi também dimensionado à compreensão da criança e à iniciação da interação, mas a sua descrição viu-se sobretudo refletida na categoria de *união/ companheirismo*: "*Não a deixo sozinha, estou sempre ao lado dela*" (irmão); "*Ele gosta muito de vir para o meu quarto comigo. Gosta de andar sempre comigo*" (irmã). O *auxílio nos cuidados e tarefas diárias* concernentes à criança e a *defesa e proteção* foram também elementos descritores do papel dos irmãos: "*O irmão dá a comida, muda a fralda, dá banho, faz tudo com ela*" (mãe, categoria *ajuda nos cuidados e tarefas diárias*); "*Em casa da avó tem um cão e ela não gosta que o cão ferre nas pernas. Ele já está mais crescido e pode ferrar. A mamã e eu ajudamos a \_\_ a afastar-se do Bobi*" (irmão, categoria *defesa e proteção*).

**Tabela 11.** Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema papéis desempenhados pelos pais e irmãos, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.

Categorias	Díade Pais-Criança		Díade Irmão-Criança	
	Nº de unidades (Nº casos)	Perspetiva dos pais		Perspetiva dos irmãos
		Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)	Nº de unidades (Nº casos)
Compreender a criança	6 (3)	9 (4)	3 (3)	
Iniciar a Interação	9 (6)	7 (5)	4 (4)	
Equidade no tratamento dos irmãos	4 (3)			
União/Companheirismo		12 (6)	2 (2)	
Auxílio nos cuidados e tarefas diárias		3 (3)	1 (1)	
Defesa e Proteção		4 (2)	2 (1)	

### 2.1.8. Aspirações e ideais

Quando questionados acerca das aspirações futuras e ideais (**tabela 12**) em termos de interação com a criança, os pais e irmãos salientaram sobretudo elementos relativos ao desenvolvimento da comunicação, especificamente a utilização de métodos alternativos de comunicação (*e.g.*, gestos, imagens) e o desenvolvimento de fala: "*Eu espero que ela consiga, através de imagens ou*

*qualquer tipo de comunicação alternativa que arranjam para ela, que ela consiga ser o mais autónoma... E que as outras pessoas que não só nós em casa a consigamos entender" (mãe); Pelo menos que conseguisse, através dos gestos, exprimir o que sente e o que pretende" (pai); "Eu esperava que ela falasse" (mãe).*

**Tabela 12.** Número de unidades de significado (e de casos) identificadas nas categorias relativas ao tema aspirações/ideais, em função das díades interacionais pais-criança e irmão-criança.

<b>Categorias</b>	<b>Perspetiva dos Pais</b> Nº de unidades (Nº casos)	<b>Perspetiva dos Irmãos</b> Nº de unidades (Nº casos)
Desenvolver a comunicação	<b>7 (4)</b>	<b>5 (5)</b>
Desenvolver mais competências	1 (1)	
Felicidade	1 (1)	
Não saber	2 (2)	1 (1)
<b>Falar</b>	<b>3 (3)</b>	<b>7 (7)</b>
Comunicar através de Gestos	3 (2)	
Compreender as mensagens orais	2 (2)	
Andar		2 (2)

Relativamente ao que seria ideal na interação com a criança, três pais e sete irmãos referem que gostariam que a criança falasse (em 10 unidades de significado); dois pais gostariam que a criança comunicasse através de gestos e outros dois que fossem capazes de compreender as mensagens orais transmitidas pelos outros. Em dois casos, os irmãos expressaram ainda que gostariam que a criança fosse capaz de andar: *"Acho que bastava ele falar ou caminhar... Qualquer uma das opções facilitava. Porque se ele caminhasse e precisasse de alguma coisa, chegava lá e apontava... Se ele falasse, ele pedia..."* (irmã, categorias *falar e andar*); *"Gostava que ela dissesse alguma coisita ou fizesse gestos* (irmão, categoria *comunicar através de gestos*); *"Gostaria que ele me percebesse. Pelo menos as pequenas coisas. Eu acho que há coisas que ele até entende muito bem, mas há outras que não* (irmã, categoria *compreender mensagens orais*).

## 2.2. MAPEAMENTO DOS CONTEÚDOS NA CIF-CJ

Tendo por base estudos prévios que utilizaram a CIF para identificar os indicadores/ códigos mais relevantes ao nível das Funções e Estruturas do Corpo, das Atividades e Participação e dos Fatores Ambientais na abordagem a incapacidades inscritas no domínio da comunicação (*e.g.*, Simeonsson, 2003; McLeod & Bleile, 2004; Wilder et al., 2004) (*vd.*, anexo 7), procedemos à sistematização - por mapeamento na CIF-CJ - do discurso dos pais e irmãos em relação às interações estabelecidas com a criança.

### 2.2.1. Códigos chave no retrato das interações pais-criança e irmãos-criança

A fim de facilitar a leitura dos dados, a apresentação dos dados centrar-se-á na documentação de códigos cuja ocorrência nos textos se tenha registado em mais do que um respondente (*n casos* > 1) e mais do que uma vez (*n referências* > 1). Assim, conforme mostra a **tabela 13**, sobre o espectro de códigos em análise a descrição das interações pais-criança e irmãos enquadrrou-se preferencialmente em indicadores relativos às Atividades e Participação - com 561 referências a aspetos atinentes a estes componentes (65.8% das referências totais). Em concordância com a análise anterior - onde se verificou maior extensão das respostas e unidades de significado provindas das respostas dos pais, - foi no discurso dos pais que se verificou mais diversidade de códigos (30 códigos) e menções a este componente (448 referências). No discurso dos irmãos foram identificados 12 códigos e 114 menções ao componente das Atividades e Participação. Neste componente, os domínios que assumiram maior relevância - isto é, aqueles de um modo geral foram referidos por mais entrevistados e com mais frequência - são,

como seria aliás de se esperar, o da comunicação (d3, - relativas a 7 códigos, com 325 referências – 57.9% das referências totais às Atividades e Participação) e o das interações e relacionamentos interpessoais (d7 - relativas a 9 códigos, com 80 referências – 14.3% das referências totais às Atividades e Participação).

No domínio da comunicação, a *produção de mensagens usando linguagem corporal* (d3350) foi o indicador mais referido pelos entrevistados na descrição das interações com a criança (108 referências – 33.2% das referências ao domínio da comunicação). De facto, a expressão facial (*e.g.*, sorriso, expressão de desagrado) e os movimentos corporais (como apontar, abraçar, virar a cara, mover a cabeça, agitar os braços) parecem ser as formas mais proeminentes na caracterização destas situações. Outros indicadores destacados foram a comunicação - colocada ou mencionada em termos gerais (d3) -, o *comunicar e receber mensagens orais* (d310, *e.g.*, compreender/responder às instruções ou perguntas dos pais e irmãos), o *falar* (d330, *e.g.*, produzir palavras isoladas, ou o falar enquanto ideal/aspiração ao nível da comunicação) e *as produções pré-linguísticas* (d331, *e.g.*, vocalizações).

Já no que concerne ao domínio das interações, o indicador de *relacionamentos entre irmãos* (d7602) é aquele que de um modo mais frequente se encontra refletido no discurso dos pais aquando da caracterização/ descrição da díade irmão-criança (contando com 28 referências - 35% das referências ao domínio das interações). Assume também destaque a menção às interações e relacionamentos interpessoais de um modo geral (d7, com 18 referências), a iniciação de interações sociais (d71040, com 12 referências) e a regulação do comportamento nas interações (d7202, com 9 referências).

**Tabela 13.** Códigos encontrados - por mapeamento na CIF-CJ - no discurso dos pais e irmãos em relação à interação com a criança, com respectivo número de referências e de casos.

Componentes da CIF	Códigos CIF	Díade Pais-Criança		Díade Irmão-Criança		Total ref. por código	Total
		Discurso dos Pais (nºref/nºcasos)	Discurso dos Pais (nºref/nºcasos)	Discurso dos Pais (nºref/nºcasos)	Discurso dos irmãos (nºref/nºcasos)		
Funções e estruturas do Corpo	b110	Funções da consciência	2 (2)			2	68
	b1141	Orientação em relação ao lugar	4 (2)			4	
	b134	Funções do sono	3 (2)			3	
	b152	Funções emocionais	22 (6)	6 (5)	19 (6)	47	
	b230	Funções auditivas	4 (2)			4	
	b280	Sensação de dor	6 (5)			6	
	b7	F. neuromusculares e relacionadas com movimento	2 (2)			2	
Atividades e Participação	d110	Observar	6 (2)	6 (2)		12	561
	d115	Ouvir	5 (2)	5 (3)		10	
	d1330	Adquirir palavras simples ou símbolos com significado			3 (2)	3	
	d2100	Realizar uma tarefa simples	2 (2)			2	
	d230	Realizar a rotina diária	7 (4)			7	
	d3	Comunicação	42 (7)	8 (4)	13 (7)	63	
	d310	Comunicar e receber mensagens orais	39 (8)	5 (3)	6 (4)	50	
	d3100	Responder à voz humana	6 (3)			6	
	d330	Falar	16 (7)	10 (4)	24 (7)	50	
	d331	Produções pré-linguísticas	29 (7)	10 (3)	4 (2)	43	
	d3350	Produzir mensagens usando linguagem corporal	63 (8)	21 (6)	24 (6)	108	
	d340	Produzir mensagens usando língua gestual	5 (3)			5	
	d410	Mudar a posição básica do corpo	3 (3)			3	
	d445	Utilização da mão e do braço	4 (3)			4	
	d450	Andar	4 (3)	2 (2)	6 (4)	12	
	d465	Deslocar-se utilizando algum tipo de equipamento	2 (2)			2	
	d510	Lavar-se	2 (2)			2	
	d530	Cuidados relacionados com os processos de excreção	2 (2)			2	
	d540	Vestir-se	2 (2)			2	
	d550	Comer	15 (6)	6 (4)		21	
	d560	Beber	2 (1)	2 (2)		4	
	d7	Interações e relacionamentos interpessoais	10 (6)	3 (3)	5 (3)	18	
	d7102	Tolerância nos relacionamentos			2 (2)	2	
	d71040	Iniciar interações sociais	7 (3)	5 (3)		12	
	d7202	Regular os comportamentos nas interações	3 (3)		6 (3)	9	
	d730	Relacionamento com estranhos	2 (2)			2	
	d760	Relacionamentos familiares	2 (2)			2	
	d7600	Relacionamentos entre pais e filhos	2 (2)			2	
	d7601	Relacionamento entre filhos e pais	5 (3)			5	
	d7602	Relacionamento entre irmãos		24 (8)	4 (2)	28	
d880	Envolvimento em jogo	22 (7)	25 (6)	16 (7)	63		
d920	Recreação e lazer		7 (5)		7		
Fatores Ambientais	e1251	Produtos e tecnologias de apoio para comunicação	19 (6)	9 (3)		28	224
	e3	Apoio e relacionamentos	11 (5)			11	
	e310	Família próxima	67 (8)	42 (8)	36 (8)	145	
	e330	Pessoas em posição de autoridade	4 (2)			4	
	e355	Profissionais de saúde	11 (7)		2 (2)	13	
e410	Atitudes individuais e de membros da família próxima	16 (6)	7 (4)		23		
Total	47 Códigos	478 Referências	203 Referências	171 Referências	852 Referências		

O domínio das principais áreas de vida (d8) encontra também destaque quer no discurso dos pais quer no discurso dos irmãos, compreendendo descrições em torno da atividade ou situação de *envolvimento no jogo/brincar* (d880 - 63 referências – 11.2% do total das Atividades e Participação). Na mesma linha, é também referido o domínio dos Autocuidados (d5), especificamente, o *comer* (d550, com 21 referências), o que vai de encontro ao facto das refeições serem um dos momentos/ situações de referência na descrição das interações.

Confirmando um enfoque sobre a participação da criança/ jovem, o segundo componente mais abordado pelos pais e irmãos foi o referente aos Fatores Ambientais - com 224 referências (26.2% das referências totais) a 6 códigos. O apoio e relacionamentos da *família próxima* (e310, com 145 referências – 64.7% do total de referências aos Fatores Ambientais) surgiu como um dos Fatores Ambientais com maior destaque no discurso dos pais e irmãos, servindo para explicar estratégias de apoio usadas (*e.g.*, falar com a criança; explicar-lhe o que está a acontecer; tentar percebê-la; estar recetiva às suas iniciativas e responder-lhe; acarinhá-la). Assumiu também destaque no discurso dos pais os *produtos e tecnologias de apoio para a comunicação* (e1251, 28 referências), enquadrando-se neste indicador menções a estratégias usadas para facilitar a comunicação com a criança (*e.g.*, perguntas fechadas, dupla escolha, gestos, repetição).

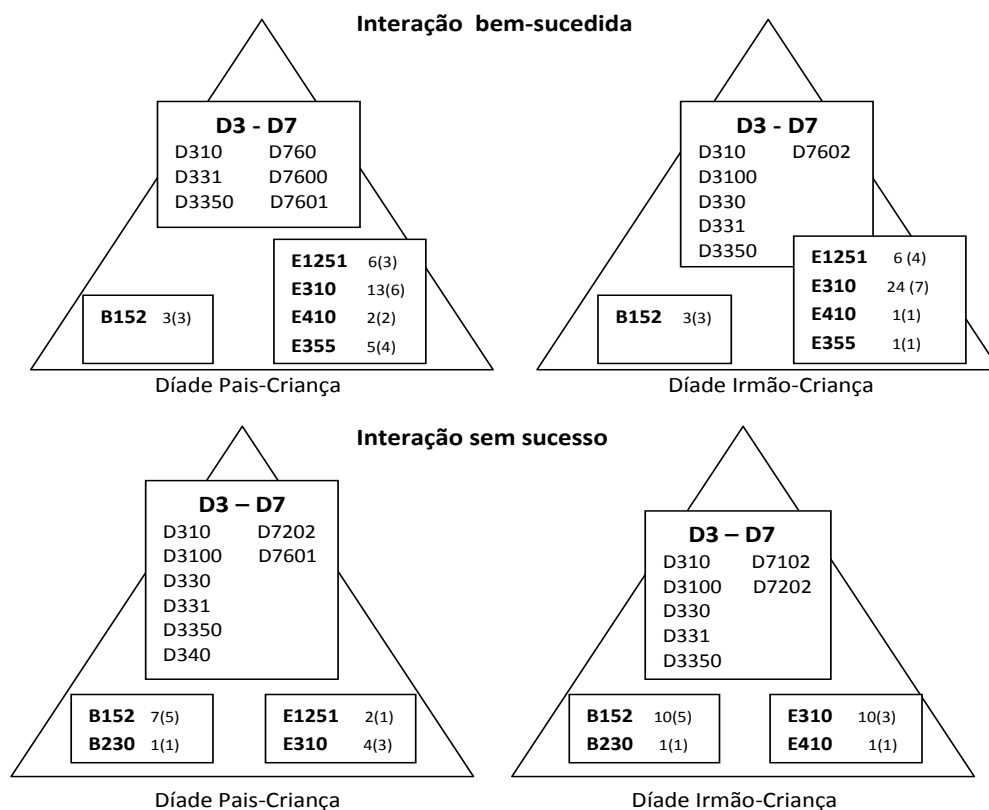
Por fim, no que respeita à componente das Funções e Estruturas do Corpo, identificámos no discurso de pais e irmãos 7 códigos e 68 referências (7.9% do total de referências). Com referências dispersas em indicadores como, foi no código alusivo às *funções emocionais* (b152) que se encontraram maior número de entrevistados e referências (47, 69.1% do total de referências às Funções do Corpo). Este indicador foi identificando em trechos do discurso onde se revelou a intenção de retratar as funções emocionais interpretadas pelos pais e irmãos em relação à criança (*e.g.*, triste, contente, irritada, zangada).

## 2.2.2. Relações entre códigos chave na determinação de interações bem-sucedidas e sem sucesso

Numa segunda lente de análise sobre os dados – centrada apenas nas descrições relativas à determinação de interações bem-sucedidas e sem sucesso – tentamos averiguar e sistematizar, através da identificação de relações condicionais entre códigos, os aspetos da funcionalidade e do contexto que parecem estar na base destas interações, em ambas as díades.

Assim, tomando como topo do triângulo (**figura 1**) indicadores relativos à comunicação (d3) e interação (d7) tentámos identificar os códigos que com mais frequência eram descritos como facilitadores ou barreiras dessas situações. Começando por analisar os indicadores usados para traduzir situações bem-sucedidas, verificámos - aliás de um modo consistente com os dados acima apresentados - que os códigos mais usados para descrever estas interações referem-se ao uso da linguagem corporal (d3350) e das *produções pré-linguísticas* (d331), à receção das mensagens orais (d310) e aos *relacionamentos familiares* (d760, d7600, d7601, d6702).

De um modo transversal às duas díades em análise como fatores facilitadores das interações bem-sucedidas estão essencialmente: (i) o recurso a métodos adaptados de comunicação (e1251) que se traduzem, como antes referido, no uso de estratégias como a realização de perguntas fechadas, dupla escolha, gestos, repetição; (ii) o *apoio da família próxima* (e310) transparecido, como antes mencionado, em aspetos como o afeto, falar com a criança, tentar percebê-la, estar recetiva às suas iniciativas e responder-lhe. Segundo os pais, o apoio e indicações dadas pelos *profissionais de saúde* (e355) constitui também um aspeto chave a contribuir para o sucesso das interações com a criança. Na definição destas situações, encontrou-se também relação com o estado emocional da criança (b152) referindo-se ao facto de a criança demonstrar alegria e entusiasmo como revelador de sucesso na interação.



**Figura 1.** Redes interacionais entre códigos CIF-CJ, utilizadas para descrever interações bem-sucedidas e sem sucesso, no que refere às díades Pais-Criança e Irmão-Criança.

Os descritores usados em relação às interações sem sucesso, encontram-se espelhados em códigos referentes à fala (d330), à produção de mensagens usando a língua gestual (d340) e à regulação de comportamentos nas interações (d7202). Segundo alguns pais e irmãos, o facto de a criança não falar, não ser capaz de transmitir mensagens com significado literal e implícito, através da língua gestual, são elementos que definem por si o insucesso das interações. Na base dessas situações está - de um modo muito explícito em ambas as díades - as *funções emocionais* (b152), nomeadamente a indisponibilidade da criança para a interação (*e.g.*, estar irritada, zangada, aborrecida). Na interação irmão-criança surge também o e310 (apoio da *família próxima*) como factor explicativo das interações sem sucesso, especificamente o facto de o irmão não entender a criança em alguns momentos.

### 3. DISCUSSÃO

O presente estudo teve por objetivo explorar o modo como os pais e irmãos de crianças com necessidades complexas de comunicação descrevem a interação estabelecida entre eles e que fatores de funcionalidade e contexto definem, na perspectiva destes, as interações pais-criança e irmão-criança bem-sucedidas e sem sucesso. Tendo em vista a resposta às duas questões de investigação formuladas e a intenção de contribuir para a determinação de focos e estratégias de intervenção que se revistam de maior significado no suporte à criança e família - *i.e.*, focadas em indicadores de participação e em estratégias ambientais facilitadoras -, procuraremos que a discussão dos resultados se encaminhe no sentido de: (i) refletir sobre aqueles que são os elementos centrais a descrever as díades interacionais pais-criança e irmão-criança - e, portanto, fatores (formas, funções, conteúdos, momentos/locais, papéis) a tomar em linha de conta como principais mediadores dos processos interventivos; mas também (ii) de identificar aqueles que, quando dimensionados às aspirações/ideais e fatores de sucesso das interações definidos pelos pais e irmãos, constituem elementos a expandir e a suportar nos contextos de participação da criança.

Assim, na descrição das interações estabelecidas, os pais e irmãos, indicam os *movimentos corporais/ gestos naturais, as vocalizações e as expressões faciais*, como principais formas de comunicação usadas pela criança/jovem. Sendo elementos descritores de uma comunicação não simbólica - que caracterizava à partida a nossa amostra - a predominância de menções a estas formas comunicativas era esperada e, aliás confirmada noutros estudos focados na caracterização da comunicação de crianças cujas limitações se inscrevem em quadros de multideficiência (*e.g.*, Wilder & Granlund, 2003; Ibragimova et al., 2007).

Importa, contudo, referir que o uso de outras formas comunicativas - especificamente o uso de *símbolos gráficos* - surgiu em um dos casos, cujo nível comunicativo (*i.e.*, comunicação simbólica – símbolos concretos) também assim o sugeria. A este respeito, embora não esteja sobre escrutínio direto deste estudo e se refira apenas a um caso, não podemos deixar de salientar a aparente descoincidência entre formas de comunicação usadas ou privilegiadas em casa e em contexto escolar - onde um dos pais descreve o uso de símbolos apenas no contexto escolar. A emergência deste aspeto - cujo âmbito se inscreve fora daquilo que era o foco das questões lançadas aos pais e irmãos - vai de encontro ao reportado na literatura (*e.g.*, Nunes, 2001) onde se apela à necessidade de uma transversalidade e consistência de estratégias comunicativas para a expansão de oportunidades de participação da criança.

Quanto às funções comunicativas, a expressão de sentimentos (*e.g.*, agrado, satisfação e alegria face a situações ou atividades), a realização de pedidos para satisfazer necessidades ou atingir objetivos (*e.g.*, pedir alimentos ou algum objeto) e a iniciação de interações são na perspetiva dos pais e irmãos as principais intencionalidades inerentes aos atos comunicativos da criança. A resposta à interação e o dar/obter informações constituem funções menos presentes no discurso dos irmãos e pais - e, esta última função, ligada a dois casos em que as crianças/jovens apresentam um nível comunicacional mais desenvolvido (pré-simbólico convencional e simbólico).

A proeminência de referências à iniciação de interações comparativamente à resposta à interação como função comunicativa, parece merecer duas notas. A primeira, de aparente discrepância com dados da literatura que remetem para uma caracterização de passividade destas crianças na interação, respondendo mais à interação iniciada pelo outro do que ela própria inicia a interação (Wilder & Granlund, 2003). Uma explicação para o sucedido, poderá residir na importância atribuída pelos pais ao ato de iniciação da interação - podendo não ser eventualmente o mais frequente é aquele mais valorizado/ proeminente na descrição dos pais/irmãos. Outra nota - constituindo ela mesma uma outra possível explicação para o

observado - é o facto da resposta à interação poder estar associada, na perspetiva dos participantes, à continuidade e complexificação da interação. Sendo esta uma possível leitura dos dados, quando se encontra na descrição das interações bem-sucedidas menção à participação da criança como sendo definida em termos de resposta às interações, então a identificação de estratégias que permitam apoiar o aumento de turnos comunicativos e o entendimento mútuo assume veemência.

Estando um dos elementos centrais a definir o papel dos pais e irmãos colocado ao nível da compreensão, o entendimento de *movimentos corporais/ gestos naturais, expressões faciais e vocalizações* com a finalidade de *expressar sentimentos, iniciar interações e fazer pedidos*, parece ser um elemento chave das díades interacionais pais-criança e irmão-criança. Este aspeto encontra reflexo no estudo de Wilder & Granlund (2003), onde sublinha o facto da interação de crianças com multideficiência exigir dos pais maior sensibilidade na interpretação das suas expressões, procurando as suas iniciativas e respostas, bem como perceber os seus desejos, de forma a conduzir a interação em determinadas direções, tornando-a mais completa e eficaz. Para além do papel de compreensão, é também destacada a iniciação de interações e a *união/ companheirismo* - no caso da díade irmão-criança - como principais papéis assumidos pelos entrevistados.

A definição de uma relação de *união e companheirismo* na díade irmão-criança encontra reflexo na descrição dos conteúdos da comunicação que revelam *o brincar* como situação preferencial de interação. Já na descrição da díade pais-criança encontra-se no discurso dos pais maior menção a situações de instigação do desenvolvimento. A saliência da intenção de estimulação do desenvolvimento na descrição das situações de interação - em detrimento de situações que apelem mais a momentos de descontração/ prazer inseridos no quotidiano da família (*e.g., partilhar eventos, demonstrar afeto, brincar*) - parece colocar em evidência a necessidade que tem vindo a ser destacada na literatura de serem implementadas abordagens de intervenção

primariamente conduzidas pelas necessidades e rotinas da família (e.g., More, 1996; Rosenbaum et al., 1998; Dunst, 2000).

Similarmente, na investigação de Ibragimova et al. (2007) as categorias de conteúdo comunicativo mais citadas pelos cuidadores foram as atividades de estimulação do desenvolvimento ou jogo e o brincar. Outro conteúdo de comunicação relaciona-se com a *antecipação/ descrição de acontecimentos*, também associada à estimulação da criança, fazendo referência à descrição de acontecimentos que estão a decorrer naquele momento ou antecipação dos acontecimentos seguintes quando estão com a criança. De facto, esta estratégia é mencionada na literatura (Amaral et al., 2004) como promotora da compreensão da criança sobre o que vai ocorrer, tornando-a mais capaz de participar nas atividades e nos ambientes que a rodeiam, tornando-os mais previsíveis e securizantes. O contexto *casa* e os momentos *manhã, fim do dia e fim de semana*, parecem ser o local e momentos chave a contextualizar as descrições analisadas.

A interação bem-sucedida para estes pais e irmãos está associada à *demonstração de satisfação* por parte da criança (e.g. sorriso), à sua participação na interação e ao entendimento comunicativo entre ambos os intervenientes, indo de encontro ao que referem os cuidadores do estudo de Wilder & Granlund (2003), considerando este tipo de interação quando mantida numa atividade prolongada com concentração, compreensão e alegria. Também de um modo consonante com estes resultados, no estudo de Ibragimova et al. (2007), o cariz positivo das interações surge definido quando as crianças tentam iniciar a interação, respondem às suas iniciativas, demonstram interesse e seguem as instruções.

Para que as interações bem-sucedidas ocorram, os pais e irmãos utilizam várias estratégias, nomeadamente métodos de *tentativa e erro*, onde através de várias questões, frequentemente fechadas, de dupla escolha ou pela oferta de objetos ou alimentos, percebem o que é pretendido pela criança e comunicam com ela. Recorrem também, apesar de menos saliente nos seus relatos, aos *gestos, à repetição, à consistência das rotinas, à interpretação de*

*sinais não verbais* como estratégias facilitadoras da comunicação e interação com a criança. Os pais são ainda, em dois casos, considerados mediadores na interação entre irmãos, uma vez que são chamados a decodificar a comunicação da criança e a mediar situações de conflito, facilitando o entendimento entre os irmãos.

Por oposição, à interação bem-sucedida, a interação sem sucesso está associada à *demonstração de insatisfação* por parte da criança (e.g., choro, gritos, recusa, rejeição), à *falta de entendimento* mútuo – não compreensão da comunicação de um dos elementos da díade - e à *não participação da criança*/ ausência de resposta. No estudo de Ibragimova et al. (2007), os aspetos negativos da interação estavam relacionados com as dificuldades dos cuidadores em controlar os comportamentos da criança, a passividade da criança, a falta de respostas, bem como de interesse da mesma.

Os pais e irmãos determinam como principal barreira ao sucesso da interação, a limitação referente à comunicação expressiva da criança. Com menor relevo, a limitação ao nível da compreensão também foi considerada um aspeto obstaculizador à interação em ambas as díades. Na interação entre irmãos, o facto de os irmãos nem sempre satisfazerem os desejos da criança, ou seja, não se demonstrarem disponíveis para executar as atividades que a criança pretende em algumas ocasiões, conduz – na perspetiva de três pais - a momentos de interação sem sucesso. Já no estudo de Wilder & Granlund (2003), os cuidadores apontavam a deficiência da criança e fatores externos como obstáculos à interação.

Em relação às aspirações futuras, a maioria dos pais e irmãos esperam que a criança desenvolva competências de comunicação - quer seja através da fala, de gestos ou de qualquer outro método alternativo de comunicação -, de forma a facilitar o entendimento mútuo e, conseqüentemente, a interação entre eles. Também no estudo de Wilder & Granlund (2003), as aspirações dos cuidadores incidiam na esperança de um melhor entendimento entre as partes e no aumento da participação das crianças. Estes esperavam ainda que as crianças transmitissem a sua vontade interior de uma maneira mais clara e

que os indivíduos integrantes nos outros microssistemas da criança a entendessem melhor.

A partir da análise efetuada à descrição da interação destas crianças, através do mapeamento dos conteúdos na CIF-CJ, destacamos os códigos situados no componente de Atividade e Participação, no domínio da comunicação (d3) e o código referente ao envolvimento no jogo (d880), assim como o código relativo ao apoio e relacionamento da família próxima (e310), do componente dos Fatores Ambientais, como principais elementos caracterizadores das interações entre pais-criança e irmão-criança.

As interações bem-sucedidas, além de caracterizadas pela demonstração de satisfação da criança (b152) associada ao sorriso, expressões faciais e gestos naturais (d3350), entendimento mútuo (d310) e participação da criança, parecem estar mais ligadas a fatores ambientais, nomeadamente, estratégias de apoio utilizadas pela família (e310), métodos adaptados de comunicação (e1251) e indicações dos profissionais de saúde à família (e355). Por outro lado, as interações sem sucesso, caracterizadas por indicadores de insatisfação (b152) por parte da criança, falta de entendimento (d310) e não participação, parecem estar mais relacionadas com as limitações comunicativas das crianças, especialmente no uso da fala (d330) e de gestos simbólicos (d340), bem como com a dificuldade em regular o comportamento e emoções nas interações (d7202).

## CONCLUSÃO

A análise da percepção dos pais e irmãos relativa à interação estabelecida com a criança com necessidades complexas de comunicação parece apontar para a expressão e entendimento de formas comunicativas não simbólicas - nomeadamente, movimentos corporais/ gestos naturais, expressões faciais e vocalizações - conduzidas por funções como a expressão de sentimentos, pedidos e a iniciação da interação como elementos centrais na descrição das díades interacionais em foco. Na díade interacional irmão-criança foi, ainda, sublinhada a união/ companheirismo bem como situações de brincar como elementos descritivos das interações estabelecidas. Já nas díades pais-criança as situações de estimulação do desenvolvimento são aquelas que de um modo mais frequente descrevem os conteúdos de comunicação. O sucesso nas interações é definido pela demonstração de satisfação por parte da criança, pela sua participação/ resposta na interação e pelo entendimento mútuo, bem como, pela presença de condições ambientais facilitadoras colocadas no plano do apoio e relacionamentos (e310) e nos métodos adaptados de comunicação (e1251). Pretendendo contribuir para uma análise compreensiva sobre a percepção dos pais e irmãos relativa à interação estabelecida com crianças com necessidades complexas de comunicação, da análise e discussão dos resultados obtidos poder-se-á destacar linhas de investigação futuras na composição de um retrato e compreensão mais abrangente deste objeto de estudo, nomeadamente - mediante ampliação da amostra - a análise de possíveis diferenças na descrição das interações em função de variáveis como a idade e o nível de comunicação das crianças, bem como, a exploração intencional de aspetos relacionados com o modo de colaboração entre profissionais e pais e sua influência na descrição das díades interacionais.

## BIBLIOGRAFIA

- Aksoy, A. & Berçin Yildirim, G. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*, 8 (3), 769-779.
- Amaral, I., Saramago, A., Gonçalves, A., Nunes, C. & Duarte, F. (2004). *Avaliação e Intervenção em Multideficiência*. Lisboa: DGIDC, Ministério da Educação.
- Basil, C., Soro-Camats, E., & Rosell, C. (2012). Estrategias para la educación y la comunicación aumentativa y alternativa. In E. Soro-Camats, C. Basil, & C. Rosell (Eds.), *Pluridiscapacidad y contextos de intervención* (pp. 73-98). Barcelona: Universitat de Barcelona (Institut de Ciències de l'Educació).
- Bardin, L. (1977) *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Binger, C., Light, J. & Drager, K. D. (2007) Demographics of preschoolers who require augmentative and alternative communication. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 37, 200–208.
- Cate, I. & Loots, G. (2000) Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability Rehabilitation*, 22 (9), 399-408.
- Cieza, A., Geyh, S., Chatterji, S., Kostanjsek, N., Üstün, B. & Stucki, G. (2005). ICF linking rules: an update based on lessons learned. *J Rehabil Med*, 37, 212-218.
- Clarke, M., Newton, C., Griffiths, T., Price, K., Lysley, A. & Petrides, K. (2011) Factors associated with the participation of children with complex communication needs. *Developmental Disabilities*, 32, 774–780.
- Cress, C., Grabast, J. & Jerke, K. (2013) Contingent Interactions Between Parents and Young Children With Severe Expressive Communication Impairments. *Communication Disorders Quarterly*, 34 (2), 81-86.
- Dijk, T. (1985). *Semantic Discourse Analysis. Handbook of Discourse Analysis* . Academic Press, London.

- Dunst, C. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education, 20* (2), 95-104.
- Granlund, M. & Olsson, C. (1999) Efficacy of communication intervention for presymbolic communicators. *Augmentative and Alternative Communication, 15*, 25–37.
- Granlund, M., Bjorck-Akesson, E., Wilder, J. & Ylve, R. (2008). AAC Interventions for Children in a Family Environment: Implementing Evidence in Practice. *Augmentative and Alternative Communication, 24* (3), 207–219.
- Grove N., Bunning K., Porter J. & Olsson C. (1999) See what I mean: interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12*, 190–203.
- Harding, C., Lindsay, G., O'Brien, A., Dipper, L. & Wright, J. (2011) Implementing AAC with children with profound and multiple learning disabilities: a study in rationale underpinning intervention. *Journal of Research in Special Educational Needs, 11* (2), 120–129.
- Ibragimova, N., Lillvist, A., Pless, M. & Granlund, M. (2007). The utility of ICF for describing interaction in non-speaking children with disabilities – caregiver ratings and perceptions. *Disability and Rehabilitation, 29* (22), 1689– 1700.
- Kent-Walsh, J., Binger, C. & Hasham, Z. (2010) Effects of Parent Instruction on the Symbolic Communication of Children Using Augmentative and Alternative Communication During Storybook Reading. *American Journal of Speech-Language Pathology, 19*, 97–107.
- Light, J. & Drager, K. (2007). AAC Technologies for young children with complex communication needs: State of the science and future directions. *Augmentative and Alternative Communication, 23* (1), 204-216.
- Light, J. & McNaughton, D. (2012). Supporting the Communication, Language, and Literacy Development of Children with Complex Communication

- Needs: State of the Science and Future Research Priorities. *Assistive Technology*, 24, 34–44.
- McLeod, S. & Bleile, K. (2004) The ICF: a framework for setting goals for children with speech impairment. *Child Language Teaching and Therapy*, 20 (3), 199–219.
- Meyers, C. & Vipond, J. (2005). Play and Social Interactions Between Children with Developmental Disabilities and Their Siblings: A Systematic Literature Review. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 25, 81-103.
- Messer, D. (1994). *The development of communication: from social interaction to language*. Chichester, UK: John Wiley & Sons Canada.
- Moore, T. (1996). Promoting the healthy functioning of young children with developmental disabilities and their families: The evolution of theory and research. *Family Matters*, 44, 20-25.
- Nunes, C. (2001). *Aprendizagem Activa na Criança com Multideficiência*. Lisboa: Ministério da Educação.
- Nunes, C. (Org.) (2008). *Alunos com multideficiência e com surdocegueira congénita: Organização da resposta educativa*. Lisboa: DGIDC, Ministério da Educação.
- Nunes, C. & Amaral, I. (2008). Educação, Multideficiência e Ensino Regular: Um processo de mudança de atitude. *Revista Diversidades*, 20, 4-9.
- Olsson, C. (2005). The Use of Communicative Functions among Pre-school Children with Multiple Disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 21 (1), pp. 3–18.
- Opperman, S. & Alant, E. (2003). The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 25 (9), 441–454.
- Organização Mundial de Saúde (2001). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Genebra: Organização Mundial de Saúde.

- Organização Mundial de Saúde (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health, for Children and Youth (ICF - CY)*. Genebra: Organização Mundial de Saúde.
- Peixoto, V. (2007). *Perturbações da Comunicação: a importância da detecção precoce*. Porto: Edições Universidade Fernando Pessoa.
- Pickl, G. (2011). Communication Intervention in children with severe Disabilities and Multilingual Backgrounds: Perceptions of Pedagogues and Parents. *Augmentative and Alternative Communication*, 27 (4), 229–244.
- Raghavendra, P., Virgo, R., Olson, C., Connell, T. & Lane, A. (2011) Activity participation of children with complex communication needs, physical disabilities and typically-developing peers. *Developmental Neurorehabilitation*, 14(3), 145–155.
- Reinbartsen, D. (2000). Preverbal Communicative Competence: An Essential Step in the Lives of infants with Severe Physical impairment. *Infants and young children*, 49-59.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G. & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18 (1), 1-20.
- Rowland, C. (2013). *Handbook: Online Communication Matrix*. Oregon Health & Science University. [Disponível em <http://www.communicationmatrix.org/uploads/pdfs/handbook.pdf>, consultado em 28/12/2013].
- Sanches-Ferreira, M., Simeonsson, R., Silveira-Maia, M., Pinheiro, S., Tavares, A., & Alves, S. (2010). *Relatório da Avaliação Externa da Implementação do Decreto - Lei n.º 3/ 2008*. Lisboa: DGIDC.
- Sanches-Ferreira, M., Silveira-Maia, M., & Alves, S. (2014). The use of the International Classification of Functioning, Disability and Health, version for Children and Youth (ICF-CY), in Portuguese special education assessment and eligibility procedures: the professionals' perceptions. *European Journal of Special Education Needs*, early online.

- Simeonsson, R. (2003) Classification of communication disabilities in children: contribution of the International Classification on Functioning, Disability and Health. *International Journal of Audiology*, 42, 52-58.
- Simeonsson, R., Björck-Akesson, E. & Lollar, D. (2012) Communication, Disability, and the ICF-CY. *Augmentative and Alternative Communication*, 28(1), 3–10.
- Schuit, M., Segers, E., Balkomb, H., Stoep, J. & Verhoeven, L. (2010). Immersive Communication Intervention for Speaking and Non-speaking Children with Intellectual Disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 26 (3), 203–220.
- Silveira-Maia, M., Lopes-dos-Santos, P., Sanches-Ferreira, M., Tavares, A., Alves, S., Pinheiro, S. (2012). The Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) Framework on Educational Planning: Promoting an Environmental Approach. *International Journal of Cross-Disciplinary Subjects in Education*, 2(2), 970 - 977.
- von Tetzchner, S. & Martinsen, H. (2000) *Introdução à Comunicação Aumentativa e Alternativa*. Porto: Porto Editora.
- Ware, J. (2003). *Creating a responsive environment for people with profound and multiple difficulties*. 2ª Edição. London: David Fulton.
- Wilder, J. & Granlund, M. (2003). Behaviour style and interaction between seven children with multiple disabilities and their caregivers. *Child: Care, Health & Development*, 29 (6), 559-567.
- Wilder, J., Axelsson, C. & Granlund, M. (2004). Parent–child interaction: a comparison of parents’ perceptions in three groups. *Disability and Rehabilitation*, 26 (21/22), 1313-1322.

# **ANEXOS**

# ANEXO 1

Etapas de desenvolvimento da comunicação - *Communication Matrix*  
(Rowland, 2013)

Níveis		Definição	
I	Comportamento pré-intencional	Comportamento não está sob o controle do indivíduo, mas reflete o seu estado geral (e.g., conforto, desconforto, fome). Os cuidadores interpretam o estado do indivíduo pelos movimentos corporais, expressões faciais e sons. Desenvolvimento típico: 0-3 meses.	Comunicação não intencional
II	Comportamento intencional	Comportamento está sob o controle do indivíduo, mas não é utilizado para comunicar intencionalmente. Os indivíduos ainda não percebem que podem usar esses comportamentos para controlar o comportamento de outra pessoa. Os cuidadores interpretam as necessidades e desejos do indivíduo através de movimentos corporais, expressões faciais, vocalizações e olhar. Desenvolvimento típico: 3-8 meses	
III	Comunicação não convencional	Comportamentos comunicativos intencionais que não envolvem qualquer tipo de símbolo e que não são socialmente aceitáveis à medida que envelhecemos. Os comportamentos comunicativos incluem movimentos corporais, vocalizações, expressões faciais e gestos simples (como puxar pessoas). Desenvolvimento típico: 6-12 meses.	Comunicação Pré simbólica
IV	Comunicação convencional	Comportamentos comunicativos intencionais socialmente aceitáveis e que continuamos a usá-los para acompanhar a nossa língua à medida que amadurecemos. O indivíduo utiliza comportamentos comunicativos como apontar, consentir ou negar com a cabeça, saudar, abraçar ou olhar para uma pessoa ou para um objeto desejado. Desenvolvimento típico: 12-18 meses.	
V	Símbolos concretos	Comunicação através de símbolos que se assemelham fisicamente ao que representam (e.g., fotografias, objetos, gestos icônicos ou sons). Desenvolvimento típico: 12-24 meses - símbolos concretos em simultâneo com gestos e palavras.	Comunicação simbólica
VI	Símbolos abstratos	Comunicação através de símbolos que não se assemelham fisicamente ao que representam (e.g., fala, sinais manuais, escrita, Braille). Desenvolvimento típico: 12-24 meses.	
VII	Linguagem	Combinação de dois ou mais símbolos (concretos ou abstratos), de acordo com as regras gramaticais. Desenvolvimento típico: Inicia aos 24 meses.	

## **ANEXO 2**

Guião de entrevista aos pais e aos irmãos

## Guião de Entrevista aos Pais

### I - Perceção dos Pais acerca da interação com o filho

1.	De um modo global, como descreveria a interação e comunicação com o ___? (Como interage com ele? Quem inicia a interação? Se tivesse de situar no seu dia-a-dia, em que momentos predominantemente acontecem essas interações?)
2.	Qual é o seu objetivo quando interage e comunica com ele? (Procura algo de especial quando interage com ele ou não procura nada em particular? Nos momentos de interação, qual é o conteúdo da vossa comunicação, i.e., o que comunicam entre vocês? (e.g., fazer-lhe pedidos/ responder a pedidos dele/ brincar/ troca de carinhos...))
3.	Existem momentos de interação que funcionam melhor que outros, i.e., são bem-sucedidos. Quais? (Porque razão considera esses momentos de interação bem sucedidos?)
4.	O que faz nesses momentos para facilitar a vossa comunicação?
5.	Haverá momentos de interação menos positivos. Como descreve momentos menos positivos de interação com o seu filho? (Porque são menos positivos? Quando acontecem? O que tenta fazer para os superar?)
6.	Que tipo de obstáculos ou barreiras encontra nesses momentos de interação?
7.	O ___ interage e comunica de forma diferente em casa e na escola ou noutros contextos/locais? Como?
8.	O ___ interage e comunica de forma diferente consigo, com o irmão, com os colegas ou outras pessoas? Como?
9.	Como gostaria que fosse a interação e comunicação com ele?
10.	No futuro como espera que seja a interação e comunicação com ele?

### II - Perceção dos Pais acerca da interação entre os irmãos

Pedir-lhe-ia agora que se centrasse na interação que o ___ estabelece com os seus irmãos.	
1.	De que modo descreve essa interação?
2.	Em que momentos acontecem as interações entre eles?
3.	Qual o conteúdo da comunicação estabelecida entre eles, i.e., o que comunicam entre si?
4.	De que modo o irmão se faz entender e tenta perceber a comunicação do ___? De que modo o irmão ajuda o ___ na interação?
5.	O que considera ser um obstáculo na interação entre ele e o irmão?
6.	Considera que as interações estabelecidas entre eles são predominantemente experiências positivas ou negativas? Como explica em que momentos acontecem umas e outras?
7.	Existe outro aspeto relativo à sua interação como o seu filho ou à interação entre irmãos que queira acrescentar?

## Guião de Entrevista aos Irmãos

Estas são perguntas orientadoras que deverão ser adaptadas às idades dos irmãos.	
1.	Quando interagés com o ___?
2.	Como interagés e comunicas com ele?
3.	Qual é o teu objetivo quando interagés e comunicas com ele?
4.	O que consideras ser uma interação bem sucedida/ positiva com o teu irmão? (Podes dar um exemplo?)
5.	O que consideras ser uma interação sem sucesso/ negativa? (Podes dar um exemplo?)
6.	As vossas interações costumam ser bem sucedidas?
7.	O que consideras ser um obstáculo na interação com o teu irmão?
8.	Tenta ajudá-lo na interação? Como?
9.	O ___ interage e comunica de forma diferente em casa e na escola ou noutros contextos/locais? Como?
10.	O ___ interage e comunica de forma diferente contigo, com os teus pais, com os colegas ou outras pessoas? Como?
11.	Como gostarias que fosse a interação e comunicação com o ___?
12.	Como achas que será a interação com o ___ no futuro?

## **ANEXO 3**

Autorização da Direção Geral de Inovação e Desenvolvimento Curricular  
(DGIDC) - Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar

Monitorização de Inquéritos em Meio Escolar: Inquérito nº 0407000001



mime-noreply@gepe.min-edu.pt (mime-noreply@gepe.min-edu.pt) Adicionar aos contactos 27/11/2013

Para: filipalgsantos@hotmail.com, filipalgsantos@hotmail.com

Exmo(a)s. Sr(a)s.

1

O pedido de autorização do inquérito n.º 0407000001, com a designação *A Interação de Crianças e Jovens com Multideficiência em Contexto Familiar*, registado em 25-11-2013, foi aprovado.

Avaliação do inquérito:

Exmo(a) Senhor(a) Dr(a) Filipa Alexandra Loureiro Gomes dos Santos

Venho por este meio informar que o pedido de realização de inquérito em meio escolar é autorizado uma vez que, submetido a análise, cumpre os requisitos, devendo atender-se às observações aduzidas.

Com os melhores cumprimentos

Isabel Vítor Rodrigues

Observações:

- a) A realização do Inquérito fica sujeita a autorização das Direções dos Agrupamentos de Escolas e Escolas não agrupadas do ensino público contactados para a realização do estudo. Merece especial atenção o modo, o momento e condições de aplicação do instrumento de recolha de dados em meio escolar, devendo fazer-se em estreita articulação com as Direções das Escolas/Agrupamentos que autorizem a realização do estudo.
- b) Deve considerar-se o disposto na Lei nº 67/98 em matéria de garantia de anonimato dos sujeitos, confidencialidade, proteção e segurança dos dados, sendo necessário solicitar o consentimento informado e esclarecido do titular dos dados. No caso presente de inquirição de alunos menores (menos de 18 anos) este deverá ser atestado pelos seus representantes legais. As autorizações assinadas pelos Encarregados de Educação devem ficar em poder da Escola/Agrupamento ao qual pertencem os alunos. Não deve haver cruzamento ou associação de dados entre os que são recolhidos pelos instrumentos de inquirição e os constantes da declaração de consentimento informado.
- c) Informa-se que, de acordo com a natureza jurídica da Direção-Geral da Educação (DGE), publicada pelo Decreto -Lei n.º 14/2012 de 20 de janeiro, conjugada com o enquadramento legal específico dos pedidos de autorização para aplicação de inquéritos/realização de estudo de investigação em meio escolar (Despacho N.º15847/2007, publicado no DR 2ª série n.º 140 de 23 de julho), a DGE não é competente para autorizar a realização de estudos/aplicação de inquéritos/questionários ou outros instrumentos, em estabelecimentos de ensino privados.

Pode consultar na Internet toda a informação referente a este pedido no endereço <http://mime.gepe.min-edu.pt>. Para tal terá de se autenticar fornecendo os dados de acesso da entidade.

<sup>1</sup> O título do projeto sofreu ajuste para “Descrição da Interação de Crianças com Necessidades Complexas de Comunicação: a perspetiva dos pais e irmãos”

## **ANEXO 4**

Pedido de colaboração aos diretores dos agrupamentos de escolas

Dezembro de 2013

**Assunto:** Colaboração em Projeto e Investigação

Exmo. Sr. Diretor,

No âmbito do mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas da Cognição realizado na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto, vimos por este meio pedir a vossa colaboração no Projeto de Investigação intitulado “*A Interação de Crianças e Jovens com Multideficiência em Contexto Familiar*”. Este projeto foi autorizado Ministério da Educação e Ciência – DGIDC - e visa a descrição e identificação de estratégias de interação mais adequadas para crianças com multideficiência, tentando captar a perceção dos pais relativamente aos padrões de interação estabelecidos em contexto familiar.

Para o efeito, este pedido de colaboração dirige-se especificamente à mediação do contacto com pais de alunos a frequentar as Unidades de Apoio Especializado para a Educação de Alunos com Multideficiência e Surdocegueira Congénita. Aos pais será solicitado a participação numa curta entrevista centrada nos padrões de interação estabelecidos pela sua criança no contexto familiar. Em anexo a este ofício envio o pedido de autorização que entregaremos aos encarregados de educação, caso V/Ex. autorize a colaboração no projeto de investigação.

Garantimos absoluta confidencialidade e anonimato dos dados de identificação dos alunos e do agrupamento.

Disponíveis para mais esclarecimentos que considere oportunos.

Agradecemos a atenção dispensada e a vossa colaboração,

(Filipa Alexandra Loureiro Gomes dos Santos)

## **ANEXO 5**

Pedido de colaboração aos pais e respetivo consentimento informado  
Autorização dos pais para a participação dos irmãos (menores de idade) na  
entrevista

Janeiro de 2014

**Assunto:** Colaboração em Projeto e Investigação

Exmo. Encarregado de Educação,

No âmbito do mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas da Cognição realizado na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto, venho por este meio pedir a sua colaboração no Projeto de Investigação intitulado *“A Interação de Crianças e Jovens com Multideficiência em Contexto Familiar”*.

Para tal, solicito a sua participação numa entrevista, a marcar posteriormente consigo, relativa à forma como o seu educando interage em contexto familiar, garantindo total confidencialidade e anonimato do mesmo. No caso de necessitar de mais esclarecimentos sobre este projeto e sua colaboração, não hesite em contactar-me, para o telefone ou e-mail acima indicados.

Agradeço a atenção dispensada e a sua colaboração,

(Filipa Alexandra Loureiro Gomes dos Santos)

## Consentimento Informado

No âmbito do Projeto de Investigação intitulado “*A Interação de Crianças e Jovens com Multideficiência em Contexto Familiar*” inserido nos estudos de mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas da Cognição realizado na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto, Eu \_\_\_\_\_ aceito participar na entrevista, estando garantida total confidencialidade e anonimato de todos os participantes no estudo.

\_\_\_\_\_  
(Assinatura do Encarregado de Educação)

\_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

## Autorização

No âmbito do Projeto de Investigação intitulado “*A Interação de Crianças e Jovens com Multideficiência em Contexto Familiar*” inserido nos estudos de mestrado em Educação Especial: Multideficiência e Problemas da Cognição realizado na Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico do Porto, Eu \_\_\_\_\_ autorizo que o meu educando \_\_\_\_\_ participe numa entrevista, estando garantida total confidencialidade e anonimato de todos os participantes no estudo.

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
(Assinatura do Encarregado de Educação)

# **ANEXO 6**

Resultados – Temas, Categorías e Exemplos de Discurso

<b>Temas</b>	<b>Categorias</b>	<b>Descrição das Categorias</b>	<b>Exemplos de Discurso</b>
<b>Formas comunicativas utilizadas pela da criança</b>	Movimentos corporais/ Gestos Naturais	A criança comunica através de movimentos corporais ou gestos naturais (e.g., mostrar, apontar, dar, tentar alcançar, acenar com a cabeça).	<i>Quando ele quer alguma coisa faz força para ir na direção do que quer. (...) Ela vem muitas vezes ter connosco e aponta o que quer.</i>
	Vocalizações	A criança comunica através de vocalizações reflexivas (e.g., relacionadas com o seu estado físico) e/ou de vocalizações que se assemelham aos sons da fala.	<i>Eu conheço-a através dos sons que ela faz e ela comunica comigo através de sons.</i>
	Expressões faciais	A criança comunica através de expressões faciais.	<i>Só pela expressão dela eu já sei se ela está feliz ou se não está (...). Sorri, faz cara séria, faz cara de zangada...</i>
	Olhar	A criança comunica através do olhar.	<i>É pelo olhar dela que eu noto se ela gosta ou não gosta. Ele começa a olhar para as coisas e eu tenho de entender de alguma forma.</i>
	Palavras	A criança comunica através de algumas palavras isoladas.	<i>Ela diz "Olá", "Avô", "papá", "mamã".</i>
	Símbolos gráficos	A criança comunica através de símbolos gráficos.	<i>(...) ele ia ao centro de paralisia cerebral e eles usavam muito os símbolos. Eu em casa não uso os símbolos, mas lembro-me de como utilizavam os símbolos. Na escola acho que está a funcionar muito bem com o GRID, pelo que dizem os terapeutas e as professoras.</i>
<b>Funções comunicativas utilizadas pela criança</b>	Expressar Sentimentos	A criança comunica para expressar sentimentos básicos.	<i>Ele gosta muito e ri-se. Então fica chateado, resmunga, tenta morder a mão, dá chutos, berra, faz sons de descontentamento...</i>
	Iniciar a interação	A criança inicia a interação com o outro.	<i>Se estiver ao pé de mim está sempre a dizer "Olá", a puxar-me a camisola, a tocar-me, a tentar chamar a atenção para ela.</i>
	Responder à interação	A criança responde à interação com o outro.	<i>Começa a olhar para as coisas e eu tenho de entender de alguma forma. E depois eu pergunto se é aquilo ou aquilo, e ele diz Sim ou Não.</i>
	Fazer pedidos	A criança comunica para fazer pedidos.	<i>Se forem coisas que ela quer, como se for para pedir comida, ela vem muitas vezes ter connosco e aponta o que quer.</i>
	Solicitar/Dar informações	A criança comunica para solicitar ou dar informações ao outro.	<i>Há certas semanas que ela chega e o pai não está em casa, só chega à meia-noite, a primeira coisa que ela pergunta é pelo pai, começa "papá, papá?". Quando acaba de comer, por exemplo um iogurte que a minha esposa lhe dá, ela vem ter comigo e chama-me à atenção como comeu. Quando acaba de tomar banho, vem ter comigo e faz o gesto que tomou banho.</i>
<b>Conteúdos de comunicação</b>	Brincar	Os pais e irmãos interagem com a criança com o intuito de brincar.	<i>Brincadeira. Se eu levar a sério e pegar num livro ou nuns puzzles de madeira ela não vai. Tem que ser mesmo a brincar.</i>

			<i>Eu procuro que ela brinque, ver se fala alguma coisa, se reage alguma coisa, dou-lhe os brinquedos para a mão.</i>
	Estimular o desenvolvimento	Os pais e irmãos interagem com a criança com o intuito de estimular o seu desenvolvimento.	<i>Eu às vezes pego na roupa das bonecas e tiro-a e depois começo: “ ___ onde está o casaco?” Vejo se ela olha. A gente procura sempre que ele seja estimulado.</i>
	Antecipar/ Descrever os acontecimentos	Os pais descrevem os acontecimentos que vão ou estão a ocorrer enquanto interagem com a criança.	<i>Digo “vamos comer”, “vamos beber”, “vamos brincar”, “está na hora de mudar a fralda, senta-te no chão”. Eu digo o que vou fazer com ele. Entendendo ou não, eu faço com ele.</i>
	Repreender	Os pais repreendem a criança quando faz algo de errado.	<i>Eu ralho com ele. Ele está chateado e só grita. Quando ela faz asneiras eu digo “ai ai que a menina portou-se mal”</i>
	Demonstrar afeto	Os pais e irmãos demonstram afeto durante a interação com a criança.	<i>Mais na base “ a mamã gosta de ti”, muitas vezes repito isso, “dá um beijinho à mamã”, essas questões de afeto, quer comigo quer com o pai, todos os dias temos esse tipo de interação.</i>
	Proporcionar bem-estar	Os pais e irmãos proporcionam bem-estar na interação com a criança.	<i>Tentar distraí-la, não sentir dor, não pensar... ter um momento só para brincadeiras para aliviar o stress, mais nada.</i>
	Obter informação	Os pais e irmãos interagem com a criança com o intuito de obter alguma informação.	<i>Quando ele sai da escola eu pergunto se a escola correu bem, o que esteve a fazer, onde foi, o que aprendeu...</i>
	Partilhar eventos	Os irmãos partilham eventos com a criança durante a interação.	<i>Quando está a dar o canal panda, ele está a ver os desenhos animados lá, ele vê que ela está a olhar e descreve-lhe o que está a acontecer.</i>
<b>Interação bem-sucedida e estratégias</b>	Demonstração de satisfação	A interação é bem-sucedida quando a criança demonstra satisfação.	<i>Nos momentos de interação bem sucedida ela está sempre a sorrir. E se não forem, noto que ela fica triste.</i>
	Participação da criança	A interação é bem-sucedida quando a criança participa / responde.	<i>É positivo quando ela pede um abraço, um beijo ou diz vamos aqui ou ali, ele agarra-se logo.</i>
	Entendimento mútuo	A interação é bem-sucedida quando há entendimento entre a criança e os pais ou irmãos.	<i>O ___ também é bastante insistente e gosta que a gente o compreenda. Acho que é muito bom conseguirmos comunicar. Eles percebem-se um ao outro.</i>
	Tentativa e erro	Para facilitar a interação com a criança, os pais e irmãos tentam através de várias questões, frequentemente fechadas, ou pela facultação de objetos ou alimentos, perceberem os seus desejos e intenções.	<i>Eu pergunto: “estás doente?”, se ele disser que não eu pergunto: “estás triste?” às vezes ele diz que não, mas pisca novamente os olhos. Eu pergunto: “estás chateado?” ele diz que sim e eu pergunto “estás chateado porquê?”. Quase sempre chego lá, por vezes tenho que fazer muitas perguntas, mas consigo saber. Ela às vezes quer comer alguma coisa e a gente não sabe o que é, vou dando uma coisa ou outra para ver se é isso.</i>
	Gestos	Os pais utilizam gestos para facilitar a interação com a criança.	<i>Faço muitos gestos que aprendi, para ela entender. Faço “chiu”, “vamos dormir”, “vamos comer”, “vamos ver televisão”.</i>

			<i>Algumas coisas que eu consigo adaptar com gestos</i>
	Repetição	Os pais e irmãos utilizam a repetição como facilitador na interação com a criança.	<i>Repito para ela perceber. Ele aprende com a repetição. Ele vai absorvendo a informação que estamos a transmitir.</i>
	Mediação dos pais	Os irmãos solicitam a interferência dos pais quando não compreendem a criança.	<i>Ela vem pedir-me ajuda e depois ficamos os três a tentar perceber o que ele quer dizer. Vejo o que ela diz. Se não percebo pergunto ao meu pai.</i>
	Consistência nas rotinas	Os pais proporcionam rotinas à criança para facilitar a compreensão do meio envolvente e a interação.	<i>Ele percebe a rotina e reage porque tem aquela rotina. Quebrando a rotina é mais complicado.</i>
	Interpretação dos sinais não-verbais	Os irmãos procuram interpretar os sinais não verbais da criança para facilitar a interação.	<i>Vai explicando as coisas até ela sorrir. Se ela não sorrir ele torna a explicar as coisas. Só quando ela sorri é que ele acha que ela entendeu.</i>
<b>Interação sem sucesso e barreiras</b>	Demonstração de insatisfação	A interação não ocorre com sucesso quando a criança demonstra insatisfação.	<i>A gente fala para ela e ela faz gestos e barulhos de desagrado, começa a empurrar-nos, a bater... Nesses momentos a gente não sabe o que é que ela quer nem o quê que ela tem.</i>
	Falta de entendimento	Quando não há entendimento entre a criança e os pais ou irmãos, a interação não ocorre com sucesso.	<i>Negativo é quando eles não se fazem entender. Aquele bloqueio. Há ali um bloqueio. Se não o compreendermos ele fica muito triste. Ele entende e eu acho que se nós não nos esforçássemos para o entender, o ___ ia se sentir muito triste e frustrado.</i>
	Não participação da criança	Quando a criança não participa, a interação não ocorre com sucesso.	<i>Quando tentamos insistir com ele em alguma coisa e ele não colabora.</i>
	Mobilidade	A limitação de mobilidade apresentada pela criança constitui uma barreira na interação.	<i>A única barreira é que às vezes eu quero pô-la em certas posições e ela não consegue. Mais a parte física mesmo. O ___ se estiver num canto não sai dali para fora. O ___ precisa que peguem nele e que o levem a passear...</i>
	Expressão	A limitação ao nível da comunicação expressiva da criança constitui uma barreira na interação.	<i>Ela não consegue dizer nada, expressar nada. Quando ela não se consegue exprimir. Ela não sabe dizer se tem dores de barriga, dores de dentes, o que é. Aí é o maior problema. O facto de ele não falar quase nada é uma barreira muito grande.</i>
	Compreensão	A limitação de compreensão apresentada pela criança constitui uma barreira na interação.	<i>Ele não me entender também impede a nossa comunicação. Eu não sei até que ponto ele nos entende. Isso é frustrante realmente.</i>
	Atenção/concentração	O facto de a criança apresentar um tempo de atenção/concentração reduzido constitui uma barreira na interação.	<i>Ele não ter poder de concentração quase nenhum, distrai-se muito. Tem dias que parece até que ele está mais atento, tem outros que não. Tem dias que eu chamo por ele e ele está não sei aonde, nem liga. Essa falta de concentração não ajuda muito.</i>

	Audição	A incapacidade auditiva da criança constitui uma barreira na interação.	<i>O maior obstáculo é ela não ouvir. Se ela ouvisse se calhar entendia melhor.</i>
	Estado emocional	O estado emocional da criança constitui uma barreira na interação (e.g., irritação, aborrecimento, tristeza).	<i>Quando ela está irritada. Isso impede-nos de comunicar. Quando ela está a chorar também não dá para comunicar bem.</i>
	Indisponibilidade do irmão	Os irmãos encontram-se indisponíveis ou pouco motivados para interagir com a criança, constituindo uma barreira à interação.	<i>São negativas quando ele quer que a irmã faça alguma coisa que não lhe apetece. Por exemplo, o ___ quer ir para o computador e a irmã não quer. Ficam chateados e ele começa a fazer gestos para demonstrar que está chateado. Negativo é quando ele não tem vontade de brincar com ela e ela reage de forma negativa, fica mais irritada.</i>
<b>Momentos e locais de interação</b>	Manhã	A interação ocorre de manhã.	<i>Normalmente, de manhã quando acorda ela está mais à vontade, com a cabeça mais livre para interagir.</i>
	Fim do dia	A interação ocorre ao fim do dia.	<i>Final do dia, sempre.</i>
	Fim de semana	A interação ocorre ao fim de semana.	<i>É mais ao fim de semana.</i>
	Refeições	A interação ocorre durante as refeições.	<i>Ao comer ela também comunica bastante.</i>
	Lazer	A interação ocorre nos momentos de lazer.	<i>Deitam-se no colchão que temos na sala, a irmã liga a música. Não sei se ela consegue ouvir ou sentir alguma coisa, mas ela fica ali no colchão à vontade.</i>
	Casa	A interação que ocorre em casa.	<i>Quando estamos em casa. Sempre que estamos em casa nós comunicamos.</i>
	Escola	A interação que ocorre na escola.	<i>Em casa e quando a vejo na escola.</i>
	Locais comunitários	Alusão a diversos locais comunitários durante a descrição de momentos de interação (e.g. supermercado, shopping, café, praia, rua).	<i>Uma vez o ___ fez uma coisa engraçada. Fomos ao shopping comer e ele estava com sede e eu não me apercebi. Ele com a mão pegou no copo como quem “dá-me água”. Nas férias, na praia, ela quer ir passear com ele, puxa-o e faz o gesto de passear.</i>
	Casa de familiares	Alusão a casa de familiares durante a descrição de momentos de interação.	<i>Fomos passar a passagem de ano a casa da tia. É um ambiente diferente, ele só lá vai uma vez por ano. Ela chega lá e eu acho que fica mais stressada.</i>
Hospital/ Terapias	Alusão ao hospital ou clínicas onde se deslocam para realizar consultas e terapias durante a descrição de momentos de interação.	<i>No outro dia fomos ao hospital e ela com a cadeira tentou ir para próximo dos meninos.</i>	
<b>Papéis desempenhados pelos pais e irmãos</b>	Compreender a criança	Os pais e irmãos sentem que compreendem a criança, nomeadamente a sua comunicação ou estado o seu emocional.	<i>Essas manhas e vontades e conheço tudo pelo som. A irmã consegue comunicar com ele quase como eu. Consegue perceber tudo o que ele quer.</i>
	Iniciar a interação	Os pais ou irmãos iniciam a interação com a criança.	<i>Eu falo muito para ela e comunico com ela para ver se ela reage alguma coisa.</i>
	Equidade no tratamento dos irmãos	Os pais tentam tratar ambos os filhos da mesma forma.	<i>Eles foram crescendo e eu tentei dar sempre o mesmo aos dois. Se dou um beijo a um dou a outro. Eu falo para ela como se estivesse a falar para o irmão.</i>

	União/ Companheirismo	Os irmãos revelam união e companheirismo.	<i>Ele tem uma relação com o irmão muito forte, muito boa. Ele gosta muito de vir para o meu quarto comigo. Gosta de andar sempre comigo. Não a deixo sozinha, estou sempre ao lado dela.</i>
	Auxílio nos cuidados e tarefas diárias	Os irmãos ajudam os pais nos cuidados e tarefas diárias em relação à criança.	<i>Dá a comida, muda a fralda, dá banho, faz tudo com ela.</i>
	Defesa e proteção	Os irmãos revelam ser defensores e protetores em relação à criança.	<i>O irmão é um bocadinho protetor fora de casa. Se eu for às compras com os dois, ele deixa-me andar à vontade e anda ali mais à socapa dela, e diz "ó mãe olha a ___". Eu digo "Deixa a tua irmã". Vejo ali um instinto um bocadinho protetor. Em casa da avó tem um cão e ela não gosta que o cão ferre nas pernas. Ele já está mais crescido e pode ferrar. A mamã e eu ajudamos a ___ a afastar-se do Bobi.</i>
<b>Aspirações e ideais</b>	Desenvolver a comunicação	Os pais e irmãos esperam que a criança desenvolva a comunicação.	<i>Mas gostava ao menos que quando tivesse sede, quisesse água, que pedisse... Gostava que quando tivesse uma dor, ele se queixasse... Eu espero que ela consiga, através de imagens ou qualquer tipo de comunicação alternativa que arranjem para ela, que ela consiga ser o mais autónoma... E que as outras pessoas que não só nós em casa a consigamos entender. Eu esperava que ela falasse.</i>
	Desenvolver mais competências	Os pais esperam que a criança desenvolva mais competências (sem especificar).	<i>A gente quer o bem dele e eu quero que ele aprenda e que desenvolva.</i>
	Felicidade	Os pais esperam que a criança seja feliz.	<i>Eu quero é que ela seja feliz.</i>
	Não saber	Os pais e irmãos não sabem o que esperar em relação à interação com a criança no futuro.	<i>Não sei. Eu vivo um dia de cada vez. Não penso nisso.</i>
	Falar	Os pais e irmãos gostariam que a criança fosse capaz de falar.	<i>Gostaria que ela falasse e se pudesse exprimir.</i>
	Comunicar através de gestos	Os pais gostariam que a criança fosse capaz de comunicar através de gestos.	<i>Se ela conseguisse aprender a língua gestual... Gostava que ela dissesse alguma coisa ou fizesse gestos.</i>
	Compreender mensagens orais	Os pais gostariam que a criança fosse capaz de compreender mensagens orais.	<i>Gostaria que ele me percebesse. Pelo menos as pequenas coisas. Eu acho que há coisas que ele até entende muito bem, mas há outras que não. Eu não sei até que ponto ele me consegue compreender.</i>
	Andar	Os irmãos gostariam que a criança fosse capaz de andar.	<i>Acho que bastava ele falar ou caminhar... Qualquer uma das opções facilitava. Porque se ele caminhasse e precisasse de alguma coisa, chegava lá e apontava...</i>

## **ANEXO 7**

Códigos chave nas Funções e Estruturas do Corpo, Atividades e Participação e Fatores Ambientais relativos às incapacidades no domínio da comunicação e descrição de interações  
(Simeonsson, 2003; McLeod & Bleile, 2004; Wilder et al., 2004)

<b>Funções e Estruturas do Corpo</b>	<b>Atividades e Participação</b>	<b>Fatores Ambientais</b>
b140 F. da atenção b152 F. emocionais b156 F. da percepção b167 F. mentais da linguagem b230 F. auditivas b235 F. vestibulares b240 Sensações associadas à audição e à F. vestibular b310 F. da voz b320 F. da articulação b330 F. da fluência e do ritmo da fala b340 F. de outras formas de vocalização s110 E. cérebro s240 E. do ouvido externo s250 E. do ouvido médio s260 E. do ouvido interno s320 E. da boca s330 E. da faringe s340 E. da laringe	d310 Comunicar e receber mensagens orais d315 Comunicar e receber mensagens não verbais d320 Comunicar e receber mensagens usando língua gestual d325 Comunicar e receber mensagens escritas d330 Falar d335 Produzir mensagens não verbais d340 Produzir mensagens usando língua gestual d345 Escrever mensagens d350 Conversação, d355 Discussão d360 Utilização de dispositivos e de técnicas de comunicação d7 Interações e relacionamentos interpessoais	e115 Produtos e tecnologias para uso pessoal na vida diária e125 Produtos e tecnologias para a comunicação e130 Produtos e tecnologias para a educação e150 Arquitetura, construção, materiais e tecnologias arquitetônicas em prédios para uso público e155 Arquitetura, construção, materiais e tecnologias arquitetônicas em prédios para uso privado e250 Som e3 Apoio e relacionamentos e4 Atitudes e5 Serviços, sistemas e políticas