

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Nathalia Zambotti

Linguagem e alimentação em casos de Prader-Willi e Kabuki: trabalho
fonoaudiológico em Oficina de Cozinha

MESTRADO EM FONOAUDIOLOGIA

São Paulo

2011

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

PUC-SP

Nathalia Zambotti

Linguagem e alimentação em casos de Prader-Willi e Kabuki: trabalho
fonoaudiológico em Oficina de Cozinha

MESTRADO EM FONOAUDIOLOGIA

Dissertação apresentada a
Banca Examinadora da Pontifícia
Universidade Católica de São
Paulo, como exigência parcial
para obtenção do título de
Mestre em Fonoaudiologia, sob
orientação do Prof. Dr. Luiz
Augusto de Paula Souza.

São Paulo

2011

Banca Examinadora

À minha querida Dinorah

AGRADECIMENTOS

Ao Tuto, meu orientador, que de forma acolhedora e compromissada me fez caminhar neste período, mostrando todo apoio na elaboração desta dissertação;

À Professora Ruth Palladino, por ser a inspiradora desta pesquisa e por tanto me fazer refletir sobre os casos, além das contribuições feitas no exame de qualificação;

Ao Professor Rogério Lerner, pelas considerações no exame de qualificação e sugestões importantes;

À Professora Claudia Cunha, pelo interesse e apoio na dissertação, além de todo o ensinamento passado em aula;

À todos os professores e funcionários do Programa de Pós Graduação da PUC-SP, pela transmissão de conhecimento e carinho;

À minha família, pelo apoio e companherismo sempre. Obrigada por tudo!

À Coordenação de Aperfeiçoamento Pessoal de Nível Superior (CAPES) pela bolsa concedida.

RESUMO

Linguagem e alimentação em casos de Prader-Willi e Kabuki: trabalho fonoaudiológico em Oficina de Cozinha

Estudos recentes da clínica fonoaudiológica infantil têm apontado ocorrência sistemática de problemas de linguagem e de alimentação, tratando as questões fonoaudiológicas ligadas a zona oral sob o conceito de “oralidade” (GOLSE; GUINOT, 2004). Supõe-se que a boca é território de alimentação, linguagem e afetos (PALLADINO; CUNHA; SOUZA, 2007). O dispositivo terapêutico proposto, a Oficina de Cozinha, tem se mostrado pertinente para crianças com problemas de linguagem, pois remonta cenas simbólicas e inaugurais importantes (BOM et al, 2009). O mesmo dispositivo terapêutico parece ser adequado também ao tratamento fonoaudiológico de crianças portadoras das síndromes de Prader-Willi e Kabuki, por várias razões, entre as quais se destaca a valorização da singularidade biopsíquica dos casos, por meio da implicação entre o falar e o comer, como vigas constitutivas do psiquismo.

Objetivo: Descrever e analisar os efeitos do trabalho fonoaudiológico em Oficina de Cozinha nos processos terapêuticos de dois pacientes portadores, respectivamente, das síndromes de Prader-Willi e Kabuki.

Método: A pesquisa é um estudo de caso clínico de duas crianças (de 5 anos e de 4 anos) portadoras, respectivamente, da Síndrome de Prader-Willi e de Kabuki, ambas com atraso de linguagem e transtornos alimentares. As crianças participaram durante sete meses de processo terapêutico em Oficina de Cozinha, além de receberem atendimento fonoaudiológico individual. O registro do material clínico foi realizado sistematicamente por escrito, ao longo de cada uma das sessões. Foi realizada a aplicação do PROC – Protocolo de Observação Comportamental (ZORZI; HAGE, 2004) – para definição do perfil comunicativo-lingüístico de cada criança, antes do início da pesquisa e após sete meses, quando o protocolo foi reaplicado com a finalidade de identificar e elencar possíveis diferenças entre um momento e outro.

Resultados: Durante o processo terapêutico foi possível observar que os dois casos modificaram seu funcionamento miofuncional oral e de linguagem. Assumindo a indissociabilidade entre o orgânico e o psíquico, as duas crianças, que apresentam marcas orgânicas irrecusáveis, puderam usufruir de potencialidades da Oficina de Cozinha, por meio das quais a dimensão simbólica atuou na estrutura subjetiva e, por meio dela, também na sobredeterminação das condições orgânicas dos sujeitos estudados. Houve o derrame simbólico que se espera para que as crianças entrem mais efetivamente no funcionamento da linguagem.

Conclusão: As Oficinas de Cozinha, na condição de dispositivo terapêutico fonoaudiológico, mostrou-se pertinente à articulação biopsíquica no tratamento de pacientes cujas marcas orgânicas determinam limites e especificidades à aquisição e à circulação na linguagem, como são os casos das síndromes de Prader-Willi e Kabuki.

Palavras-chaves: linguagem, alimentação, criança

ABSTRACT

Language and food in cases of Prader-Willi and Kabuki syndromes: hearing works in Kitchen workshops

Recent studies in children's hearing clinics have shown the systematic co-occurrence of language and feeding problems, dealing with speech-language questions related to the oral zone under the concept of "orality" (GOLSE; GUINOT, 2004). It is assumed that the mouth is the territory of feeding, language and emotions (PALLADINO; CUNHA; SOUZA, 2007). The therapeutic method proposed, the Kitchen Workshop, has been shown to be relevant for children with language problems, because it resembles important symbolic and inaugural scenes (ZAMBOTTI, 2008). The same therapeutic method also appears to be suitable for the speech-language treatment of children with Prader-Willi and Kabuki syndromes, for several reasons, amongst which stand out the appreciation of the biopsychic uniqueness of the cases, by means of the relationship between speaking and eating, as constitutive beams of the psyche.

Objective: Describe and analyze the effects of the speech-language work in the Kitchen Workshop on the therapeutic processes of two patients with, respectively, Prader-Willi and Kabuki syndromes.

Method: The research is a clinical case study of two children (5 years old and 4 years old) with, respectively, Prader-Willi and Kabuki Syndrome, both with a delay in speech and eating problems. The children participated in the therapeutic process for seven months in a Kitchen Workshop, as well as receiving individual speech-language treatment. The clinical material was recorded systematically in writing throughout each one of the sessions. The application of the PROC – Behavioral Observation Protocol (ZORZI; HAGE, 2004) was done – for the definition of the communicative linguistic profile of each child, before the start of the research and after seven months, when the protocol was reapplied with the purpose of identifying and choosing listing possible differences between the one time and the other.

Results: During the therapeutic process it was possible to observe that the two cases modified their myo-functional oral functioning and language. Assuming the inseparability between the organ and the psychic, the two children, that showed definite organic marks, could benefit from the potential of the Kitchen Workshop, by means of which the symbolic dimension acted on the subjective structure and, by means of it, also on the domination of the organic conditions of the studied subjects. There was the symbolic stroke that was expected so that the children could more effectively enter into the language functioning.

Conclusion: The Kitchen Workshops, in the position of a therapeutic speech-language method, showed the relevance of the biopsychic articulation in the treatment of patients whose organic marks determined limits and specifics to acquisition and circulation in language, as in the cases of Prader-Willi and Kabuki syndromes.

Keywords: language, feeding, child

SUMÁRIO

Introdução	9
Objetivo	16
1 - Linguagem e alimentação: outra perspectiva	17
2 – A Oficina de Cozinha	28
2.1-Significados culturais da comida	28
2.2-Do dispositivo terapêutico Oficina de Cozinha	32
3 – Características das síndromes estudadas	36
3.1-Prader-Willi	36
3.2-Kabuki	38
4 - Método	41
5 - Apresentação dos Casos Clínicos	48
Caso 1 – Nanda	48
Caso 2 – Miguel	58
6 - Discussão	70
Considerações Finais	76
Referências Bibliográficas	78
Anexos	87
Anexo I	87
Anexo II	89
Anexo III	94

INTRODUÇÃO

Estudos que envolvem questões de linguagem e alimentação chamam minha atenção desde a época da graduação, quando comecei a estudar a co-ocorrência entre esses sintomas, por meio do trabalho proposto pela Profa. Dra. Ruth Palladino, com a colaboração de professores da linha “Linguagem, Corpo e Psiquismo” do Programa de Estudos Pós-Graduados em Fonoaudiologia da PUC-SP.

Palladino, Cunha e Souza (2006, p. 206), em estudo realizado com 35 crianças, entre 3 e 7 anos de idade com queixas iniciais de transtorno de linguagem oral, verificaram a co-ocorrência entre problemas alimentares e problemas de linguagem, evidenciando essa dupla articulação em 100% da referida casuística. A partir desses achados clínicos, sugerem que “falar e comer são acontecimentos implicados entre si, como pontos de humanização que emergem numa sofisticada trama psíquica”.

O trabalho em Oficina de Cozinha, na condição de dispositivo terapêutico da Fonoaudiologia para tratar aquele tipo de co-ocorrência, e tal como proposto pela Dra. Ruth Palladino, me fez repensar a atuação fonoaudiológica.

A Oficina de Cozinha, no trabalho fonoaudiológico com crianças pequenas, vem sendo utilizada por alguns profissionais, com resultados satisfatórios no tratamento de vários casos clínicos. É um dispositivo pertinente

à elaboração da linguagem em crianças, uma vez que remonta cenas simbólicas e inaugurais da oralidade, entre outras: amamentação, sucção digital, balbucio e primeiros níveis de desenvolvimento da fala. Oralidade entendida como o conjunto de funções orais que se originam na boca (THIBAUT, 2006).

Essa perspectiva, que busca diálogo com certas noções da psicanálise para pensar atravessamentos biopsíquicos nos tratamentos fonoaudiológicos, tem contribuído para gerar oportunidades de análise sobre as co-ocorrências entre problemas de linguagem e de alimentação em pacientes que chegam à clínica fonoaudiológica, além de esclarecer a indissociabilidade entre corpo e mente, entre orgânico e psíquico.

A partir de uma concepção que considera o corpo como híbrido, ou seja, na qual físico e psíquico surgem enlaçados, a relação com o outro tem sempre função central e estruturante do humano (POMBO, 2008). De um lado, no humano, “a regulação da fisiologia do corpo depende da posição do sujeito em relação à cadeia de significantes promovidos pela linguagem com o outro” (QUEIROZ E CORREIA, 2002, p. 77) e, de outro lado, o corpo físico oferece experiências materiais, sensório-motoras, sobre as quais o psiquismo se estrutura.

Tal reciprocidade permite que as necessidades do corpo físico, porque linearmente repetitivas, sejam sobredeterminadas, de maneira irreversível, pela alteridade ou desejo de relação com o outro, que engendra o novo: afetos inéditos que permitem ao sujeito avançar em sua constituição.

Simultaneamente, o corpo físico impõe à alteridade suas marcas, seus limites e sua finitude. Dolto (1999, p. 26) lembra que “estamos na variância com um corpo, pois ele cresce até morrer. Todos os dias há modificações, e ao mesmo tempo as funções são repetitivas. Portanto, o que é sempre igual são as necessidades e isto é mortífero para o espírito que deseja.”

Talvez o exemplo mais eloqüente dessa reciprocidade, dessa condição biopsíquica do humano, seja dado pela vinculação entre a mãe e o bebê, na qual a alimentação cumpre a dupla função de, simultaneamente, suprir necessidades físicas e do desejo, da estruturação psíquica.

A amamentação constitui, também, a primeira cena de linguagem. O contato da boca com o seio materno franqueia a organização das experiências sensoriais (TELLES, 2009), mas também estabelece o primeiro e, por isso, também a mais básica forma de vínculo desejante com o outro. Para Thibault (2004) a mamada e o choro aparecem, simultaneamente, como a primeira expressão do eu.

O ser humano é o único mamífero que necessita, de maneira duradoura, do semelhante para sobreviver. Entre outras razões, isso ocorre porque o bebê humano não é capaz de preparar e de se alimentar por conta própria ao longo dos primeiros anos de vida; ele precisa que o outro se disponha e deseje alimentá-lo. Na natureza, outros animais nascem com maturidade e independência, ou as adquirem muito rapidamente, para buscar sozinhos seus alimentos, diferentemente do que acontece com o homem. Mariotto (2003, p. 267) traz a idéia de que:

ao ser acompanhada em seu desejo de filho, a mãe se dá sugar pela sua cria. Criador e criatura se locupletam neste momento em que um oferta aquilo que deseja receber: a mãe, que oferecendo o seio, pede também para ser alimentada em seu desejo. A experiência da alimentação para o bebê, portanto, é a base de seu enraizamento corporal, operando uma passagem de *organismo* (pautado por determinações biológicas) a *corpo*, como marca do desejo materno.

Dessa forma, os problemas alimentares em crianças seriam uma forma de dizer que algo está faltoso no vínculo mãe-filho, e que os limites entre o orgânico e o simbólico ainda estão pouco discernidos (MARIOTTO, op. cit).

O presente estudo aborda e discute aspectos que envolvem transtornos alimentares e problemas de linguagem em crianças portadoras, cada uma delas, de uma síndrome (Kabuki e Prader Willi), que comprometem essas duas dimensões, embora de formas relativamente peculiares. Significa dizer: se alimentação e linguagem surgem enlaçadas no desenvolvimento psíquico dos bebês, nas referidas síndromes tal desenvolvimento é atravessado por marcas orgânicas, que incidem em ambas as dimensões, o que sugere peculiaridades e dificuldades específicas nas relações desses sujeitos com o outro, a começar pela relação mãe/bebê.

Pensando na articulação entre linguagem, corpo e psiquismo, o dispositivo Oficina de Cozinha, usado no tratamento das duas crianças síndrômicas, pareceu ser também adequado ao tratamento fonoaudiológico de crianças portadoras das síndromes escolhidas para esse estudo, pois valoriza a singularidade dos pacientes nos âmbitos da linguagem e da alimentação, por meio da relação intersubjetiva particular do paciente com o terapeuta e

também daquelas que estabelecem com os outros membros participantes da Oficina e, além disso, pela implicação, em ato, entre o falar e o comer nas atividades realizadas.

Em síntese, a escolha pelas duas síndromes teve, como ponto de partida, dois transtornos orgânicos que lhes são característicos: problemas de linguagem e problemas alimentares presentes nos primeiros meses de vida dessas crianças. Nossa interrogação foi a seguinte: como dois casos com características distintas, mas que se encontram em questões alimentares e de linguagem, responderiam ao trabalho terapêutico na Oficina de Cozinha?

Na síndrome de Prader-Willi, a característica mais relevante é a compulsão alimentar, que aparece após um período de hipotonia e dificuldade alimentar da criança. Essas duas fases fazem parte do quadro clínico característico dessa síndrome, causada por disfunções hipotalâmicas e que resultam na obesidade e no risco de morte para essas crianças (CARVALHO et al, 2007).

As crianças com Síndrome de Kabuki demoram a ganhar peso quando bebês, devido à anomalias congênitas múltiplas, que também causam hipotonia muscular e problemas alimentares. Na adolescência, podem se tornar obesas sem nenhuma alteração endócrina que explique o fato (ALVARENGA, 2006).

Em ambos os casos, as marcas físicas, sindrômicas, produzem limites orgânicos relativamente bem definidos, bem como geram efeitos nos

processos de vinculação, daí serem elementos presentes nas formas do desejo do sujeito portador da síndrome e daqueles que se relacionam afetivamente com ele.

A utilização e a análise do referido dispositivo no tratamento de duas crianças que apresentam, respectivamente, Síndrome de Prader-Willi e de Kabuki, configuram o objetivo da pesquisa, em busca de refinar a avaliação e o tratamento fonoaudiológico dessa dupla articulação sintomática nesses quadros clínicos.

A dissertação se inicia com três capítulos de revisão bibliográfica. O primeiro refere-se à exposição da concepção que nos permite conjugar linguagem e alimentação, apontando suas implicações na fonoaudiologia, a partir de um diálogo com algumas noções advindas da psicanálise; discute também o conceito de oralidade e o processo de “maturação” do bebê pela óptica assumida.

O segundo capítulo é introduzido por meio de aspectos de nossa cultura alimentar, como contexto para, na sequência, apresentar a proposta do dispositivo terapêutico Oficina de Cozinha.

O terceiro capítulo é formado pelas descrições das principais características das Síndromes estudadas, e suas peculiaridades sintomáticas no campo da Fonoaudiologia.

Tal referencial teórico subsidia o estudo clínico dos dois casos da dissertação, por isso os capítulos subsequentes se ocupam do método da

pesquisa; da apresentação dos dados; da discussão e das conclusões acerca dos dois casos clínicos estudados.

OBJETIVO

Descrever e analisar os efeitos do trabalho fonoaudiológico na Oficina de Cozinha, em processos terapêuticos de dois pacientes portadores, respectivamente, das síndromes de Prader-Willi e Kabuki.

1 – Linguagem e alimentação: outra perspectiva

Estudos recentes da clínica fonoaudiológica infantil têm apontado uma co-ocorrência sistemática de problemas de linguagem e de alimentação em crianças pequenas (PALLADINO, CUNHA, SOUZA, 2004 e 2007; GOLSE e GUINOT, 2004, entre outros).

Segundo Palladino (2009), essa inovação trazida à reflexão clínica demandou uma re-elaboração de questões implicadas nesse processo, principalmente em duas delas: 1) busca de esclarecimento da origem de tal sistematicidade nessa dupla emergência sintomática e 2) busca de resoluções técnicas na clínica fonoaudiológica com esses casos.

A inovação mencionada por Palladino tem a ver com um diálogo específico que a Fonoaudiologia estabelece com a Psicanálise, no qual busca novas maneiras de tratar clinicamente as co-ocorrências de problemas de linguagem e de alimentação, uma vez que aparecem constantemente na clínica fonoaudiológica e, por isso, merecem escuta dos terapeutas.

O primeiro ganho para a Fonoaudiologia, nesse diálogo, é uma nova possibilidade de lidar com as questões da oralidade, uma vez que a literatura do campo fonoaudiológico sobre problemas de linguagem não faz referências explícitas sobre possíveis implicações desses problemas com os de alimentação. As considerações teóricas e técnicas da Fonoaudiologia sobre

transtornos de linguagem e de alimentação são, em geral, elaboradas e sustentadas isoladamente.

Pela via da dicotomia entre problemas de linguagem e de alimentação nas crianças, as questões de linguagem nada têm a ver com as questões de deglutição, que é vista apenas como “um fenômeno dinâmico ligado à manutenção da higidez biológica, que se verifica pela ingestão de nutrientes adequados, absorvidos e incorporados pelo organismo” (YAMADA et al, 2004, p.18).

Os casos de alteração de mastigação e de deglutição são abordados, pelo fonoaudiólogo, na maioria das vezes, com foco nas funções do sistema estomatognático. O mesmo ocorre com as alterações fonéticas e fonológicas, se se considerar esses distúrbios inabilidades (com causas centrais e/ou periféricas) em articular os sons da fala, o que geraria dificuldades de comunicação envolvendo, sobretudo, a dimensão sensório-motora oral (WERTZNER, 2009). Em outros termos, essas disfunções – cada uma em seu tempo – serão apropriadas como parte de um trabalho fonoaudiológico de intervenção miofuncional oral.

Contudo, linguagem e alimentação, enquanto dois reconhecidos tópicos do campo fonoaudiológico podem, por vezes, surgir alinhados. Nos estudos da motricidade orofacial, supõe-se que os transtornos estruturais e/ou funcionais da zona oral podem gerar problemas tanto no falar quanto no comer. Embora alinhados na instância etiológica, esses problemas se separariam na instância clínica, pois aí são tratados separadamente. Essa orientação clínica da

Fonoaudiologia visa a correção e o restabelecimento miofuncional, não se ocupa, portanto, das interfaces entre as dimensões sensório-motora e simbólica.

Diferentemente, partimos do pressuposto de que orgânico e simbólico são faces complementares e igualmente potentes dos processos humanos, simultaneamente, indissociáveis e irreduzíveis, isto é, não existem separadamente, embora não se reduzem um ao outro, pois funcionam e se estruturam em registros ou ordens próprias: são simultâneos e dependentes, mas não se confundem. Se for assim, pode-se dizer que a constituição do humano é, necessariamente, biopsíquica.

Toda alteração estrutural ou funcional no corpo causa mudanças no funcionamento do sujeito e vice-versa. Palladino, Souza e Cunha (op. cit, p. 99) sugerem que se ultrapasse o senso-comum, “que é pensar no transtorno como sendo causado por uma lesão de órgão”. Se assumirmos que a ordem simbólica dá contornos ao corpo físico, será possível “pensar num transtorno lesionando o órgão ou a função e, mais ainda, em como a palavra reedita o próprio transtorno ou a lesão” (idem, ibidem).

Os sujeitos portadores das síndromes estudadas parecem emblemáticos para tais proposições; as características e dificuldades físicas são irrecusáveis, mas o transtorno, embora atravessado pelas determinações orgânicas, têm a ver também com as possibilidades desses corpos serem acolhidos no desejo parental e, a partir daí, se constituírem como sujeitos.

Portanto, há intersecção e dependência entre as ordens, que se enlaçam na criação do transtorno e nos destinos do sujeito.

A intenção aqui é mostrar, na condição biopsíquica do sujeito, que a subjetividade tem peso na construção da rede sintomática, e que os sintomas físicos, por sua vez, também contam na estruturação da subjetividade, muito embora contornados pela dimensão simbólica, que lhes oferece uma sintaxe, ou seja, os inscreve nas leis do desejo, que são aquelas a partir das quais uma história pessoal e relacional – ainda que transtornada – torna-se possível.

Por isso, é também “função do fonoaudiólogo compreender as manifestações sintomatológicas em sua rede de relações com a história de vida do sujeito (seja ele portador de lesões orgânicas ou não) e participar desta história na condição de terapeuta” (POMBO, 2008, p.34).

Para a área da Psicanálise, a constituição do sujeito é um acontecimento da ordem da linguagem e, por essa razão, precisa de um agente que enlace o bebê à ordem simbólica. Por isso, há sempre um *Outro* (que já está na linguagem), abrindo espaço ao sujeito que se constitui (PALLADINO, 2010).

Segundo Lacan (1960), a mãe (independentemente de ser biológica ou ser do sexo feminino) é quem primeiramente é convocada a assumir o lugar de *Outro* na vida da criança.

Quando a mãe começa a atribuir significados aos gestos do bebê, passa, simultaneamente, a inscrevê-lo na ordem do desejo, uma vez que

acredita e aposta que dali pode advir um sujeito igual a ela. O fundamento para esse processo é a crença de que todos esses gestos têm um destinatário e um sentido (FERREIRA, op. cit.).

A mãe assume um papel estruturante, pois é ela quem responde a essas manifestações do bebê com suas interpretações. Sendo assim, é ela quem fala com a criança, fala da criança e fala sobre a criança, atuando simbolicamente.

Ao nascer, as crianças apresentam um aparato biológico composto por ações e reações sensório-motoras, que precipitam a existência. Mas o corpo humano nasce imaturo, possibilitando a abertura de um espaço para a herança simbólica criar sua trama. Dessa forma, acontece a intersecção entre uma herança biológica e uma herança simbólica.

Jerusalinsky (2004) explica que, nesse processo de intersecção, acontece uma relação de sobredeterminação, na qual a ordem simbólica pode ganhar privilégio.

A idéia de sobredeterminação, no plano sintomatológico, não significa senão que "o sintoma resulta ao mesmo tempo de predisposição constitucional e de uma pluralidade de acontecimentos (traumáticos), um sistema de linhas ramificadas e sobretudo convergentes." (LAPLANCHE; PONTAILS, 1970, p. 643) Em outros termos, o sintoma é "estruturado como uma linguagem" e, portanto, "constituído, por natureza, de deslizos e sobreposições de sentido,

nunca é sinal unívoco de um conteúdo (inconsciente) único, tal como a palavra não se pode reduzir a um sinal”. (idem, ibidem)

A partir da subjetividade, escutar/falar não é apenas um fenômeno sensório-motor, mas sobretudo operação simbólica, na qual a presença do outro é condição (PALLADINO, 2010). A linguagem, então, é constituinte do sujeito, como um modo de funcionamento exclusivamente humano, “que configura uma existência do começo até o fim” (PALLADINO; SOUZA; CUNHA, 2004, p. 5).

Esta idéia de constituição humana é esclarecida também por Kupfer (2007) quando, por exemplo, diz que a mãe interpreta o choro do filho como sendo fome e, a partir daí, seu bebê aprende o ritmo imposto por ela, ou seja, aprende a identificar os significados do choro com a interpretação que a mãe lhe dá. Quer dizer, o bebê é atravessado pela linguagem e é assim que seu aparato biológico é recriado ou sobredeterminado simbolicamente. Cada criança terá uma constituição diferente, porque é a linguagem que vai lhe configurar existência, e esta é singularizada pelas experiências particulares de sujeito.

Ferreira (2005, p. 22) completa dizendo que “a necessidade do bebê, manifestada pelo choro, grito, caretas, intensificação dos movimentos, etc., é transformada em demanda, ou seja, em solicitação de atenção, de amor, de reconhecimento”.

Por essa via, é razoável afirmar que linguagem e alimentação são simbolicamente sobredeterminadas e, por isso, podem aparecer “embaraçadas enquanto instância causada e mantida pelo desejo” (PALLADINO; SOUZA; CUNHA, 2004, p. 24). Não há uma questão principal a ser tratada, nem mesmo uma causalidade linear dos acontecimentos, mas sim uma sobredeterminação que resulta dos processos de subjetivação de cada sujeito.

Assumir o pressuposto de que alimentação e linguagem são acontecimentos simultâneos no início da constituição do sujeito, significa repensar a atuação fonoaudiológica, admitindo, inclusive, a singularidade de cada caso.

De forma alguma, isso impõe abrir mão de procedimentos técnicos e de conhecimentos específicos da anatomia e da fisiologia dos órgãos do corpo, apenas situa tais conhecimentos e técnicas a partir de uma visão biopsíquica (MACHADO, 2007).

A co-ocorrência entre problemas alimentares e de linguagem pode ser entendida, então e também, como “efeito de um laço mal constituído entre a criança e o adulto: parece que a boca não advém órgão, no sentido de se tornar um espaço organizado do corpo: as palavras se perdem, os alimentos se perdem, no excesso ou na falta” (PALLADINO; SOUZA; CUNHA, 2004, p. 103).

Quando essas funções são abordadas em termos de oralidade, é fundamental pensar para além da dimensão biológica da boca, considerando também sua dimensão subjetiva (MACHADO, 2007). Os mecanismos orais, tais como sucção e choro, assumem primordialmente um caráter de vinculação, tornando a boca peça do jogo das relações que se instala com o Outro.

A boca, além de desempenhar as funções respiratórias, fonatórias e de alimentação, é responsável pela circulação de afetos (GOLSE e GUINOT, 2004). Tudo que ocorre na boca é trânsito de funções mecânicas, mas também, e sobretudo, de sensações de prazer ou desprazer, todas ligadas às questões de sobrevivência. Daí o conceito de oralidade articular o falar e o comer (THIBALT, 2006).

É via oralidade que se funda o laço simbólico entre o outro primordial e o bebê (THIBAUT, 2004). A boca conjuga-se como órgão físico e lugar de sentido; lugar no qual é percebido o que é interno e externo.

No plano embriológico, a boca é constituída por uma pele externa internalizada, chamada por Thibault (2004) de “pele mucosa”. Para a autora, a região da boca está no centro do que é externo e interno. A “pele mucosa”, que reveste todo o interior da boca é a mesma presente nos lábios, sem a presença de queratina.

Essa formação embrionária, concede ao conjunto da boca uma sensibilidade muito próxima ao tato. É por isso também que esta estrutura está

biologicamente apta à distinção entre o que está dentro e o que está fora, mas tal diferenciação se completa na relação com o outro, uma vez que a pele do bebê é praticamente a mesma (biologicamente falando) de quem o amamenta (pessoa que assume a posição materna, de quem alimenta e investe a criança).

Após o período embrionário, a partir do terceiro mês de gestação, é possível observar as primeiras manifestações da oralidade fetal. O feto inicia o treino “sucção/deglutição”, levando o dedo à boca e deglutindo o líquido amniótico, visando o automatismo desse movimento ao nascimento (THIBAULT, 2006).

Sobre aquela condição biológica, a mãe dá a interpretação das sensações ao bebê, fazendo a demarcação do seu desejo na criança por meio do discurso (POMBO, 2008). A oralidade de uma criança passa, por isso, a ser formada pela potência pulsional da criança e pela relação estabelecida com o outro (THIBAULT, 2006).

A cena de amamentação está na base desse processo, produzindo a oralidade e a captura do sujeito na linguagem.

A amamentação é, portanto, a primeira cena de vínculo entre a mãe e seu bebê, é cena fundante, na qual a constituição subjetiva e o desenvolvimento psicomotor se encontram. Além de saciar a fome e de trazer benefícios nutricionais e imunológicos, a amamentação também proporciona sensações de prazer, conforto, proteção e aconchego.

O bebê deseja o peito da mãe, assim como a mãe deseja amamentar o filho e, a partir daí, cria-se a experiência de satisfação, “o que daria conta da passagem da sucção (como função) ao mamar (como funcionamento)” (LEVIN, 2005, p. 100).

O corpo e os gestos maternos adquirem uma função estruturante para o *infans*, e a sequência ausência/presença, nesses momentos de cuidado e de alimentação da mãe, começam a delimitar o ritmado movimento de enlace entre as funções sensório-motoras e os investimentos desejantes do bebê.

Sem o laço com o outro, “a criança estaria posta no real, sugando mecanicamente até se perder no puro vazio do reflexo anônimo” (LEVIN, op. cit, p. 105). Dessa forma, as cenas de alimentação são também lugares privilegiados para os desassossegos na relação mãe/bebê, que podem emergir como sintomas biopsíquicos, quando não encenados e elaborados simbolicamente.

Assim como a amamentação, o processo de desmame também é muito importante, tanto para a mãe quanto para a criança. A forma como esse processo se dá, se abrupto ou progressivo, optativo ou não, é fundamental para que se possa esperar possíveis interferências na alimentação futura (FERRAZ, 2006).

O desmame, além de coincidir com a época do desenvolvimento natural da dentição e maturação do bebê, e com a mudança do eixo postural (o bebê nessa fase sustenta a cabeça e começa a sentar), vai ao encontro também da

mudança de conduta do outro materno, que precisa abrir mão de amamentar. Em outras palavras, a mãe tem que ser desmamada da “imagem do bebê do peito”, e sofrer o luto pelo corte na relação de poder e dependência da criança em relação a ela (SALES, 2005).

Falar e comer são gestos, desde sempre com sentido, pois a linguagem transmuta o aparato anátomo-fisiológico em espaço de significação. Ocorre uma espécie de *derrame simbólico* por sobre a criança, fato que determina todas as funções concernidas e representadas nos diferentes planos corporais, a começar pelo espaço oral. Se o atravessamento da carne pelos signos começa no jogo da alimentação (do corpo e da alma), os atos de se alimentar, de alimentar o outro e de ser alimentado irão emoldurar, literal e metaforicamente, processos simbólicos constitutivos.

2 – A Oficina de Cozinha

2.1 – Significados culturais da comida

No século XIX, o ato de comer foi muitas vezes mitologizado, como sacrifício religioso. Acreditava-se que a relação entre realidade social e fisiologia da alimentação era emblemática do encontro do homem com a natureza (FREITAS et al., 2008).

Levi-Strauss (1975), ao estudar processos de alimentação humana, diz que natureza e cultura são mediadas pela cozinha, na qual cru e cozido; mundo animal e vegetal; comestível e não comestível; são nomeações daquelas mediações. Nesse sentido, comer é um idioma, um sistema estabelecido entre os seres humanos, que pode revelar dimensões da saúde, do bem-estar ou das doenças.

Se existe um estreito elo entre alimentação e cultura, este se dá em diferentes âmbitos. Em âmbito biológico, a alimentação é vista sob a óptica nutricional. Nas ciências sociais, por outro lado, a questão são os significados da comida e do ato de comer, tais como: prazer sensorial, ritualizações e linguagem simbólico-religiosa. Nesse sentido, “o alimento é um processo adaptativo, empregado pelos seres humanos em função de suas condições

particulares de existência, que variam no tempo e no espaço” (PACHECO, 2008, p.218).

A antropologia também estuda relações entre o homem e seu alimento, uma vez que a atividade da alimentação tem relação com o passado, com histórias próprias de famílias, grupos, linhagens e sociedade, que variam culturalmente e que são condicionadas pelo significado que a coletividade lhe atribui.

Se for assim, a comida tem mesmo, para os humanos, um caráter cultural. A produção, a preparação e o consumo de alimentos aparece, desde os primórdios da humanidade, como fator, simultaneamente, de sobrevivência e de civilização. O ato de cozinhar é uma ação exclusivamente humana, lugar de trocas culturais e afetivas. Montanari (2008, p. 15) explica a relação própria que o homem tem com a comida, dizendo que:

comida é cultura *quando produzida*, porque o homem não utiliza apenas o que encontra na natureza, mas ambiciona também criar a própria comida (...). Comida é cultura *quando consumida*, porque o homem, embora podendo comer de tudo, ou talvez justamente por isso, na verdade não come qualquer coisa, mas *escolhe* a própria comida, com critérios ligados tanto as dimensões econômicas e nutricionais do gesto, quanto aos valores simbólicos de que a própria comida se reveste. Por meio de tais percursos, a comida se apresenta como elemento decisivo da identidade humana e como um dos mais eficazes instrumentos para comunicá-la.

A produção e o consumo da comida configuram rituais, que abrem espaços à leitura do cotidiano, revelam formas de funcionamento de cada grupo social, e criam instâncias mágicas e de prazer, em função de seus efeitos perceptuais e sensoriais. O alimento deve ser pensado, por essa via, como forma de satisfação biológica, social e afetiva, na condição daquilo que nutre (PÉCLAT, 2005).

Visser (1998) afirma que o homem transforma o consumo de alimentos, que é, em princípio, uma necessidade biológica, em consumo de cultura, pois usa o ato de comer como ponte para estabelecer, manter e intensificar seus relacionamentos.

O ato de comer é representado pela “convivialidade”, na qual a comida, mesmo quando preparada e consumida individualmente, exige um ritual. Lévi-Strauss (1991) diz que o (alimento) cru ganha nova dimensão ao ser cozido, pois a ele é atribuído caráter cultural e simbólico.

Esse caráter cultural, como pontua Visser (op. cit.), envolve o ato de alimentar-se e os rituais em torno das refeições, estabelecidos por certas convenções, das quais fazem parte: a maneira como comemos; o que comemos; com que utensílios comemos; e a posição que assumimos à mesa. Existem rituais ao redor da mesa, que servem como mecanismos de identificação entre pessoas e grupos.

Nessa direção, Montanari (2008, p. 12) afirma que “a linguagem alimentar representa identidades, posições sociais, gêneros, significados religiosos e, por isso, ela é ostentatória e cenográfica”.

As ações entorno da comida “revestem todo um simbolismo, que transparece em cada gesto, palavra e atitudes encenadas no palco das refeições” (PILLA, 2004, p. 28).

Para Fischler (1995, p. 80), a explicação para a complexa preferência por determinados alimentos (gosto), vai muito além do caráter biológico, pois representa o imaginário de cada indivíduo. Ele defende que “os alimentos são portadores de sentido, e este sentido permite efeitos simbólicos e reais, individuais e sociais.”

Ao comparar as cenas de linguagem com as cenas alimentares, lembrando que estas últimas se iniciam com a preparação do alimento, pode-se dizer que ambas são produzidas e destinadas a alguém, ou seja, há endereçamento simbólico para essa produção. Nos dois tipos de cena estão implicadas as relações familiares e as sociais, em seus investimentos afetivos e simbólicos. Comemos e falamos aquilo que está relacionado ao nosso universo, e aos modos como afetamos e somos afetados pelo outro.

2.2 – Do dispositivo terapêutico Oficina de Cozinha

Após circunscrever um certo campo conceitual de referência, sobre linguagem e alimentação, nos voltamos, agora, às dimensões trazidas pelos pacientes à clínica, particularmente aquelas que afetam o trabalho fonoaudiológico.

As cenas que emolduram as questões clínicas devem sustentar, apropriadamente, o atravessamento operado pelos gestos terapêuticos e, nesse sentido, a cena de alimentação é uma moldura privilegiada para a clínica fonoaudiológica infantil, porque recria situações inaugurais de linguagem vividas pela criança.

Nessa medida, a criação do “dispositivo terapêutico” Oficina de Cozinha se esclarece e se justifica no tratamento de crianças que apresentam sintomas de linguagem e de alimentação. Tal oficina permite remontar cenas de linguagem a partir de rituais alimentares, fazendo com que os pacientes circulem entre diversas posições subjetivas: na posição de quem recria um ritual social de encontro com o outro, ajudando na preparação da comida e na arrumação da mesa; na posição de quem se alimenta com o outro; na posição de quem alimenta o outro; e na posição de quem é alimentado (BOM et al, 2009).

Tal proposta terapêutica, é realizada no espaço da cozinha, em função da suposição de que, como já referido, a alimentação é cena fundante de

linguagem, na qual o comer corresponde a uma condição discursiva e de interlocução com o outro – terapeuta e outros participantes da Oficina de Cozinha.

O dispositivo em questão não constitui uma circunstância individual de tratamento, mas configura um *setting* terapêutico, na medida em que é plano no qual a criança estabelece e joga com múltiplos laços sociais e transferenciais, que são condições para que se deixe afetar pelo grupo e também pelo terapeuta.

Se é assim, dispositivo é algo que cria *disposição*, isto é, convoca o sujeito a se dispor ao outro, a partir de alguma posição subjetiva, se abrindo à relações e a sentidos produzidos em tais encontros. O dispositivo procura criar condições favoráveis para que os sujeitos envolvidos se afetem, e é dessa maneira que lhes concede valor, ou seja, lhes oferece uma posição que permite movimentação em diferentes postos da linguagem: o do sujeito, o do outro e o da língua (DE LEMOS, 2002), ou seja, postos de linguagem nos quais, respectivamente, o sujeito enuncia, acolhe o outro e circula pelas convenções e pela sintaxe da língua.

Na linguagem, duas posições se apresentam diferentes nos processos de subjetivação: reconhecer-se convocado (ser disposto) e convocar o outro (se dispor). Em outras palavras, é da relação entre estas duas posições que a alteridade (relação ao outro), condição máxima da linguagem, se instaura. É em relação à alteridade, portanto, que o dispositivo dispõe cada sujeito nas cenas simbólicas.

Em síntese, a Oficina de Cozinha localiza o sujeito na linguagem e pode proporcionar, com potência, a circulação entre as duas posições: a de convocar (endereça a fala ao outro) e a de ser convocado (é endereço da fala do outro).

Por meio da alteridade se cria o funcionamento na Oficina de Cozinha: enquanto uma pessoa assume a posição de falante, os outros dela se ausentam, migrando para posição de ouvinte, modificando essa cadeia de diálogo freqüentemente. Alteridade aqui significa colocar-se no lugar do outro na relação interpessoal, com consideração, valorização, identificação e diálogo.

Para cada sujeito, a alimentação é, desde o início, cena potencial de alteridade, no sentido em que a mãe sente-se convocada ou não a alimentar seu filho. A metáfora que pode representar o intento terapêutico na Oficina de Cozinha é a de que o afeto que entra com a comida vai sair com a palavra (PALLADINO, 2009).

Assim, a Oficina de Cozinha constitui um jogo subjetivo favorável à intervenção terapêutica, pois a sensação de prazer ou desprazer de uma criança afeta os outros integrantes do grupo, produzindo efeitos de sentido e deslocamentos subjetivos nas relações que ali se estabelecem.

As crianças, na Oficina, podem elaborar e manejar com a questão da fome; com a escolha do alimento; com a preparação da comida; com a alimentação e a dissolução da cena alimentar. Em suma, as crianças poderão

remontar cenas cotidianas de alimentação, em família e em outras instâncias sociais que, naturalmente, são cenas de linguagem.

Os modos de funcionamento simbólico, que atravessam a cena de alimentação, abrem espaço para a constituição subjetiva, por meio de ritos e costumes ligados ao comer. A Oficina de Cozinha trata de compor com tais situações, pela representação desses ritos e costumes, que são singulares de cada criança e dizem de suas composições subjetivas.

3 – Características das síndromes estudadas

3.1 - Prader-Willi

A Síndrome de Prader-Willi (SPW) é uma doença complexa, multissistêmica, descrita em 1956, que traz como principais características a baixa estatura, obesidade, retardo mental, hipotonia na infância, características dismórficas, hiperfagia e compulsão alimentar devido à disfunção hipotalâmica. (BUTLER, THOMPSON; 2000).

A prevalência é de 1:15.000, acometendo igualmente sexo masculino e feminino. Seu diagnóstico pode ser feito por meio de exame clínico, e confirmado com análise genética (BITTEL, BUTLER; 2005).

A Síndrome de Prader-Willi apresenta duas fases clínicas opostas. Na primeira fase, os principais sintomas são hipotonia neonatal, hipotermia, letargia, choro fraco, hiporreflexia e dificuldade na alimentação, devido ao reflexo de sucção fraco. A hipotonia é central e não progressiva, apresentando melhoras entre o oitavo e décimo primeiro mês de vida.

Nesse período, quando o tônus muscular aumenta e a criança começa a ficar mais alerta, ela ganha mais apetite e inicia o segundo estágio da síndrome. Nessa segunda fase, que começa a partir do segundo ano de vida, a criança apresenta atraso psicomotor, problemas de articulação na fala,

apetite insaciável e não seletivo, resultando em ganho de peso e desenvolvimento progressivo da hiperfagia e obesidade. Outros sintomas são desenvolvidos no segundo estágio, como sonolência e sensação de dor diminuída (EINFELD, 2006; MESQUITA, 2010).

Obesidade é a principal causa de morbidade e mortalidade entre pacientes com essa síndrome, o que torna o controle desta condição fundamental para a melhora dos índices da sobrevida destes pacientes. A obesidade pode desencadear outros problemas de saúde, tais como: hipertensão e diabetes mellitus, insuficiência respiratória e cardíaca. Além disso, muitos portadores de Prader-Willi apresentam problemas comportamentais devido à recusa do adulto em lhe dar alimentos, justamente para evitar as complicações da obesidade, embora possa disparar outras, como se verá adiante.

O quadro de obesidade, na síndrome, é consequência da redução da noção de saciedade associada ao comportamento alimentar compulsivo, ambos decorrentes da disfunção hipotalâmica. O apetite tem sua regulação controlada pelo hipotálamo, mais especificamente pelos núcleos paraventriculares. Nos órgãos periféricos, vários hormônios e peptídeos atuam em duas vias principais, que são responsáveis pelo equilíbrio entre a fome e a saciedade, pela via orexigênica, que estimula o apetite, e pela via anorexigênica, que o inibe (HOLLAND et al, 1995). O comportamento alimentar compulsivo pode ser explicado pelo fato de os portadores da SPW não atingirem um platô de saciedade na medida em que a ingestão progride.

Outro fator que deve ser considerado na gênese da obesidade da Síndrome é a deficiência de hormônio de crescimento (DGH), o que determina um menor crescimento estatural e alterações metabólicas desfavoráveis, além do desequilíbrio entre massa magra e massa gorda (CARVALHO et al, 2007).

A principal alteração genética referida nos quadros de Prader-Willi é a deleção do segmento 15q11-13 de origem paterna. Está presente em 70–75% dos pacientes portadores da síndrome. O diagnóstico definitivo pode ser confirmado pela análise genética, mas como nem sempre é fácil realizar esse procedimento, o diagnóstico clínico também é importante (CARVALHO et al, 2007).

3.2 - Kabuki

A Síndrome de Kabuki (SK) foi descrita pela primeira vez no Japão, por Niikawa et al (1981) e Kuroki et al (1981), como um quadro raro, caracterizado principalmente por características faciais peculiares. Era conhecida como “Síndrome da Maquiagem de Kabuki” devido à semelhança da fâcies típica à maquiagem utilizada pelo tradicional teatro japonês de Kabuki. Atualmente, esse termo não tem sido mais utilizado. Sua etiologia mostra um acometimento genético de herança autossômica dominante, com prevalência de 1:32.000 a 50.000 nascimentos (OLIVEIRA, 2000).

O diagnóstico clínico da SK é feito por meio de características fundamentais, que são encontradas em praticamente 100% dos casos. São elas: face dismórfica, anomalias esqueléticas, alterações dermatoglíficas, retardo mental de leve a moderado, e retardo do nascimento pós-natal (NIIKAWA et al, 1981; KUROKI et al, 1981).

Certas características físicas auxiliam no diagnóstico, podendo fazer parte do quadro: sobrancelhas arqueadas com pouca pilificação no 1/3 distal; eversão da porção lateral da pálpebra inferior; ponta nasal voltada para baixo; palato alto; fissura palatina; fistula labial inferior; orelhas dismórficas proeminentes; e anomalias dentárias.

Pacientes acometidos com essa síndrome podem apresentar as mais variadas alterações em órgãos e sistemas, de maneira pouco específica. É possível encontrar alterações cardíacas, renais e geniturinárias, gastrintestinais, neurológicas, respiratórias e imunológicas.

A causa da doença ainda permanece desconhecida. No entanto, a alteração genética mais encontrada está relacionada ao cromossomo X e alguns autores acreditam que essa duplicação pode representar um aspecto em comum entre os casos (TEIXEIRA, 2010).

No que se refere aos aspectos fonoaudiológicos, os principais achados são perdas auditivas – principalmente do tipo condutiva – e alterações estruturais dos órgãos fonoarticulatórios, que resultam em alterações na comunicação (ALVARENGA, 2006). A fala de sujeitos com SK é pobre e com

aquisição tardia, além de poder apresentar quadros de disartria e dispraxia. Em geral, é observado atraso de linguagem, com melhor nível de recepção do que de produção.

Ainda na esfera da oralidade, em âmbito orgânico, problemas de alimentação estão presentes em função de anomalias congênitas múltiplas, que também causam hipotonia muscular, inclusive na região oral. Como já mencionado, na adolescência, esses sujeitos podem se tornar obesos sem nenhuma alteração endócrina constatável (ALVARENGA, 2006).

Artigos recentes, que estudaram casos de crianças com SK, mostram a necessidade de maior divulgação a respeito da doença, e a ampliação de estudos científicos, que investiguem aspectos fonoaudiológicos na síndrome (TEIXEIRA, 2010; BRITO e MISQUIATTI, 2010).

De certa maneira, a presente pesquisa se inclui nesse movimento de ampliação da investigação científica, não apenas na SK, mas também em relação à SPW, mas numa abordagem cujo enfoque não está centrado em aspectos genéticos, anatômicos e fisiológicos das síndromes, e em suas consequências fenotípicas. Diferentemente e como referimos, a perspectiva biopsíquica, que orienta a investigação, aponta para os atravessamentos operados pelas marcas orgânicas das síndromes na constituição e circulação desses sujeitos na linguagem. Sob tal perspectiva, descreveremos a seguir o método adotado para a pesquisa, passando ao estudo dos casos investigados.

4 – Método

Essa pesquisa é de natureza clínico-qualitativa, pois:

abarca a discussão sobre um conjunto de técnicas e procedimentos adequados para descrever e compreender as relações de sentidos e significados dos fenômenos humanos (...) com valorização das angústias e ansiedades existenciais das pessoas envolvidas no estudo e pautando-se num quadro interdisciplinar de referenciais teóricos com destaque às concepções psicanalíticas básicas (TURATO, 2003, p. 240).

O design da pesquisa é de um estudo de caso de duas crianças, que estiveram em tratamento fonoaudiológico na Divisão de Ensino e Reabilitação dos Distúrbios da Comunicação (DERDIC) e chamaram a atenção porque, além de apresentarem questões de linguagem e alimentação, foram diagnosticadas, respectivamente, com as Síndromes de Prader-Willi e de Kabuki.

O intuito da pesquisa é entender como essas crianças, que nascem com marcas e limites orgânicos específicos respondem ao tratamento fonoaudiológico, sobretudo aquele realizado na Oficina de Cozinha.

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, protocolo n 171/2009 (anexo I).

Sujeitos

Para a realização da pesquisa, foram estudadas duas crianças, já citadas anteriormente, ambas com atraso de linguagem e transtorno alimentar, entre outros comprometimentos, advindos da síndrome e de seus efeitos relacionais, afetivos. Estas crianças integravam, com outras 10, um grupo em atendimento clínico fonoaudiológico, por meio também da intervenção do dispositivo terapêutico Oficina de Cozinha.

Esse grupo, na prática, funcionou em dois sub-grupos, formados por seis pacientes e seus respectivos terapeutas. Cada sub-grupo intercalava uma semana na cozinha e outra na sala individual para o atendimento fonoaudiológico padrão, ou seja, a Oficina de Cozinha acontecia a cada quinze dias para cada sub-grupo.

Todas as crianças do grupo começaram a fazer parte da Oficina de Cozinha por apresentarem, conjuntamente, queixas no campo da linguagem e da alimentação; sintomas esses constatados por meio de entrevistas com os pais, exames de linguagem padronizados e análise de situações discursivas/dialógicas.

Para a inclusão no dispositivo proposto, as crianças passam pelo protocolo de avaliação, que determina o tipo e a estrutura do distúrbio; as causas; a extensão; e o prognóstico. Além disso, as crianças devem ter até 6 anos de idade incompletos, pois o dispositivo, nesse caso, visava o atendimento de crianças pequenas, em função da consideração de certas etapas do desenvolvimento simbólico.

Para o presente estudo, as duas crianças foram escolhidas por apresentarem as mencionadas Síndromes, que ainda não tinham sido estudadas no âmbito do dispositivo terapêutico Oficina de Cozinha.

As Síndromes foram destacadas por permitirem, de modo irrefutável, evidenciar a transversalidade das dimensões orgânica e psíquica no plano da oralidade desses sujeitos.

No início do estudo, as duas crianças tinham respectivamente 5 anos e 2 meses e 4 anos e 5 meses de idade, sendo a primeira do sexo feminino e a segunda do sexo masculino.

Procedimento

O atendimento fonoaudiológico realizado com as crianças do estudo foi composto de sessões semanais de uma hora, alternadas, como já dito

anteriormente, entre dois tipos de situação: fonoterapia individual e Oficina de Cozinha.

O *setting* quinzenal da Oficina de Cozinha foi montado em cozinha industrial, localizada na DERDIC, PUC-SP. Tal cozinha, contém todos os aparatos necessários à realização da Oficina, inclusive os utensílios necessários ao preparo da comida, tais como: fogão, geladeira, talheres, pratos, panelas, além de uma grande mesa, onde todos sentam e se alimentam juntos.

As crianças realizaram, juntamente com as terapeutas, a elaboração da cena alimentar, desde a escolha do alimento até a retirada dos pratos após as refeições. Os alimentos preparados foram diversificados, visando o maior conhecimento da relação das crianças com a elaboração da comida e com o ritual de alimentação.

É fundamental ao dispositivo Oficina de Cozinha que todos os participantes auxiliem no preparo da comida, arrumação da mesa e composição da cena alimentar. Em verdade, as cenas da Oficina são compostas desde a sala de espera, onde os terapeutas buscam os pacientes e já começam a dialogar com eles sobre o que vai acontecer na cozinha. A Oficina de Cozinha aborda também a questão do tempo, determinando o começo, o meio e o fim das ações, bem como lida com aspectos culturais relacionadas à comida: tipos de alimentos; apresentação do salgado antes do doce; etc.

A partir dessas situações, a Oficina de Cozinha intervém na oralidade das crianças participantes, permitindo pensar as articulações entre o falar e o comer. Ou, mais precisamente, todas as dimensões e etapas referidas fazem parte do universo simbólico da alimentação, são elas que transformam os rituais alimentares em linguagem, em formas de discurso.

Coleta de Dados

Os dados foram coletados durante sete meses do processo terapêutico das crianças, para dar conta, simultaneamente, de duas situações: - intervalo de tempo suficiente para acompanhar, de maneira diacrônica, os processos das crianças estudadas; - e recorte temporal que permitisse a realização da pesquisa, considerando seu prazo de execução. O registro do material clínico foi realizado sistematicamente por escrito, ao longo de cada uma das sessões de atendimento individual e de Oficina de Cozinha.

Foram também levantados, de cada criança, os dados de prontuários referentes a: 1) entrevistas familiares; 2) diagnóstico dos problemas de linguagem oral e dos problemas alimentares; 3) relatórios de atendimentos anteriores, fonoaudiológicos e/ou outros.

Os responsáveis pelas crianças foram convocados para entrevistas com o pesquisador, visando os necessários esclarecimentos sobre o estudo, e o

conhecimento acerca dos hábitos e costumes alimentares das crianças fora do *setting* terapêutico. As entrevistas se deram na modalidade aberta ou não estruturada, buscando captar o fluxo do pensamento dos pais sobre os aspectos abordados.

Análise dos dados

A análise e a interpretação dos resultados se basearam na literatura fonoaudiológica e na articulação entre o material clínico e os referenciais teóricos (fonoaudiológicos e psicanalíticos) da revisão bibliográfica.

Para sustentar a análise dos dados e garantir uma melhor compreensão dos resultados do tratamento fonoaudiológico, nos atendimentos individuais e na Oficina de Cozinha, as crianças foram submetidas ao Protocolo de Observação Comportamental – PROC (ZORZI e HAGE, 2004) (anexo II). Tal procedimento, permitiu traçar o perfil comunicativo-lingüístico das duas crianças antes do início da pesquisa e após sete meses, quando o protocolo foi reaplicado, com a finalidade de identificar e elencar possíveis diferenças entre um momento e outro; diferenças que pudessem ser consideradas marcas de desenvolvimento. Destaque-se que os resultados desse procedimento foram utilizados como referência complementar às observações e à análise clínica dos casos.

Como referido anteriormente, o protocolo escolhido tem como objetivo traçar o perfil comunicativo-lingüístico das crianças em contextos semi-estruturados. O procedimento propõe uma situação planejada de observação, na qual o observador considera aspectos sociais, motores, cognitivos e principalmente de linguagem. A situação planejada sugere a observação da interação da criança com o examinador, a partir de materiais pré-selecionados diversos.

A aplicação do protocolo sistematiza aspectos de desenvolvimento, assim como configura os níveis evolutivos e os modos de funcionamento cognitivo e comunicativo de crianças com atraso ou distúrbios de linguagem.

A análise dos dados levantados por meio do PROC, como está proposto no protocolo, se deu pelos tópicos: 1) Habilidades comunicativas das crianças; 2) Compreensão verbal; e 3) Aspectos do desenvolvimento cognitivo.

As identidades das crianças selecionadas não foram reveladas, de forma a preservar o sigilo do pacientes. Todas as determinações e procedimentos éticos pertinentes (anexo III) foram rigorosamente considerados.

5 – Apresentação dos Casos Clínicos

Os casos são de Nanda e de Miguel (nomes fictícios), diagnosticados, respectivamente, com a síndrome de Prader-Willi e de Kabuki.

Os dois casos chegam por preocupação da família, que trazem queixas similares: as crianças falam muito pouco, apenas palavras soltas, como mamãe e papai. Nenhuma das famílias apresentavam queixas específicas para questões alimentares no primeiro momento, estas aparecem durante a avaliação fonoaudiológica e se adensam no processo terapêutico, tanto nos atendimentos individuais, quanto na Oficina de Cozinha.

Caso Nanda

Nanda veio trazida pela mãe, Janaína, em novembro de 2005, buscando atendimento fonoaudiológico. A família achava que Nanda “estava um pouco atrasada na fala, só falava algumas palavras” (sic). Segundo a mãe, a médica neurologista, que estava acompanhando o caso na época, teria reforçado o encaminhamento, dizendo que seria importante uma avaliação fonoaudiológica. Nessa época Nanda tinha 3 anos e 10 meses de idade.

Janaina, a mãe, é maranhense e veio para São Paulo procurar emprego, e aqui conheceu Roberto no novo trabalho. Resolveram se casar e estão juntos há 12 anos.

Nanda é a terceira filha do casal, o primeiro filho nasceu prematuro de sete meses e morreu dois dias após o nascimento. Segundo Janaina, o filho “nasceu com o pulmão fraco e não resistiu”.

Após alguns meses desse ocorrido, a mãe engravidou novamente e nasceu Junior, irmão mais velho de Nanda, que atualmente tem 10 anos de idade.

Janaína falou de uma gestação tranqüila e que Nanda nasceu de 40 semanas. No entanto, no nascimento da filha já teria percebido que ela era “molinha”. Janaína contou que, após três dias do parto, o médico lhe falou que “havia algo de errado” com Nanda, mas que ainda não sabiam o que era.

A menina ficou internada na UTI Neonatal por dezessete dias, realizando exames e sendo alimentada por sonda nasogástrica. A mãe referiu não ter conseguido amamentar, porque Nanda não tinha força para sucção. Nesse período, Janaina parou de trabalhar para dedicar-se à filha, pois percebera que ela necessitaria de maiores cuidados.

Janaina relata que, quando chegou em casa com a filha, ficou muito preocupada, pois Nanda dormia muito, não chorava e não comia bem. Notava que a filha era fraca, quando comparada com as outras crianças e com o primeiro filho.

Com aproximadamente dois meses de idade, com acompanhamento médico e fonoaudiológico do hospital, Nanda começou a ser alimentada também pelo seio materno. Aos três meses de idade foi, gradativamente, deixando a sonda e já podia ser alimentada pela mãe, fato que se estendeu até os 6 meses da criança. Segundo Janaina, nesse período “sentia muita alegria e satisfação em ver a filha se alimentando no peito”.

Após os seis meses a mãe iniciou reforço alimentar, introduzindo alimentos de consistência pastosa. Janaina disse que Nanda não conseguia se alimentar por meio da mamadeira, pois não tinha força de sucção. Talvez por isso nunca tenha aceitado chupeta, concluiu Janaína.

Em relação ao desenvolvimento neuropsicomotor de Nanda, Janaína conta que a filha não engatinhou, e que começou a andar aos 2 anos. Nesses relatos, mencionou que Nanda falou as primeiras palavras com 3 anos, mesmo período em que iniciou o processo de controle de esfíncteres.

Segundo a mãe, a comunicação em casa é difícil, pois apenas ela entende a filha e, ainda assim, com muita dificuldade. Nanda se comunica, na maior parte do tempo, por gestos, sobretudo indicativos. Em casa, Janaína diz que a filha é calma e que gosta de brincar com as bonecas.

Condizente com as características da Síndrome de Prader-Willi, Janaina afirma que, por volta dos 4 anos, a filha começou a comer mais que o esperado. Diz que, atualmente, “se deixar come de tudo” (sic). É Janaina quem controla a comida da filha, faz seu prato e auxilia na hora da

alimentação. Contou que é necessário vigiar a filha constantemente, para que ela não pegue comida do armário e nem coloque muita comida no prato.

Aos quatro anos de idade, Nanda começou a frequentar a escola e, segundo Janaina, a filha adora: “não gosta de faltar e ir à escola acrescentou muito ao desenvolvimento de Nanda” (sic).

Sobre o diagnóstico de Nanda, a mãe mencionou que, aos dez meses de idade, foi diagnosticada na USP, por meio de exames genéticos, como portadora da Síndrome de Prader-Willi, uma anormalidade genética que causa fraqueza e hipotonia muscular desde o nascimento, o que justificaria também as dificuldades alimentares na primeira infância. Crianças com essa síndrome podem, principalmente na adolescência, apresentar sinais de hiperfagia, com sensação de fome e de interesse pela comida constante, o que frequentemente leva a casos graves de obesidade, principalmente quando não há monitoramento adequado.

Depois de diagnosticada a síndrome, a família foi orientada a procurar atendimento fisioterápico e fonoaudiológico. A paciente foi atendida pela equipe de Endocrinologia do Hospital das Clínicas e iniciou as terapias indicadas. No final de 2005 recebeu alta da fisioterapia e teve que interromper as sessões de fonoaudiologia, pois a profissional saiu da instituição. Desta maneira, a mãe procurou a DERDIC, onde iniciou o atendimento que estamos referindo, em março de 2006.

Janaína falou muitas coisas sobre as peregrinações pelos atendimentos médicos e de reabilitação, destacando que o tratamento endocrinológico, entre outros aspectos, realizou aplicação de hormônio para queimar gordura. Segundo ela, atualmente, esse acompanhamento é feito de quatro em quatro meses pelo médico, mas a própria mãe aplica injeções diárias, em dosagens de 0,5ml, antes de Nanda dormir.

Também por volta dos quatro anos de idade de Nanda, devido ao grande aumento de peso em poucos meses, Janaina foi orientada a procurar para a filha um acompanhamento com nutricionista, que elaborou um cardápio específico e solicitou ajuda da escola durante os horários do lanche.

Em nossos primeiros encontros com Nanda, lembro dela chegar sorridente, fazendo contato com os olhos e trocando muitos beijos e abraços. Na avaliação fonoaudiológica constatou-se quadro de distúrbio fonológico e atraso de linguagem. As principais características de linguagem, nesse momento, eram a fala ininteligível e a presença marcante de uma voz anasalada.

Nanda fazia uso de gestos afirmativos e negativos de cabeça como estratégia de comunicação, bem como de emissões não articuladas, embora com contorno prosódico. Os gestos facilitadores eram usados de modo generalizado e nem sempre de forma contextualizada, o que sugeria uma tentativa de Nanda em se manter na posição dialógica, isto é, na posição de outro ao interlocutor, mesmo quando tal condição não era, de fato, efetiva: esforço para ser um legítimo outro e, ao mesmo tempo, estratégia de proteção,

de defesa contra os limites e as dificuldades de linguagem, as quais interferem em sua constituição como sujeito.

Em relação às suas emissões, as curvas melódicas eram, em geral, “grudadas” nas da fala da terapeuta, ou seja, tinham caráter ecológico, e não possuíam autonomia. Na terapia fonoaudiológica individual, Nanda, em geral, permanecia sem atuar até que a terapeuta propusesse atividades. Não iniciava conversação e, quando era solicitada, respondia de forma ininteligível, sempre com um sorriso no rosto.

Sua brincadeira se apresentava muito primitiva e pouco diversificada. Nanda representava, principalmente, cenas de vida diária em atividades na cozinha, provavelmente vividas em casa com a mãe. Quando convidada a estruturar e a brincar a partir de uma história, repetia sempre o mesmo esquema de comportamento, escolhendo a mesma boneca e agindo de modo repetitivo, independentemente dos estímulos e/ou variações contextuais propostas pela terapeuta.

Nanda não conseguia circular entre os personagens nas brincadeiras, sequer parecia compreender sua incidência nas atividades sugeridas. A qualquer pedido da terapeuta respondia que sim com a cabeça, sem se opor a nada. Mantinha-se na atividade, reiterando sua presença, mas de forma precária e repetitiva; repetição que não parecia diferenciadora, isto é, a manutenção de certos esquemas de comportamento e de interação, em geral, não apareciam como bases para elaboração das experiências, o que, se

ocorresse, poderia abrir espaço à conquista de novas condições lingüísticas e interacionais.

A motricidade orofacial de Nanda tinha características hipotônicas acentuadas (lábios, língua e bochechas); ela não conseguia realizar movimentos faciais solicitados em terapia, tampouco expressões significativas que, de alguma forma, sustentassem sua comunicação (exceção feita ao sorriso, que demonstrava contentamento com certas situações), em face da ininteligibilidade de sua fala.

Em relação à alimentação, Nanda apresentava um padrão compulsivo diante da comida, sem distinção dos alimentos e sem importar-se com o quente e o frio. Ao colocar a comida na boca não conseguia diferenciar o que estava dentro e o que estava fora da boca. A ausência de tal percepção ficava demonstrada pelas sobras e resquícios de comida nas comissuras, no vestibulo, na língua, nos lábios e até mesmo no queixo, sem que ela se desse conta disso. Mastigava com a boca aberta e apresentava um padrão de mastigação infantilizado, com amassamento da comida; sem rodízio dos alimentos à mastigação; e com anteriorização e interposição da língua nos dentes durante a deglutição.

Com base na co-ocorrência entre questões alimentares e de linguagem, Nanda foi encaminhada para compor o grupo de pacientes atendidos na Oficina de Cozinha, o que foi bem aceito por ela, e obteve total apoio da família.

Como procedimento de pesquisa, tal como já mencionado, o PROC (Protocolo de Observação Comportamental) foi aplicado no início e depois de sete meses de tratamento na Oficina de Cozinha (tempo definido à coleta de dados da investigação). No início, os resultados do PROC foram os seguintes:

PROC I – Nanda

PONTUAÇÃO

Aspectos observados	Cça 1
1. Habilidades comunicativas (máximo = 70)	18
2. Compreensão da lgg oral (máximo = 60)	20
3. Aspectos cognitivos (máximo = 70)	6
Total da Pontuação (máximo = 200)	44

Na Oficina de Cozinha, Nanda ganhou a cena e a atenção dos colegas, pela quantidade de comida que ingeria em cada sessão.

Participava desde o início da cena alimentar sem nenhuma palavra. Quando questionada sobre algo respondia, afirmativamente ou negativamente, com a cabeça, com outros gestos e, às vezes, com alguma vocalização.

Sempre que podia, rapidamente, ocupava seu lugar à mesa e esperava pela comida. Até ser interrompida, não parava de comer, compulsivamente. No entanto, certas mediações, realizadas na Oficina, pela terapeuta e pelas outras crianças do grupo produziram efeitos significativos em Nanda. Presenciar e ser convidada à participar da preparação dos alimentos e de sua disposição à mesa, bem como do desfazimento do ritual de alimentação, de algum modo ofereceu à Nanda uma posição distinta daquela que estava habituada: ser alimentada e ficar sob o controle rígido do outro (a mãe) durante os rituais de alimentação.

Na Oficina, Nanda observava a participação e a reação dos outros participantes, convivia com as pontuações da terapeuta e das outras crianças, também com as instruções e a coordenação das atividades pela terapeuta. Tais situações, tornava coletiva, grupal a tarefa de se alimentar e de alimentar o outro, o que ofereceu elementos à organização interna, diferentes daquelas que experimentava em casa, com sua mãe, sobretudo em função da variância de papéis e, portanto, também pela abertura à outras formas de desejo, de ser em grupo, de estar em relação com o outro.

Em razão da intensidade das marcas orgânicas de Nanda e das diferenças que seus sintomas impunham ao grupo, em alguns momentos chegamos a questionar a pertinência de sua presença no dispositivo terapêutico da Oficina de Cozinha. No entanto, as atividades mostraram que, a condição singular que a síndrome lhe impõe, ao invés de uma impossibilidade, gera outras possíveis formas de pertencimento e de circulação nas relações, o

que permitiu algumas mudanças, principalmente no que se refere à intenção comunicativa e ao repertório comunicacional de Nanda. A re-aplicação do PROC, sete meses depois do início de suas atividades na Oficina de Cozinha, corroborou aquilo que a escuta clínica apreendeu em ato. Senão vejamos.

PROC II – Nanda

PONTUAÇÃO

Aspectos observados	Cça 1
1. Habilidades comunicativas (máximo = 70)	28
2. Compreensão da lgg oral (máximo = 60)	30
3. Aspectos cognitivos (máximo = 70)	11
Total da Pontuação (máximo = 200)	68

Tais avanços não podem, naturalmente, ser atribuídos exclusivamente ao trabalho terapêutico na Oficina de Cozinha, uma vez que Nanda seguia também em terapia fonoaudiológica individual. Todavia, antes de sua entrada na Oficina, os atendimentos terapêuticos, que havia realizado até então, não lograram o mesmo êxito. As perspectivas terapêuticas da Oficina de Cozinha, com os deslocamentos subjetivos que ajudou a produzir, parecem ter potencializado, inclusive, a terapia individual de Nanda.

Caso – Miguel

Miguel chegou a DERDIC em maio de 2007, trazido pela mãe, Leila, que procurou atendimento fonoaudiológico para o filho com a queixa de que ele falava apenas poucas palavras. Nessa época, Miguel estava com 3 anos e 8 meses de idade.

Nas entrevistas iniciais, Leila relatou que ela e o marido, Antônio, planejaram muito ter Miguel, que é filho único do casal.

Segundo Leila, a gestação foi tranquila, e ela conta ter feito o pré-natal e todos os acompanhamentos recomendados. No entanto, Leila relata que, no oitavo mês de gestação, foi constatado pelos médicos que ela não estava produzindo “líquido amniótico”, e que o cordão umbilical estava enrolado no pescoço do feto.

Por conta disso, Miguel nasceu de cesárea aos oito meses e, logo ao nascer, Leila foi comunicada que o filho estava muito fraco e que permaneceria no hospital para se recuperar. Miguel ficou internado em UTI Neonatal por um mês, para ser tratado e ganhar peso, pois pesava apenas 1650g ao nascer. Na UTI, Miguel era alimentado por sonda nasogástrica e, nesse período, também foi detectada fissura palatina pós-forame incompleta, e alergia à lactose.

Devido às dificuldades na alimentação de Miguel, advindas da alergia e da fissura, Leila conta ter ficado muito apreensiva. Após o ganho de peso e a alta hospitalar, a mãe foi orientada pelas profissionais do hospital a alimentar o

filho por meio do copinho e da mamadeira, uma vez que Miguel não conseguia ser amamentado no seio, devido à hipotonia muscular e à fissura palatina. Foi alimentado com leite de soja até os seis meses de idade.

Segundo a mãe, todos da família ficaram preocupados com o quadro de Miguel, principalmente em relação aos cuidados futuros que ele demandaria. A mãe falava, constantemente, que continuava a se sentir insegura, porque como foi adotada e não sabia de seus antecedentes hereditários, tinha medo de ter sido a responsável pelos problemas de saúde do filho. As fragilidades de Miguel se somam às fragilidades da mãe e do pai, impactados e frustrados pelas condições de saúde do filho; com sentimentos de culpa e sobrecarregados pelas projeções que faziam e fazem sobre o futuro da saúde e da vida social de Miguel.

É nesse campo de representações que a mãe comentava sobre as muitas preocupações com a situação do filho. Em relação à alimentação de Miguel, dizia que, desde o início, foi sempre muito difícil. No começo, tinha medo de machucá-lo e sofreu por não poder amamentá-lo. Atualmente, “tudo está certo” (sic), as rotinas estão incorporadas, mas a família, insiste Leila, tem que continuar alerta à questão da alergia à lactose.

Sobre o desenvolvimento neuropsicomotor de Miguel, a mãe referiu hipotonia muscular e inadequação motora. Segundo Leila, Miguel não sustentou a cabeça, sentou-se com onze meses e andou apenas com 2 anos de idade. As primeiras “palavras” ditas por Miguel, segundo a mãe, eram

apenas sílabas, além de “mamãe e papai”. Tais aquisições apareceram tarde, por volta dos 3 anos e meio de idade.

Em casa, o filho comunica-se com gestos indicativos. Segundo a mãe, “ele é esperto e entende tudo que lhe é dito, mas não consegue falar” (sic). Leila diz que é ela quem mais entende o filho, e que explica para o marido o que o menino quer.

Segundo Leila, o médico pediu para que esperasse até Miguel crescer um pouco para realizar a cirurgia de correção da fissura, mas ela não foi atrás nos primeiros meses de vida, pois tinha medo do filho não resistir. Quando Miguel tinha dois anos e oito meses, a mãe teria tomado a iniciativa de procurar o médico para realizar a cirurgia, pois “saía muita comida pelo nariz de Miguel” (sic).

A cirurgia para correção da fissura palatina foi realizada em julho de 2006, no Hospital CEMA. A cicatrização da cirurgia não foi adequada, devido a uma crise de choro que Miguel teve no período que ainda tinha que ficar em repouso. Leila diz que ela e Antônio sentem-se culpados por isso, uma vez que a tal crise ocorreu porque eles não deixaram o filho mexer no caixa eletrônico do banco. Atualmente, Miguel tem uma fístula perto da úvula, “que não fecha” (sic).

Quando iniciou atendimento na DERDIC, Miguel recebeu uma série de encaminhamentos: exame audiológico; avaliação neurológica, otorrinolaringológica e foniátrica. Na avaliação audiológica, foi constatada

perda auditiva condutiva bilateral leve, sendo submetido à colocação do tubo de ventilação bilateral.

Em consulta com neurologista, reiterou-se o atraso global de desenvolvimento. Na avaliação foniátrica e otorrinolaringológica, foi levantada a suspeita de quadro sindrômico, com encaminhamento para o setor de genética do Hospital São Paulo, que confirmou a presença da Síndrome de Kabuki.

Na avaliação fonoaudiológica, imediatamente o que chamou atenção em Miguel foi o fato de que é um menino magro e pequeno, que aparenta menos idade do que realmente tem. Não teve dificuldade em entrar no *setting* e está sempre disposto a fazer tudo o que lhe é proposto.

Após avaliação, Miguel iniciou o atendimento fonoaudiológico com quadro de atraso de linguagem e distúrbio fonológico. Sua alteração de linguagem era caracterizada, principalmente, pela não produção dos fonemas plosivos /p/, /b/, /t/, /d/, com substituição desses fonemas por outros, que Miguel era capaz de produzir, sobretudo por sons com articulação posteriorizada, por exemplo, *kakai* para papai.

Do ponto de vista orofacial, Miguel possuía padrão hipotônico de musculatura, com lábios entreabertos e respiração predominantemente bucal. Apresentava ponta e dorso de língua rebaixadas; mobilidade e funcionamento de palato mole inadequados, com escape de ar e mordida aberta anterior.

Possuía hábito oral de chupar o dedo e tinha dificuldade de mastigação,

no que se refere ao preparo e ao manejo do bolo alimentar na cavidade oral: não coordenava satisfatoriamente os movimentos mastigatórios e a ejeção do bolo alimentar na deglutição. A mastigação se dava com a boca aberta, de maneira ruidosa, com interposição e anteriorização de língua. Sempre se observavam sobras de alimento em dorso de língua e nos vestibulos após a deglutição.

Miguel apresentava sialorréia, o que interferia na alimentação e indicava a dificuldade que tinha com a estruturação da zona oral: não percebia o acúmulo de saliva nas comissuras e ao redor da boca, como se toda a região anterior da boca não fosse sentida, não tivesse um contorno perceptual bem definido. Sua qualidade vocal indicava hipernasalidade, decorrente da fissura palatina. As variações prosódicas não se davam adequadamente, eram muito incipientes, ou seja, apresentava acentuada monotonia sonora em suas emissões.

Por apresentar quadro clínico e características compatíveis (alterações de linguagem e de alimentação) com o dispositivo terapêutico da Oficina de Cozinha, Miguel foi encaminhado também para esse atendimento.

Antes de iniciar o tratamento fonoaudiológico na Oficina, tal como realizado no caso de Nanda, o PROC (Protocolo de Observação Comportamental) foi aplicado, voltando a ser utilizado sete meses depois do começo do trabalho na Oficina de Cozinha. Na aplicação inicial do protocolo, os escores foram os seguintes:

PROC I - Miguel

PONTUAÇÃO

Aspectos observados	Cça 2
1. Habilidades comunicativas (máximo = 70)	35
2. Compreensão da lgg oral (máximo = 60)	30
3. Aspectos cognitivos (máximo = 70)	6
Total da Pontuação (máximo = 200)	71

Nos primeiros tempos de nosso processo fonoaudiológico individual, Miguel, na época 4 anos e 5 meses, vinha sempre acompanhado da mãe; o pai nunca estava presente, “por motivos de trabalho” (sic/mãe). Como ainda não possuía controle de esfíncteres, usava fralda permanentemente. Além disso, não tomava banho nem se trocava sozinho. Necessitava constantemente da presença de Leila, mas isso não estranhava a família, que havia naturalizado tal situação. Em conversas com outras pessoas, se alguém não entendia o que Miguel queria dizer, a mãe prontamente o antecipava e o traduzia, dizendo que era a pessoa que mais o compreendia.

Sabe-se, de longa data, que não é incomum a super-proteção dos pais a filhos cujas marcas orgânicas sugerem condições de desvantagem e/ou de fragilidade (supostas e/ou reais) em face de realidades relacionais e sociais específicas. Tal situação, por sua vez, pode produzir dificuldades na

constituição desses sujeitos, uma vez que, não tendo que vivenciar diretamente os efeitos de suas condições orgânicas na alteridade, é a própria possibilidade de se fazer sujeito que fica em risco.

Nas situações de alimentação, segundo a mãe, o mesmo processo de dependência se estabeleceu. Miguel ainda necessitava de alguém (mãe ou avó) para alimentá-lo, não comia por conta própria. Além disso, embora com quase 5 anos de idade, pedia colo frequentemente, inclusive na saída das sessões individuais de fonoaudiologia, como se quisesse re-assegurar a condição de fusão com a mãe, depois de se afastar dela por algum tempo.

Em terapia individual, de início, repetia tudo que lhe era dito, e mantinha esse comportamento linguístico durante as brincadeiras. Nesse contexto, criações simbólicas raramente emergiam; sua conduta era basicamente sensório-motora, por exemplo: andar com um carrinho para frente e para trás, sem contorno simbólico aparente; bater com os brinquedos na mesa compulsivamente; empilhar objetos e desfazer a montagem, em atitude simbólica bastante primitiva.

Miguel permitia a entrada do outro em sua “brincadeira”, mas não parecia representá-la simbolicamente, articulando-a à vivências cotidianas ou à situações de “faz de conta”. Em outras palavras, ao menos aparentemente, os processos de simbolização pela brincadeira não ocorriam com muita frequência e intensidade.

Desde o início da Oficina de Cozinha, as condutas de Miguel denotaram diferenças e outras potencialidades em relação às aquelas observadas em terapia individual: participava da montagem das cenas alimentares; observava o preparo do alimento; dava opiniões e convocava os outros integrantes do grupo a participarem também.

As situações coletivas e uma certa simetria com as outras crianças do grupo faziam com que Miguel circulasse mais intensamente pelos sentidos das situações, bem mais do que o fazia nas atividades realizadas em âmbito da díade terapeuta/paciente.

No entanto, quando sentava à mesa não aceitava comer quase nada, apenas manuseava o alimento com a mão ou com o garfo. Observava atentamente os outros comerem e, ao final da cena alimentar, pedia para levar um pouco do que foi feito para a mãe.

A posição de quem alimenta ou ajuda a alimentar o outro parecia mais fácil de ser ocupada por Miguel, principalmente em face daquela de ser alimentado. Nessa outra posição subjetiva e discursiva, ele circulava sem os mesmos graus de dependência e de alienação ao desejo do outro, com os quais estava acostumado na relação com a mãe: para ser alimentado e para receber as mediações, feitas pela mãe, em suas relações comunicativas com outros sujeitos, inclusive o pai.

É nessa medida que a Oficina de Cozinha opera seus efeitos na constituição subjetiva e discursiva de Miguel. Aos poucos, ele foi mudando sua

postura como sujeito e como falante, diante da terapeuta e dos companheiros de Oficina. Começou a levar para o atendimento individual situações vividas na Oficina de Cozinha. Isto desencadeou maior circulação na linguagem, com a criação de cenas simbólicas, e mudança de conduta em relação à família.

Miguel passou a convocar a terapeuta à criação de diálogos, representando situações vividas por ele. A família, rapidamente, percebeu as mudanças. Leila relata que Miguel deixou de repetir a fala dos outros e começou a produzir enunciados próprios, inclusive teria ficado "mais questionador" (sic).

A posteriorização articulatória, usada como estratégia para tentar produzir os fonemas plosivos ainda estava presente, mas a intenção comunicativa aumentava visivelmente. Dizendo de outro modo, as dificuldades advindas dos limites físicos (neurológicos e articulatórios), naturalmente permaneciam atuando, porém sua sobredeterminação simbólica ganhava terreno e abria outros campos possíveis à sua constituição subjetiva e, por meio dela, à circulação discursiva, relacional.

Outras mudanças também chamaram a atenção da família. Miguel já não pedia colo para comer e, apesar de necessitar de auxílio, ganhava autonomia em questões de higiene pessoal e em atividades de vida diária, como se vestir, por exemplo. A fralda ainda fazia parte da indumentária de Miguel, mas passou a avisar quando ela precisava ser trocada. Outro aspecto importante foi a percepção adquirida em relação à sialorréia, pois passou a

solicitar guardanapo para limpar a boca quando necessário, nas cenas alimentares da Oficina de Cozinha e em casa.

Na Oficina de Cozinha, deixou de apenas manipular a comida, e começou a experimentar alguns alimentos. Quando incentivado a dar opinião sobre o sabor dos alimentos, fazia sem hesitar. Segurava o garfo de forma desorganizada, mas levava a comida até a boca por conta própria. Outras relações, então, se estabeleceram: com novos sabores, novas texturas, novas possibilidades de fala e novas alianças com os companheiros da Oficina. Curiosidade, cumplicidade, negociação das ações com os colegas e com a terapeuta. Miguel aparece e conquista uma posição de legítimo outro no grupo, e essa condição reverbera nas relações familiares e em outros contextos.

Esse processo, com duração de sete meses, propiciou melhora na qualidade de vida de Miguel e também na de sua família. Apesar das dificuldades específicas de fala ainda serem marcantes, agora era possível ver mãe e filho saírem conversando após os atendimentos. Miguel foi colocado na lista para continuar o processo na Oficina de Cozinha no ano seguinte: perspectiva de que o bom trabalho que ele realizou tenha continuidade.

Ao final dos setes meses do Miguel na Oficina de Cozinha, outra aplicação do PROC foi realizada, com os seguintes resultados:

PROC II – Miguel

PONTUAÇÃO

Aspectos observados	Cça 2
1. Habilidades comunicativas (máximo = 70)	40
2. Compreensão da lgg oral (máximo = 60)	40
3. Aspectos cognitivos (máximo = 70)	14
Total da Pontuação (máximo = 200)	94

A oferta e a convocação de Miguel em outras posições subjetivas e enunciativas, operadas pela dinâmica da Oficina de Cozinha, o alçou à posição de sujeito, em várias esferas: com a terapeuta e com os colegas de Oficina mas, sobretudo, nas relações parentais, especialmente com a mãe. Reconhecer no filho condições de trânsito relacional, e de capacidade para enfrentar as situações sem que, a todo tempo, houvesse necessidade da mediação materna, cria para Leila novas possibilidades de maternagem.

A mãe parece poder, finalmente, abrir mão do controle, supostamente, absoluto da vida do filho. Leila, agora, está também ela em condição de desfazer a trama fusional que, embora necessária nos primeiros meses de vida de um bebê, precisa ser frustrada para que o sujeito se estruture na

alteridade, ou seja, para que não fique alienado ao desejo materno, mesmo se carrega marcas orgânicas que lhe impõem limitações específicas.

As variações nos escores do PROC e, principalmente, a observação direta das conquistas subjetivas e cognitivas, corroboram a efetividade que Miguel foi capaz de produzir nas vivências da Oficina de Cozinha.

6 – Discussão

Os casos de Nanda e de Miguel, cada um a seu modo, caracterizam a pertinência do dispositivo terapêutico Oficina de Cozinha, no tratamento da simultaneidade de transtornos alimentares e de linguagem, por meio da recomposição de contextos nucleares ao desenvolvimento biopsíquico dos sujeitos: as cenas e os rituais de alimentação.

Interessante notar que, mesmo em nível da utilização de uma ferramenta diretiva de análise de certas dimensões funcionais da comunicação e da linguagem, ocorreram variações importantes nos resultados colhidos na primeira e na segunda aplicação do PROC, tanto no caso de Nanda, quanto no de Miguel.

No caso de Nanda, houve variação positiva nos índices de respostas ao interlocutor, o que indica evolução em suas possibilidades discursivas, ainda que o PROC refira-se somente à situações imediatas e concretas, não mensurando situações passadas ou futuras.

Em outras palavras, as variações discursivas avaliadas pelo protocolo não dão elementos para se pensar em conquista de algum grau maior de autonomia na produção discursiva, mas indiciam ganhos em termos de circulação na linguagem, mesmo que em contextos dialógicos menos complexos.

Corroborar essa afirmação, a mudança mais significativa de Nanda na segunda aplicação do PROC; ela se deu na compreensão verbal. A criança passou a compreender ordens situacionais não acompanhadas de gestos, respondendo adequadamente à pesquisadora sempre que solicitada.

No caso de Miguel, também ocorreram mudanças significativas nos resultados do PROC, quando da segunda aplicação do Protocolo.

Miguel passou a responder frequentemente ao interlocutor; a iniciar a conversação algumas vezes; a ter intenção comunicativa frequentemente; a nomear os objetos; a protestar, tentando compreender e participar mais ativamente na realização da atividade protocolar.

Além disso, as vocalizações de Miguel se mostraram, após os sete meses de Oficina de Cozinha, articuladas, e ele aumentou o número de palavras que produz isoladamente.

As variações positivas de Miguel no PROC, em termos de conquistas de habilidades convencionais de comunicação e linguagem, também reiteram a observação clínica que fizemos, embora estejam aquém daquilo que a escuta clínica das atividades interdiscursivas deram a ver: frequente deslocamento pelos planos de significação que circulavam, concretamente, nas sessões.

Planos de significação criados por meio das negociações de papéis e de preferências na escolha e na preparação da comida; pelos acontecimentos

relacionais na montagem e nos rituais à mesa¹; pela desmontagem das cenas (limpar, arrumar, guardar os utensílios) e pelas projeções para as próximas sessões.

Tanto na observação clínica, quanto nos índices oferecidos pelo PROC, os casos demonstraram a potência do dispositivo da Oficina de Cozinha, em dar acesso e em promover circulação na linguagem e trânsito de afetos, criando novas possibilidades e descobertas, simultaneamente em nível físico e simbólico. Mais que isso, para casos sindrômicos como os estudados, cujas marcas orgânicas se impõem, definindo prognósticos limitados em termos de desenvolvimento global, a Oficina de Cozinha deu a ver, em ato, a força que a sobredeterminação simbólica pode operar na constituição dos sujeitos, inclusive no delineamento de contornos afetivo-relacionais necessários ao adequado desenvolvimento de competências e habilidades cognitivas e linguísticas.

Ao observar a conduta de cada criança, Nanda e Miguel, no dispositivo terapêutico, foi possível notar diferenças nas posições que cada uma ocupou. Nanda mais calada, não conversava com os outros participantes, atenta aos acontecimentos, mas ligada ao resultado final: a comida que ia ser oferecida a ela. Miguel interagiu com todos, pedia para ver e atuar no processo de preparo

¹ - Escolher onde sentar e ao lado de quem; comentar se a comida ficou boa e porquê; discutir e explorar sabores e texturas dos alimentos; observar e comentar os modos dos convivas se alimentarem, suas preferências e idiossincrasias; considerar as sugestões e orientações das terapeutas sobre como manusear os mediadores da alimentação – garfos, facas, colheres... –, como fazer a apreensão e corte dos alimentos quando levados à boca, como mastigar e deglutir a comida; etc.

do alimento, auxiliando na montagem e na desmontagem das cenas alimentares.

No entanto, na hora de comer, Miguel mostrava sua dificuldade com a comida e em ser alimentado; dificuldade a um só tempo física e psíquica: como dissemos, a síndrome de Kabuki delinea limites às possibilidades alimentares, mas os conflitos e traumas, construídos nas experiências de se alimentar e de ser alimentado (no caso, principalmente pela mãe), e de tudo que isso implica em termos de laço e de circulação social, acabam significando os rituais alimentares como campos de sofrimento, como espaço de exacerbação de sintomas – inclusive dos sintomas orgânicos. Também por isso, a hora de comer era evitada ou vivida de maneira constrangida e pouco disponível.

Experimentar outras possibilidades e posições subjetivas, nos rituais ligados à alimentação, pareceu reinventar os trilhamentos e os destinos subjetivos de Miguel, fazendo variar, inclusive, seus modos de lidar com a própria ingestão de alimentos e com as mediações da mãe nesse processo. Naturalmente, tais alterações se expressaram *na* e *como* linguagem: nos modos de significar a comida e os rituais de alimentação, nos tipos de relação afetiva e dialógica que passou a produzir com seus companheiros de Oficina, e junto à sua família.

Seja como for, e apesar das esperadas variações em cada caso, em função de suas singularidades, o sentido que queremos destacar é de que, mesmo com a presença de determinações e contornos ensejados pelos quadros das respectivas síndromes, que atuam e modificam o funcionamento

do corpo, a dimensão simbólica contornou as marcas sindrômicas e as sobredeterminou, criando devires subjetivos que, sem excluir as marcas orgânicas, constituíram oportunidades de encontro ou de relação desejante.

Duas síndromes, que implicam alterações estruturais variadas, mas que podem convergir em certos aspectos da constituição subjetiva e discursiva. Como faz ver Jerusalinsky (1999, p. 37):

É verdade que tais acidentes do desenvolvimento colocam uma série de obstáculos à estruturação psíquica e, em seus efeitos traumáticos, podem pô-la em questão. Mas também é certo que não é do corpo, mas da simbolização que dele se opere, a partir mesmo de suas primeiras falhas, que depende esta estruturação psíquica.

Ainda Jerusalinsky (2007), resgatando o conceito de permeabilidade biológica ao significante, lembra que em crianças que apresentam marcas (lesões) no corpo, o significante encontra suas dificuldades para se fazer valer.

Em acréscimo à idéia de permeabilidade ao significante, vale dizer que, dependendo de como as marcas orgânicas são interpretadas nas experiências de constituição do sujeito, irão possibilitar ou impedir o surgimento do desejo (CORIAT, 1997).

Nesse sentido, o sintoma “mesmo que primariamente de origem orgânica, sempre carregará as marcas subjetivas do sujeito” (TASSINARI, 2000, p.86). Durante o processo terapêutico na Oficina de Cozinha, assistimos a isso, tanto no caso de Nanda, quanto no de Miguel, embora com diferenças.

Mais do que constatar a sobredeterminação simbólica dos quadros orgânicos de ambos, assistimos àquilo que Palladino (2009) chamou de “derrame simbólico”, a partir do qual as crianças entraram no funcionamento da linguagem, e aí enlaçaram a carne e os signos de modo irreversível.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Oficina de Cozinha, na condição de dispositivo terapêutico da Fonoaudiologia, constitui, simultaneamente, um atravessamento simbólico, que abre espaços à constituição subjetiva e discursiva da criança, e uma intervenção miofuncional oral, com exercícios e manobras alimentares e de articulação da fala. Tais características do dispositivo foram fundamentais aos casos síndromicos estudados nessa pesquisa (Prader-Willi e Kabuki), justamente porque permitiram à intervenção terapêutica ocorrer sem dissociação das dimensões miofuncional oral e da linguagem.

Ao contrário de dissociação, o fato da Oficina de Cozinha estruturar-se pela efetuação de rituais concretos de alimentação, em todas as suas etapas, produz a simultaneidade dos contextos de trabalho miofuncional e de linguagem, fazendo com que as ações desenvolvidas sejam potencializadas, porque vividas concretamente. Dito de outro modo, as ações na Oficina de Cozinha que operam sobre a linguagem e a subjetividade são as mesmas que emolduram a intervenção miofuncional oral.

Tal perspectiva de trabalho fonoaudiológico se torna possível, basicamente, pela assunção de que a oralidade é a instância humana que enverga o simbólico no corpo natural, que primeiro faz convergir as dimensões física e psíquica de nosso corpo. Se é assim, na Fonoaudiologia, faz sentido pensar e agir sobre a oralidade a partir de sua complexidade biopsíquica.

Dito isso, o que há de mais importante a se notar nos resultados do trabalho na Oficina de Cozinha não é o incremento nas habilidades orofaciais, nem na aquisição de certas habilidades de articulação da fala e de uso de categorias linguísticas específicas, mas sim o deslocamento das crianças rumo a outras posições na estrutura da linguagem, no funcionamento subjetivo.

Tais deslocamentos, por fim, são movimentos fundamentais rumo à fala, na medida em que são eles que permitem à criança tomar a palavra e, a partir daí, organizar a zona oral, tornando-a consistente, inclusive, no plano sensório-motor. É, justamente, nesse ponto que o dispositivo terapêutico da Oficina de Cozinha apresenta-se em toda sua viabilidade e eficácia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVARENGA, A.S.L. Síndrome Kabuki: Trabalho Fonoaudiológico. Dissertação de Mestrado – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais – USP, 2006.

BITTEL, D.C.; BUTLER, M.G. Prader-Willi syndrome: clinical genetics, cytogenetics and molecular biology. *Expert Rev Mol*, v. 7, n. 14, p. 1-20, 2005.

BOM, R.B.P.; MACHADO, F.P.; CUNHA, M.C.; PALLADINO, R.R.R.; A oficina de cozinha como dispositivo terapêutico fonoaudiológico. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 15-20, 2009.

BRITO, M.C.; MISQUIATTI, A.R.N. Intervenção fonoaudiológica na síndrome de kabuki: relato de caso. *Rev. CEFAC*, São Paulo, v 12, n 4, p. 693-699, 2010.

BUTLER, M.G.; THOMPSON, T. Prader-Willi syndrome: clinical and genetic findings. *Endocrinologist*, v. 10, p. 3S-16S, 2000.

CARVALHO, D.F. et al. Abordagem terapêutica da obesidade na Síndrome de Prader-Willi. *Arq Bras Endocrinol Metab*, São Paulo, v.51, n.6, p.913-919, ago. 2007.

CORIAT, E. *Psicanálise e clínica de bebês*. Trad. Julieta Jerusalinsky. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1997.

DAMIANI, D. Uso de hormônio de crescimento na síndrome de Prader-Willi. *Arq Bras Endocrinol Metab*, São Paulo, v. 52, n. 5, p. 833-838, 2008.

DE LEMOS, C. Das vicissitudes da fala da criança e de sua investigação. *Cadernos de Estudos Linguísticos*. Campinas, v. 42, p. 41-69, 2002.

DOLTO, F. *As etapas decisivas da infância*. 2ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

DOLTO, F. *Tudo é linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

EINFELD, S.L.; KAVANAGH, S.J.; SMITH, A.; EVANS, E.J.; TONGE, B.J.; TAFFE, J. Mortality in Prader-Willi syndrome. *Am J Ment Retard*, v.111, n. 3, p. 193-8, 2006.

FERREIRA, S.S. Manhês: uma questão de estrutura. In: SALES, L. *Pra que essa boca tão grande? Questões acerca da oralidade*. Salvador: Ágalma, 2005. p. 19-29

FISCHLER, C. El (h)omnívoro: el gusto, la cocina y el cuerpo. Barcelona: Anagrama, 1995. p. 14-15.

GOLSE, B.; GUINOT, M. La bouche et l'oralité. *Réeduc. Orthophon.*, Paris, ano 42, n 220, p 23-30, 2004.

HOLLAND, A.J.; TREASURE, J.; COSKERAN, P.; DALLOW, J. Characteristics of the eating disorder in Prader-Willi syndrome: implications for treatment. *J Intellect Disabil Res* , v.39, p 373-81, 1995.

IETO, V; CUNHA, M.C. Queixa, demanda e desejo na clínica fonoaudiológica: um estudo de caso clínico. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol*, São Paulo, v. 4, n. 12, p. 329-334, 2007.

JERUSALINSKY, A. *Psicanálise e desenvolvimento infantil*. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1999.

JERUSALINSKY, A. *Seminários III*. São Paulo: USP-Instituto de Psicologia-Lugar de Vida, 2004.

KUROKI. Y. et al. A new malformation syndrome of long palpebral fissures, large ears, depresses nasal tip and skeletal anomalies associated with postnatal dwarfism and mental retardation. *The Journal of Pediatrics*, v.4 n. 99, p. 570-3, 1981.

KÜSTER, A.M.B. 2001 *apud* MARIOTTO, R.M.N. Distúrbios alimentares em bebês: uma interlocução entre a fonoaudiologia e a psicanálise. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v.2, n 14, p 263-274, jun. 2003.

LACAN, J. Subversión del sujeto y dialéctica del deseo. *Escritos 2*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno, 1960. p. 785.

LEMOS, CT. As vicissitudes da fala da criança e de sua teorização. *Cadernos de Estudos lingüísticos*, n. 42. Campinas: Editora da UNICAMP, 2002.

LEVIN, E. Cenas e cenários no ato de amamentar. In: SALES, L. *Pra que essa boca tão grande? Questões acerca da oralidade*. Salvador: Ágalma, 2005. p. 87-114

LÉVI-STRAUSS, C. O cru e o cozido. São Paulo: CosacNaify, 2004.

MACHADO, F.P. Problemas de linguagem oral e de alimentação: co-ocorrências na clínica fonoaudiológica. São Paulo, 88p. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – PEPG em Fonoaudiologia, PUC-SP, São Paulo, 2007.

MARIOTTO, R.M.N. Distúrbios alimentares em bebês: uma interlocução entre a fonoaudiologia e a psicanálise. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v.2, n 14, p 263-274, jun. 2003.

MESQUITA, M.L.G. et al. Fenótipo comportamental de crianças e adolescentes com síndrome de Prader-Willi. *Rev Paul Pediatr*, São Paulo, v. 28, n. 1, p. 63-69, mar 2010.

NIKAWA, N. et AL. Kabuki make-up syndrome: a syndrome of mental retardation, unusual facies, large and protruding ears, and postnatal growth deficiency. *The Journal of Pediatrics*, 1981; 99:565-9.

PALLADINO, R.R.R. Fonoaudiologia e desenvolvimento da linguagem: diálogo interdisciplinar. In: FERNANDES, F.D.M.; MENDES, B.C.A.; NAVAS, A.L.P.G. *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 2010. p. 9-16

PALLADINO, R.R.R. Tratamentos dos problemas de linguagem em crianças: a inserção de um dispositivo no projeto terapêutico. São Paulo, PUC-SP, Faculdade de Fonoaudiologia, 2009 (inédito).

PALLADINO, R.R.R. Oficina de Linguagem: falar e comer à mesa. São Paulo, PUC-SP, Faculdade de Fonoaudiologia, 2010 (inédito).

PALLADINO, R.R.R.; SOUZA, L.A.P.; CUNHA, M.C. Transtornos de linguagem e transtornos alimentares em crianças. *Revista Psicanálise e Universidade*, São Paulo, v.2, n. 21, p. 95-108, set. 2004.

PALLADINO, R.R.R., CUNHA, M.C.; SOUZA, L.A.P. Problemas de linguagem em crianças: co-ocorrência ou coincidência? *Pró-Fono R. Atual. Cient.*, Barueri, v. 2, n. 19, p. 205-214, 2007.

PÉCLAT, G.T.S.C. Hábitos alimentares e a noção simbólica do de comer em Goiás. *Guanicuns: Revista da FECH/FEA*, Goiás, v. 2, p. 211-223, 2005.

PILLA, M.C.B.A. *A arte de receber: distinção e poder à boa mesa*. Curitiba, 259p. Tese (Doutorado em História) – Departamento de História da Universidade Federal do Paraná, Paraná, 2004.

POMBO, M.A. O tratamento da sialorréia na clínica fonoaudiológica: articulações entre corpo e psiquismo. São Paulo, 88p. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – PEPG em Fonoaudiologia, PUC-SP, São Paulo, 2008.

QUEIROZ, T.C; CORREIA, J.R.A. Algumas considerações sobre a falha epistemo-somática e suas manifestações na criança. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*. São Paulo, v. V, n. 4, p. 74-84, 2002.

SALES, L.M. Preocupações acerca dos efeitos psíquicos do aleitamento materno exclusivo sobre a a função materna e sobre o bebê. In: SALES, L. *Pra que essa boca tão grande? Questões acerca da oralidade*. Salvador: Ágalma, 2005. p. 115-132.

SANTOS, C.R.A. A alimentação e seu lugar na história: os tempos da memória gustativa. *História: questões e debates*, Curitiba, n. 42, p. 11-31, 2005.

TASSINARI, M.I. Objetividade e subjetividade nos processos terapêuticos fonoaudiológicos. *Distúrbios da Comunicação*, v.12, n.1, p. 85-89, 2000.

TEIXEIRA, V.C.; NEVES, M.A.; CASTRO, R.A. Alergia ao látex em paciente com síndrome de Kabuki: relato de caso. *Rev. Bras. Anesthesiol*, v 60, n 5, p. 544-550, 2010.

TELLES, M.S. Relações entre problemas de linguagem oral e idiosincrasias alimentares em crianças de uma creche do município de São Paulo. São Paulo, 56p. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia) – PEPG em Fonoaudiologia, PUC-SP, São Paulo, 2009.

THIBAUT, C. R. Rééducation Orthophonique - Les troubles de l'oralité alimentaire chez l'enfant. Paris, v42, n 220, p. 3-7, 2004. Editorial

THIBAUT, C. R. La langue, organe clé des oralités. In: Rééducation Orthophonique – La deglutition dysfonctionnelle. Paris, v 44, n 226, p.115-124, 2006.

TURATO, E.R. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.

VISSER, M. *O ritual do jantar*. Rio de Janeiro: Campus, 1998.

VORCARO, A. A clínica psicanalítica com crianças que não falam. *Distúrbios da comunicação*, São Paulo, v 2, n 15, dez. 2003.

WERTZNER, H. F. . Fonologia: Desenvolvimento e alterações. In: F D M Fernandes; B C A Mendes; A L P G P Navas. (Org.). *Tratado de Fonoaudiologia*. 2a ed. São Paulo: Roca, v. , p. 281-290, 2009.

YAMADA, E.K.; SIQUEIRA, K.O.; XERES, D.; KOCH, H.A.; COSTA, M.B.A. A influência das fases oral e faríngea na dinâmica da deglutição. *Arq Gastroenterol*, São Paulo, v41, n 1, mar. 2004.

ZAMBOTTI, N. Um estudo inicial sobre efeitos de um dispositivo terapêutico – oficina de cozinha – na clínica fonoaudiológica. 58f. Trabalho de Conclusão de Curso – Faculdade de Fonoaudiologia, PUC-SP, 2008.

ZORZI, J.L.; HAGE, S.R.V. *PROC – Protocolo de Observação Comportamental*. São José dos Campos: Pulso Editorial, 2004.

ANEXOS

Anexo I

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

COMITE DE ETICA EM PESQUISA DA PUC-SP
SEDE CAMPUS MONTE ALEGRE

Protocolo de Pesquisa n 171/2009

Programa de Estudos Pós-Graduados em Fonoaudiologia
Orientador(a): Prof.(a). Dr.(a). Luiz Augusto de Paula Souza
Autor(a): Nathalia Zambotti

PARECER sobre o Protocolo de Pesquisa, em nível de Dissertação de Mestrado, intitulado *Linguagem e alimentação nas síndromes de Prader-Willi e de Kabuki: trabalho fonoaudiológico em oficina de cozinha*

CONSIDERACOES APROVADAS EM COLEGIADO

Em conformidade com os dispositivos da Resolução n 196 de 10 de outubro de 1996 e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), em que os critérios da relevância social, da relação custo/benefício e da autonomia dos sujeitos da pesquisa pesquisados foram preenchidos.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido permite ao sujeito compreender significado, o alcance e os limites de sua participação nesta pesquisa.

A exposição do Projeto é clara e objetiva, feita de maneira concisa e fundamentada, permitindo concluir que o trabalho tem uma linha metodológica bem definida, na base do qual será possível! retirar conclusões consistentes e, portanto, válidas.

No entendimento do CEP da PUC-SP, o Projeto em questão não apresenta qualquer risco ou dano ao ser humano do ponto de vista ético.

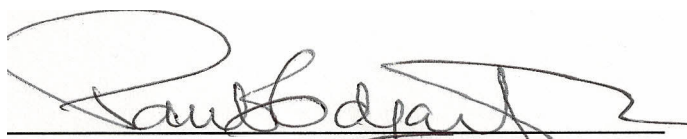
CONCLUSÃO

Face ao parecer substanciado apensado ao Protocolo de Pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-SP - Sede Campus Monte Alegre, em Reunião Ordinária de **3110812009**, **APROVOU** o Protocolo de Pesquisa n **171/2009**.

Cabe ao(s) pesquisador(es) elaborar e apresentar ao CEP da PUC-SP - Sede Campus Monte Alegre, os relatórios parcial e final sobre a pesquisa, conforme disposto na Resolução n 196

de 10 de outubro de 1996, inciso IX.2, alínea "c", do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS), bem como cumprir integralmente os comandos do referido texto legal e demais resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde (MS).

São Paulo, 31 de agosto de 2009.



Carlos Almeida Resende
Coordenador Técnico em Pesquisa da PUC-SP

Rua Ministro de Godói, 969 - Sala 63-C (Andar Terreo do E.R.B.M.) - Perdizes - Sao Paulo - SP - CEP: 05015-001
Tel.: (0xx11) 3670-8466 - Fax: (0xx11) 3670-8466 - e-mail: cometica@pucsp.br - <http://www.pucsp.br/cometica>

Anexo

PROC - PROTOCOLO DE OBSERVAÇÃO COMPORTAMENTAL

Jaime Zorzi e Simone Hage (2004)

IDENTIFICAÇÃO

Nome:	
Idade:	Data de nascimento:
Nível de escolaridade:	Escola:
Encaminhamento:	
Motivo do encaminhamento:	
Data da avaliação:	Realizada por:

1. HABILIDADES COMUNICATIVAS DA CRIANÇA

1a. Habilidades dialógicas ou conversacionais

Verificar a presença de comunicação intencional e o grau de envolvimento da criança nos intercâmbios comunicativos

<p>Intenção comunicativa</p> <ul style="list-style-type: none"> ausente [0] presente raramente [2] presente freqüentemente [4] • Inicia a conversação/interação ausente [0] presente raramente [2] presente freqüentemente [4] • Responde ao interlocutor ausente [0] presente raramente [2] presente freqüentemente [4] • Aguarda seu turno (não se precipita, interrompendo o interlocutor) ausente [0] presente raramente [2] presente freqüentemente [4] • Participa ativamente da atividade dialógica (alternância de turnos na interação) ausente [0] presente raramente [2] presente freqüentemente [4]
Total da pontuação (máximo = 20 pontos):

1b. Funções comunicativas

<ul style="list-style-type: none"> • Instrumental - solicitação de objetos, ações ("dar um brinquedo; abrir uma porta") ausente [0] presente raramente [1] presente freqüentemente [2] • protesto – interrupção com fala ou ação uma ação indesejada ("pára") ausente [0] presente raramente [1] presente freqüentemente [2] • interativa – uso de expressões sociais para iniciar ou encerrar a interação ("oi, tchau") ausente [0] presente raramente [1] presente freqüentemente [2] • nomeação – nomeação espontânea de objetos, pessoas ações ("ó cachorro") ausente [0] presente raramente [1] presente freqüentemente [2] • informativa – comentários, informações espontâneas na interação ("ó meu sapato") ausente [0] presente raramente [1] presente freqüentemente [2] • heurística – solicitação de informação ou permissão ("pode pegar? / Cadê a bola?") ausente [0] presente raramente [1] presente freqüentemente [2] • narrativa – presença de turnos narrativos ("o príncipe beijou a princesa e casou") ausente [0] presente raramente [2] presente freqüentemente [3]
Total da pontuação (máximo = 15 pontos):

1c. Meios de comunicação

Verificar se os meios atingiram níveis de simbolização

Meios não verbais (vocalizações)	Meios não verbais (gestos)	Meios verbais (palavras, frases, discurso)
[0] ausência de vocalizações	[1] gestos não simbólicos elementares (pegar na mão e levar, puxar, cutucar)	[07] palavras isoladas
[1] somente vocalizações não articuladas	[2] gestos não simbólicos convencionais (apontar, negar com a cabeça, gesto de "vem cá")	[09] enunciados de 2 palavras
[2] vocalizações não articuladas e articuladas com entonação da língua (jargão)	[5] gestos simbólicos (gestos que representam ações, objetos, idade)	[11] frases com 3 ou mais palavras, telegráficas ou não
		[13] relato de experiências imediatas, contendo frases com 5/6 palavras (o que você está fazendo? Eu estou...)
		[15] relato de experiências não imediatas (o que aconteceu na escola? Teve um dia...)
Pontuação máxima (2):	Pontuação máxima (5):	Pontuação máxima (15):
Nível de pontuação obtido para vocalizações e gestos (máximo = 7) :		
Nível de pontuação obtido para gestos e meios verbais (máximo = 20) :		

1d. Níveis de contextualização da linguagem

[05] linguagem refere-se somente à situação imediata e concreta
[10] linguagem descreve a ação que está sendo realizada e faz referências ao passado e / ou ao futuro imediato, sem ultrapassar o contexto imediato
[15] linguagem vai além da situação imediata, referindo-se a eventos mais distantes no tempo (evoca situações passadas e antecipa situações futuras não imediatas)
Nível de pontuação obtido (máximo = 15) :

2. COMPREENSÃO VERBAL

Consultar as tabelas de desenvolvimento normal da linguagem ao elaborar os procedimentos para avaliação da compreensão

[0] Não apresenta respostas à linguagem
[10] Responde não sistematicamente a uma solicitação, comentário ou quando chamado
[20] Atende quando é chamada
[30] Compreende ordens situacionais com uma ação, acompanhadas de gestos (Mande um beijo!)
[40] Compreende ordens situacionais com uma ação, não acompanhadas de gestos
[50] Compreende duas ordens não relacionadas
[60] Compreende ordens com 3 ou mais ações, solicitações ou comentários
Nível de pontuação obtido (máximo = 60) .

3. ASPECTOS DO DESENVOLVIMENTO COGNITIVO

3a. Formas de manipulação dos objetos

- [0] Não se interessa pelos objetos
- [0] Desiste da atividade quando surge algum obstáculo
- [1] Explora os objetos por meio de poucas ações
- [1] Explora os objetos de modo rápido e superficial
- [1] Explora os objetos um a um de modo repetitivo
- [2] Persiste na atividade quando surge algum obstáculo, tentando superá-lo
- [2] Atua, de modo repetitivo sobre dois ou mais objetos ao mesmo tempo relacionando-os
- [5] Explora os objetos um a um de modo diversificado
- [10] Atua, de maneira diversificada, sobre dois ou mais objetos ao mesmo tempo relacionando-os

Total da pontuação (máximo = 10):

3b. Nível de desenvolvimento do simbolismo

- [0] Não apresenta condutas simbólicas, somente sensório-motoras
- [1] Faz uso convencional dos objetos
- [2] Apresenta esquemas simbólicos (no próprio corpo)
- [3] Usa bonecos ou outros parceiros no brinquedo simbólico
- [4] Organiza ações simbólicas em uma seqüência
- [5] Cria símbolos fazendo uso de objetos substitutos ou gestos simbólicos para representar objetos ausentes
- [5] Faz uso da linguagem verbal para relatar o que está acontecendo na situação de brinquedo

Total da pontuação (máximo = 20):

3c. Nível de organização do brinquedo

- [0] manipula os objetos sem uma organização dos mesmos
- [1] organiza as miniaturas em pequenos grupos, reproduzindo situações parciais, mas sem uma organização de todo o conjunto (ex: cadeiras colocadas em volta da mesa)
- [1] faz pequenos agrupamentos de dois ou três objetos (ex: xícara ao lado da colher)
- [2] enfileira os objetos (coloca um ao lado do outro, como se fizesse uma fila ou linha)
- [3] organiza os objetos distribuindo-os de modo a configurar os diversos cômodos da casa
- [4] agrupa os objetos em categorias definidas, formando classes
- [4] seria os objetos por tentativa e erro (ex.: do maior para o menor)
- [5] seria os objetos de acordo com as diferenças, seguindo um critério

Total da pontuação (máximo = 20):

3d. Imitação

Imitação gestual

- [0] Não reage às solicitações
- [1] Imitação de gestos/movimentos visíveis no próprio corpo (derrubar duas canecas empilhadas, apalpar esponja de banho)
- [3] Imitação de gestos/movimentos não visíveis no próprio corpo (segurar a orelha com uma das mãos, mostrar a língua)

Imitação sonora

- [0] Não reage às solicitações
- [2] imitação de sílabas
- [3] imitação de onomatopéias
- [5] imitação de palavras
- [6] imitação de frases

Total da pontuação (máximo = 20):

PONTUAÇÃO

Aspectos observados	Pontuação máxima	Pontuação alcançada
1. <i>Habilidades comunicativas (expressivas)</i>	70	
2. <i>Compreensão da linguagem oral</i>	60	
3. <i>Aspectos do desenvolvimento cognitivo</i>	70	
Total da pontuação	200	

- **Características gerais das habilidades comunicativas**
 - não apresenta comunicação intencional
 - comunicação intencional com funções primárias por meios não simbólicos, restrita ou ausente participação em atividade dialógica
 - comunicação intencional plurifuncional, ampla participação em atividade dialógica por meios não simbólicos e não verbais
 - comunicação intencional plurifuncional, ampla participação em atividade dialógica por meios simbólicos e não verbais
 - comunicação intencional com funções primárias, restrita participação em atividade dialógica por meios verbais
 - comunicação intencional plurifuncional, ampla participação em atividade dialógica por meios verbais, ligados ao contexto imediato
 - comunicação intencional plurifuncional, ampla participação em atividade dialógica por meios verbais, não ligados ao contexto imediato
- **Características gerais da organização lingüística**
 - não apresenta organização linguística
 - produção de palavras isoladas
 - produção de enunciados (duas ou mais palavras organizadas no nível da frase)
 - produção de discurso (frases encadeadas)
- **Características gerais da compreensão da linguagem oral**
 - não demonstra compreensão da linguagem oral
 - responde não sistematicamente
 - compreende ordens com até duas ações, ligadas ao contexto imediato
 - compreende ordens com 3 ou mais ações, não ligados ao contexto imediato
- **Características gerais da imitação**
 - Imitação gestual*
 - não responde às solicitações
 - imita somente gestos visíveis no próprio corpo
 - imita gestos visíveis e não visíveis no próprio corpo
 - Imitação sonora*
 - não responde às solicitações
 - imita somente sons não verbais
 - imita sons verbais e não verbais
- **Características gerais do desenvolvimento cognitivo**
 - sensório motor – fases iniciais
 - sensório motor – fases avançadas
 - transição entre sensório motor e representativo
 - representativo

Observações:

Conclusões:

Anexo III



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

Programa de Estudos em Fonoaudiologia

Comitê de Ética

CARTA PARA OBTENÇÃO DO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PESQUISAS

Caro(a) Senhor(a)

Eu, Nathalia Zambotti, fonoaudióloga, vou desenvolver uma pesquisa cujo título é 'Linguagem e Alimentação em casos de Prader-Willi e Kabuki: Trabalho Fonoaudiológico em Oficina de Cozinha'

A participação do(a) seu (sua) filho(a) nesta pesquisa é voluntária e não determinará qualquer risco ou desconforto, pois a proposta é esclarecer os movimentos de linguagem que se operam nos participantes do estudo através do trabalho terapêutico realizado no interior das cenas de alimentação montadas na oficina de cozinha da DERDIC (coordenada pela Profª Dra. Ruth Ramalho Ruivo Palladino) através da observação e coleta escrita dos dados das crianças.

A participação do(a) seu(sua) filho(a) não trará qualquer benefício direto mas proporcionará um melhor conhecimento à respeito de futuros tratamentos fonoaudiológicos que poderão beneficiar outras crianças.

Não existe outra forma de obter dados com relação ao procedimento em questão e que possa ser mais vantajoso.

Informo que o Sr(a). tem a garantia de acesso, em qualquer etapa do estudo, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas.

Também é garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo, punição ou atitude preconceituosa.

Garanto que as informações obtidas serão analisadas em conjunto com outras crianças, não sendo divulgada a identificação de nenhum dos participantes.

O Sr(a). tem o direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas e caso seja solicitado, darei todas as informações necessárias.

Não existirá despesas ou compensações pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à participação do(a) seu(sua) filho(a). Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

Eu me comprometo a utilizar os dados coletados somente para pesquisa e os resultados serão veiculados através de artigos científicos em revistas especializadas

e/ou em encontros científicos e congressos, sem nunca tornar possível a identificação do(a) seu(sua) filho(a).

Anexo está o consentimento livre e esclarecido para ser assinado caso não tenha ficado qualquer dúvida.

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Acredito ter sido suficiente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim.

Eu discuti com a fonoaudióloga Nathalia Zambotti sobre a minha decisão em permitir a participação de meu(minha) filho(a) nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes.

Ficou claro também que a participação do(a) meu(minha) filho(a) é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos resultados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Concordo voluntariamente em permitir a participação do(a) meu(minha) filho(a) deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

_____ Data ____/____/____

Assinatura do pai (mãe) ou responsável

Nome:

Endereço:

RG.

Fone: ()

_____ Data ____/____/____

Assinatura do(a) pesquisador(a)

Nome da criança: