UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

LÍVIA MARIA DO PRADO

Desenvolvimento e avaliação de material multimídia para orientação de pais e cuidadores de crianças com Síndrome de Down

BAURU
2011

LÍVIA MARIA DO PRADO

Desenvolvimento e avaliação de material multimídia para orientação de pais e cuidadores de crianças com Síndrome de Down

Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências obtido no programa de Fonoaudiologia.

Área de Concentração: Fonoaudiologia
Orientadora: Profa. Dra. Dionísia Aparecida Cusin Lamônica

BAURU

2011

Prado, Lívia Maria do

P882d Desenvolvimento e avaliação de material multimídia para orientação de pais e cuidadores de crianças com Síndrome de Down / Lívia Maria do Prado. – Bauru, 2011.
165 p. : il. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo

Orientadora: Profa. Dra. Dionísia Aparecida Cusin Lamônica

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos fotocopiadores e outros meios eletrônicos.

Assinatura:

Data:

Comitê de Ética da FOB-USP
Protocolo nº: 30/2009
Data: 02/07/2009

LÍVIA MARIA DO PRADO

18 de fevereiro 1984	Nascimento, São Carlos – SP
FILIAÇÃO	Benedito Carlos do Prado Sonia Fátima Aparecida da Cunha do Prado
2005 – 2008	Curso de Fonoaudiologia - Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo (FOB/USP).
2006 – 2008	Membro da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia.
2006 – 2010	Membro da Liga de Telessaúde em Fonoaudiologia e Odontologia da FOB/USP.
2007 – 2008	Membro da Comissão Organizadora do Meeting Fonoaudiológico da FOB/USP.
2009 – 2011	Curso de Pós-Graduação em Fonoaudiologia, em nível de Mestrado – FOB/USP.

DEDICATÓRIA

DEDICO este trabalho...

... A **Deus**, por conceder o direito a vida, me proteger e abençoar com tantas conquistas e pessoas tão especiais ao meu redor.

.... Aos meus pais, **Benedito** e **Sonia**, que cuidaram de mim sempre com muito amor e nunca mediram esforços para que meus sonhos se tornassem realidade.

.... À minha irmã **Alice** que, com sua alegria e inteligência contribuiu para o meu fortalecimento, me ensinando a viver de forma mais leve.

... À minha irmã **Cá**, por seu carinho e dedicação, buscando sempre fazer o papel de “irmã mais velha” cuidando de todos e tornando-se um exemplo para mim.

... Ao meu cunhado **Ney**, por toda a sua amizade e compreensão e ser sempre exemplo de dedicação e equilíbrio.

... Aos meu avós **Ermelinda** e **Dilson**, pois, são exemplo de juventude e determinação, além de sempre estarem presentes na minha vida, demonstrando muito carinho em cada atitude.

... À minha avó **Benedita**, em memória, que foi exemplo de serenidade, cuidando de sua família com amor e por estar sempre ao meu lado me ajudando.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À minha orientadora **Profa. Dra. Dionísia Aparecida Cusin Lamônica** que aceitou o desafio em desenvolver minha pesquisa. Foram muitos obstáculos superados e a cada etapa vencida, minha admiração e respeito por ela só aumentaram.

Não foram muitos anos em que trabalhamos juntas, porém, foi tempo suficiente para estimá-la. Além de ser excelente profissional e amar sua profissão, ela transmite esse amor aos a que a cercam.

Amizade não se define...

"... Benditos sejam os amigos que acreditam na sua verdade e te aponta a realidade.
Porque amigo é a direção.
Amigo é a base quando falta o chão.
Benditos sejam todos os amigos de raízes, verdadeiros.
Porque amigos são herdeiros da real sagacidade.
Ter amigos é a melhor cumplicidade!
Há pessoas que choram por saber que as rosas têm espinhos.
Há outras que sorriem por saber que os espinhos têm rosas."
(Machado de Assis)

AGRADECIMENTOS

Aos meus **pais**, **irmãs**, **cunhado** e **avós** que acompanharam essa etapa da minha vida de perto, compreendendo minha ansiedade e me apoiando.

Aos meus tios **Tu** e **Márcia** e meu primo **Léo**, pelo carinho e compreensão e momentos de descontração.

Às minhas tias **Maria Helena**, **Maria Eliza**, **Maria Antônia** e **Ana Rita**, por compreenderem minha ausência nesse período, apoio e carinho.

À **Andreza**, **Marina Vergílio**, **Natália**, **Fernanda**, **Tatiane**, **Karina Salvador**, **Juliana** e **Ivanildo**. Vocês estão ao meu lado desde a graduação, compartilhando nossas alegrias e aflições. Cada um, com seu jeito especial, participa da minha vida, contribuindo para amenizar os problemas e multiplicar as alegrias.

Ao **Marco**, **Maria Luiza**, **Thalita** e **Thaysa**, pois, a amizade de vocês sempre fez diferença na minha vida. Mesmo que a distância nos afaste, a amizade e o carinho que sinto por cada um sempre prevaleceram. Obrigada por estarem sempre ao meu lado.

Ao **Felipe**, por sua compreensão, conversas, dedicação e por ter esse seu jeito especial, me incentivando a ser uma pessoa melhor.

À **Amanda** e **Mariana**, duas amigas especiais, que contribuíram muito na minha formação profissional e pessoal. Vocês me ajudaram de forma ímpar durante esse período.

À **Dani**, **Karina Ferreira**, **Marina Pulga** e **Karis**, por nossos momentos de descontração e conversas.

À **Ana Lívia** e **Aninha**, por nossas conversas, por transmitirem serenidade, alegria e amizade.

Ao **Gustavo**, por todo apoio e “ouvidos” que você me deu e por me ajudar de forma singela.

Ao **Paulo**, por ter contribuído para a realização desse projeto, além de sua amizade, que há anos me incentiva a seguir em frente vencendo os obstáculos.

À **Profa. Dra. Kelly Cristina Alves Silvério**, por todo apoio e torcida para a concretização deste trabalho.

Aos **pais** que autorizaram o uso da imagem de seus filhos no CD-ROM, pois, sem vocês esse projeto nunca teria se realizado.

Aos **avaliadores**, que tanto contribuíram para enriquecer o projeto e ampliaram minha visão e compreensão na minha atuação tanto em Telessaúde quanto com a Síndrome de Down.

À **Profa. Dra. Wanderléia Quinhoneiro Blasca** e à **Profa. Dra. Débora Deliberato**, por aceitarem compor a banca examinadora da qualificação e defesa, contribuindo para o amadurecimento desse trabalho.

Aos **Funcionários do Departamento de Fonoaudiologia e Clínica de Fonoaudiologia da FOB/USP**, por todo o apoio e atenção nos momentos em que precisei.

Aos **Professores do Departamento de Fonoaudiologia da FOB/USP**, por transmitirem seus conhecimentos, desde a graduação, com determinação e carinho.

Ao **Prof. Dr. Heitor Marques Honório**, pelo auxílio e realização a análise estatística deste estudo.

À **FOB/USP**, por seis anos de estudos voltados à Fonoaudiologia, proporcionando a minha formação profissional.

A **todos os demais**, que de alguma forma contribuíram para a realização desse trabalho e para a minha formação pessoa e profissional.

“Nada no mundo pode tomar o lugar da persistência. O talento não vai; não há nada mais comum que pessoas mal sucedidas e com talento. A genialidade não vai; Gênios sem reconhecimento é quase um provérbio. Educação não vai; O mundo está cheio de pessoas educadas e abandonadas pela sociedade. Persistência e determinação sozinhas são onipotentes. O slogan ‘continue seguindo em frente’ resolveu e sempre vai resolver os problemas da raça humana"

(Calvin Coolidge)

RESUMO

Indivíduos com Síndrome de Down (SD) precisam de cuidados específicos desde o nascimento. É de extrema importância que pais e/ou cuidadores recebam orientações constantes, voltada às necessidades de cada fase do desenvolvimento. Nesse contexto, são necessários materiais informativos que complementam as orientações realizadas por profissionais de maneira presencial. Este estudo teve por objetivo desenvolver e avaliar um material informativo (CD-ROM) para orientação de pais e/ou cuidadores de crianças com SD, em relação ao desenvolvimento de Linguagem de zero a 24 meses de idade. O material foi avaliado por meio de questionário aplicado aos pais de crianças acima de 48 meses com SD, aos profissionais da área da saúde que atuam com indivíduos com SD e aos profissionais da área de Telessaúde e/ou Educação a Distância (EaD). Para elaboração do conteúdo do CD-ROM, realizou-se extensa revisão de literatura e elaboração/seleção de imagens e filmes para ilustras os módulos. O conteúdo foi organizado em oito módulos: "Conheça a Síndrome de Down"; "Desenvolvimento da Linguagem"; "Estimulação da Linguagem: por que é importante?"; "Como estimular a Linguagem: de 0 a 6 meses"; "Como estimular a Linguagem: de 6 a 12 meses"; "Como estimular a Linguagem: de 12 a 18 meses"; "Como estimular a Linguagem: de 18 a 24 meses" e "Considerações finais". Para visualização do CD-ROM foi selecionado um formato de página de Internet, apesar de não ser necessário o acesso à rede para visualizar o conteúdo do CD-ROM. Participaram deste estudo 30 indivíduos, 10 pais e/ou cuidadores de indivíduos com SD (GI), 10 profissionais da área da saúde que atuam com crianças com SD (GII) e 10 profissionais da área de Telessaúde e/ou EaD (GIII). O material foi entregue aos avaliadores, os quais responderam ao questionário de avaliação, dividido em três categorias: conteúdo, visualização e execução. Havia espaço para sugestões e comentários que o avaliador julgasse pertinente. Após análise dos questionários verificou-se que os pais e/ou cuidadores (GI) e os profissionais que atuam com indivíduos com SD (GII) consideraram o CD-ROM satisfatório e os profissionais que atuam com Telessaúde e/ou EaD (GIII) o consideraram excelente. A fase de análise o planejamento do material foi a de maior demanda de tempo. O processo de avaliação foi fundamental para verificar a qualidade do material, além de ter contribuído com sugestões para uma segunda versão deste material em CD-ROM.

Palavras chave: Síndrome de Down. Orientação. Linguagem. Educação a Distância.

ABSTRACT

Development and evaluation of multimedia materials for the guidance of parents and caregivers of children with Down Syndrome

Individuals with Down Syndrome (DS) require specific care since birth. It is very important that parents and/or caregivers receive guidelines, geared to the needs of each phase of development. In this context, informational materials are necessary to complement the guidelines performed by professionals in person. This study was aimed at developing and evaluating an informative material (CD-ROM) to guide parents and/or caregivers of children with DS, regarding Language development from zero to 24 months of age. The material was evaluated through a survey applied to parents of children with DS above 48 months, to healthcare professionals who work with individuals with DS and Telehealth professionals and/or Distance Learning (DL). To elaborate the contents of the CD-ROM, there was extensive literature review and preparation/selection of images and movies to illustrate the modules. The content has been organized into eight modules: "Meet the Down Syndrome"; "Language Development"; "Stimulation of Language: why is it important?"; "How to stimulate Language: from 0 to 6 months"; "How to stimulate Language: from 6 to 12 months"; "How to stimulate Language: from 12 to 18 months"; "How to stimulate Language: from 18 to 24 months" and "Final Thoughts". To view the CD-ROM, the selected format was an Internet page, although network access is not required to view the contents of CD-ROM. The study included 30 patients, 10 parents or caregivers of individuals with DS (GI), 10 healthcare professionals who work with children with DS (GII) and 10 Telehealth professionals and/or DL (GIII). The material was delivered to evaluators, which replied to the evaluation survey, divided into three categories: content, visualization and execution. There was room for suggestions and comments that the evaluator considered relevant. After analyzing the surveys, it was found that parents and/or caregivers (GI) and the professionals who work with individuals with DS (GII) considered the CD-ROM satisfactory and the professionals who work with Telehealth and/or DL (GIII) considered excellent. The analysis phase and planning the material was more time consuming. The evaluation process was critical to check the quality of material, besides having contributed with suggestions for a second version of this material on CD-ROM.

Keywords: Down Syndrome. Orientation. Language. Education Distance.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURAS

Figura 1 - Tela inicial do CD-ROM..... **75**

Figura 2 - Final da tela inicial com agradecimento aos responsáveis por cederem as imagens das crianças para a elaboração do material e créditos..... **76**

Figura 3 - Visualização dos créditos ao final dos módulos..... **76**

Figura 4 - Tela com o índice dos módulos..... **77**

Figura 5 - Visualização da tela com imagem como material auxiliar ao texto..... **78**

Figura 6 - Visualização da tela com vídeo como material auxiliar ao texto.. **78**

QUADROS

Quadro 1 - Número de artigos encontrados a partir do levantamento bibliográfico..... **58**

Quadro 2 - Número de Teses e Dissertações encontradas a partir do levantamento bibliográfico..... **59**

Quadro 3 - Grupos de avaliadores do CD-ROM..... **66**

Quadro 4 - Valores atribuídos aos itens referentes às questões..... **69**

Quadro 5 - Valor máximo atribuído a cada categoria..... **70**

Quadro 6 - Classificação das respostas..... **70**

Quadro 7 - Sugestões e número de ocorrência das mesmas para as categorias conteúdo, visualização, execução e geral, apresentadas pelo GI, GII e GIII..... **95**

GRÁFICOS

Gráfico 1 - Média da categoria conteúdo, avaliado por GI..... **79**

Gráfico 2 - Média da categoria visualização, avaliado por GI..... **80**

Gráfico 3 - Média da categoria execução, avaliado por GI..... **80**

Gráfico 4 - Média da avaliação geral do questionário, avaliado por GI..... **81**

Gráfico 5 - Média geral do GI quanto às categorias..... **81**

Gráfico 6 - Média da categoria conteúdo, avaliado por GII..... **82**

Gráfico 7 - Média da categoria visualização, avaliado por GII..... **82**

Gráfico 8 - Média da categoria execução, avaliado por GII..... **83**

Gráfico 9 - Média da avaliação geral do questionário, avaliado por GII..... **83**

Gráfico 10 - Média geral do GII, quanto às categorias..... **84**

Gráfico 11 - Média da categoria conteúdo, avaliado por GIII..... **84**

Gráfico 12 - Média da categoria visualização, avaliado por GIII..... **85**

Gráfico 13 - Média da categoria execução, avaliado por GIII..... **85**

Gráfico 14 - Média da avaliação geral do questionário, avaliado por GIII..... **86**

Gráfico 15 - Média geral do GIII, quanto às categorias..... **86**

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização do GI quanto à escolaridade, idade do avaliador e idade do familiar com SD, em anos..... **67**

Tabela 2 - Caracterização do GII quanto ao tempo de atuação com SD..... **68**

Tabela 3 - Caracterização do grupo de avaliadores com experiência em Telessaúde e/ou EaD..... **68**

Tabela 4- Média, mediana, DP, idade mínima e máxima dos dados apresentados por GI, GII e GIII..... **69**

Tabela 5 - Mediana, média, DP, valores mínimos e máximos quanto as categorias conteúdo, visualização, execução e análise geral do CD-ROM, a partir dos valores obtidos com a análise dos questionários..... **87**

Tabela 6 - Dados obtidos a partir da aplicação de Kruskal Wallis, na análise dos questionários na categoria conteúdo..... **87**

Tabela 7- Comparação entre os grupos na categoria visualização..... **88**

Tabela 8 - Aplicação do Teste de Tukey na comparação entre os grupos, na categoria visualização..... **88**

Tabela 9 - Comparação entre os grupos na categoria execução..... **89**

Tabela 10 - Dados obtidos a partir da aplicação de Kruskal Wallis, na análise geral dos questionários..... **89**

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SD	Síndrome de Down
PTMBP	Crianças nascidas pré-termo de muito baixo peso
TN	Translucência nucal
TIC	Tecnologia de informação e comunicação
EaD	Educação a Distância
DeCS	Descritores em Ciência da Saúde
USP	Universidade de São Paulo
DP	Desvio padrão
PC	Computador pessoal
CSA	Comunicação Suplementar e/ou Alternativa
AASI	Aparelho de Amplificação Sonora Individual

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO **17**
2 REVISÃO DE LITERATURA **21**
2.1 TELESSAÚDE **23**
2.2 SÍNDROME DE DOWN **37**
2.2.1 Conceitos sobre a Síndrome de Down **38**
2.2.2 Linguagem e Síndrome de Down **41**
2.2.3 Família e Síndrome de Down **44**
3 PROPOSIÇÃO **51**
4 MATERIAL E MÉTODOS **55**
4.1 PROCEDIMENTOS **57**
4.1.1 Desenvolvimento do material multimídia **57**
4.1.2 Avaliação do material multimídia **63**
4.1.3 Participantes **65**
4.1.4 Análise dos dados **69**
4.1.4.1 Análise estatística **70**
5 RESULTADOS **73**
5.1 ELABORAÇÃO DO CD-ROM **75**
5.2 AVALIAÇÃO DO CD-ROM **79**
5.2.1 Avaliação dos questionários **79**
6 DISCUSSÃO **97**
7 CONCLUSÃO **119**
REFERÊNCIAS **123**
APÊNDICES **137**
ANEXO **163**

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A Telessaúde possui um grande potencial para revolucionar cuidados voltados à saúde, por meio de novas tecnologias, podendo contribuir em diferentes atendimentos, como diagnóstico, orientações, terapias, prevenção de doenças, educação continuada, além de visar à redução de custos para tais procedimentos (BASHSHUR; REARDON; SHANNON, 2000; WEN, 2008; ZUMPANO; BEVILACQUA; FREDERIGUE-LOPES, 2009; MACHADO et al., 2010).

Uma das ferramentas utilizadas pela Telessaúde é a elaboração de materiais educacionais, como o CD-ROM, visando fortalecer e arquivar orientações acerca de determinado assunto de interesse da sociedade. No entanto, além da etapa da elaboração dos materiais educacionais são encontrados estudos voltados à avaliação dos mesmos, garantindo assim, a qualidade dos materiais desenvolvidos.

Buscar novas informações quando se recebe um diagnóstico médico é um comportamento provável, no sentido de obter compreensão do fenômeno e do curso natural que virá a partir de uma constatação. Compreender o significado de um diagnóstico e as condutas para minimizar os efeitos da doença ou da condição diagnosticada passa necessariamente por percepções subjetivas, pautadas em concepções sociais de várias naturezas. Assim, a busca de informações quando um diagnóstico é apresentado para uma família, pode favorecer a compreensão do mesmo, bem como auxiliar na organização da família para lidar com esta nova realidade.

O diagnóstico da Síndrome de Down (SD) transforma-se num marco para a família que deverá se organizar para lidar com esta nova condição em todas as fases do desenvolvimento da criança, uma vez que indivíduos com SD precisam de cuidados específicos desde o nascimento.

Para que a família possa incorporar estes novos conhecimentos, de maneira adequada, é de extrema importância que os pais e/ou cuidadores recebam orientações constantes e de diversas naturezas, voltadas às necessidades características de cada fase do desenvolvimento da criança e da família, visando minimizar os efeitos deletérios desta entidade clínica, contribuir para o desenvolvimento integral da criança, proporcionar condições para a homeostase

familiar e melhoria da qualidade de vida de todos. Nesse contexto, materiais informativos que complementam as orientações realizadas por profissionais são necessários e, muitas vezes, alvo de busca de muitos pais.

A partir do momento em que as alterações e necessidades da criança são compreendidas, os pais tendem a inserir seus filhos em programas de estimulação e a realizar o acompanhamento do desenvolvimento em diversas áreas e, novas demandas de informações ocorrem quando a família é parceira no processo de reabilitação de seus filhos. A estimulação da linguagem tem como objetivo oferecer oportunidades para a criança desenvolver seu potencial, por meio de interação e integração social. Neste contexto, a família possui papel fundamental para contribuir para o desenvolvimento dessas crianças.

Diante do exposto, o objetivo desse estudo foi desenvolver material informativo para orientação de pais e cuidadores de crianças com SD em formato de CD-ROM, com orientações gerais sobre a síndrome, bem como informações sobre o desenvolvimento da linguagem de crianças de zero a 24 meses e, avaliar o material educacional CD-ROM por meio da aplicação de questionário a pais de crianças acima de 48 meses com SD, profissionais da área da saúde que atuam com crianças com SD e profissionais da área de Telessaúde e/ou Educação a Distância (EaD).

2 REVISÃO DE LITERATURA

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 TELESSAÚDE

Neste capítulo serão apresentados conceitos envolvendo Telessaúde, bem como uma revisão da literatura referente a esta temática. Foram compilados trabalhos publicados nesta área relacionados à diferentes estratégias para a aplicação da Telemedicina, ao desenvolvimento de materiais educacionais voltados à Telessaúde, à importância da avaliação destes materiais e à verificação da satisfação de usuários.

A Telessaúde está voltada para o suporte ao processo de cuidado à saúde, utilizando meios de comunicação sofisticados para transferências de informações. Possui uma ampla extensão de atividades, que, além do cuidado ao paciente, engloba também a promoção de saúde, educação continuada aos profissionais, orientação aos pacientes, prevenção, monitoramento e controle de doenças transmissíveis e não transmissíveis, gerenciamento de serviços de saúde, entre outras aplicações (BASHSHUR; REARDON; SHANNON, 2000). Assim, a Telessaúde visa contribuir para a integração do sistema de saúde e universalidade da qualidade dos serviços em saúde, inclusive com populações afastadas de grandes centros; promovendo a colaboração entre profissionais da saúde, sociedade e comunidades locais, além de fomentar pesquisas e ensino e estimular a detecção precoce de doenças (CABRAL; GALVÁN; CANE, 2008).

Os termos Telemedicina e Telessaúde são, muitas vezes, utilizados erroneamente como sinônimos (BASHSHUR; REARDON; SHANNON, 2000), entretanto, a Telemedicina deve ser vista como um subconjunto da Telessaúde (SOOD et al., 2007).

A Telemedicina é um termo amplo utilizado para compartilhar informações voltadas ao cuidado à saúde. Envolve o uso de tecnologias de comunicação, oferecendo serviços em diversas áreas como educação continuada, saúde preventiva, além de colaborar com a atuação nas diferentes especialidades médicas. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, [2005?]), Telemedicina é a oferta de serviços médicos nos casos em que a distância é um fator crítico. Assim,

para haver intercâmbio de informações são utilizadas as tecnologias de informações e de comunicação (TICs), válidas para o intercâmbio de dados voltados aos diagnósticos, prevenção e tratamento de doenças, à contínua educação de médicos, bem como para fins de pesquisa e avaliações.

A Telemedicina, mais do que um recurso tecnológico para proporcionar a realização de atividades a distância, adquire efetividade quando está associada a planos estratégicos que incluam um processo de logística e distribuição de serviços de saúde (WEN, 2008).

Segundo Wen (2008) as atividades da Telemedicina podem ser agrupadas em três grandes conjuntos: Teleducação interativa e rede de aprendizagem colaborativa, que refere-se ao uso de tecnologias interativas para ampliar as possibilidades de construção de conhecimentos, seja aumentando as facilidades de acesso a materiais educacionais de qualidade, seja permitindo acesso a centros de referência ou a estruturação de novas sistemáticas educacionais; Teleassistência/Regulação e Vigilância Epidemiológica, nas quais ocorre o desenvolvimento de atividades com fins assistenciais a distância, como a segunda opinião especializada e Pesquisa Multicêntrica/Colaboração de Centros de Excelência e da Rede de Teleciência integrando diversos centros de pesquisa, permitindo a otimização de tempo e de custos, por meio do compartilhamento de dados, da capacitação e da padronização de métodos.

O conceito de EaD é amplo e pode ser aplicado a diferentes níveis de ensino. São contextos educacionais em que há a separação física e/ou temporal entre professores e alunos e em que podem ser utilizados recursos como TIC para mediar o processo de aprendizagem (PORTUGAL, 2003). Pressupõe um processo educativo sistemático e organizado que exige, não somente a dupla via de comunicação como também a instauração de processo contínuo em que os meios ou os multimeios devem estar presentes nas estratégias de comunicação (NUNES, 1994). A principal característica da EaD é o estabelecimento de uma comunicação de dupla via, na qual o professor e o aluno não se encontram juntos no mesmo espaço físico, necessitando de meios que possibilitem a comunicação entre ambos (ROMANI; ROCHA, 2001).

A Teleducação é a utilização das TICs para prática da EaD, proporcionando oportunidades de treinamento, aumento das experiências educativas por meio das

consultas com especialistas e assistência virtual às rondas acadêmicas. As tecnologias baseadas na internet e em videoconferências são os meios mais utilizados para esta finalidade (IBAÑEZ; CADENA; ZEA, 2007).

A busca de informações médicas ou assessoramento por parte de profissionais da saúde local ou externa e o acompanhamento de pacientes à distância por meio de monitoração e aconselhamento utilizando tecnologias de comunicação é denominado de Teleassistência. Dentro deste conceito, é possível realizar consultas por videoconferência em tempo real ou por sistemas de armazenamento de imagens e informações do paciente, contribuindo para a segunda opinião especializada. Esta busca de informações pode ser desenvolvida tanto entre pacientes e profissionais da saúde como somente entre os profissionais (IBAÑEZ; CADENA; ZEA, 2007; SOIREFMANN et al., 2008).

Cyberambulatório é definido como um sistema de Teleassistência baseado na internet. O Cyberambulatório, entre outras aplicações, pode ser utilizado para a formação de segunda opinião formativa, conforme ocorre no Programa Nacional de Telessaúde – Núcleo São Paulo. O acesso a esse ambiente virtual é restrito, por meio de senha, restringindo o acesso as informações dos pacientes, de acordo com o nível de autorização do usuário. Esse modelo permite o debate entre profissionais por meio de chats ou lista de discussão. O Cyberambulatório permite também a criação de banco de dados, para simulação de atendimento, com propósito educacional (FERRARI et al., 2010).

Outros conceitos são apresentados na literatura, como teleconsulta, televigilância, telecirurgia, e teleprática (ZUMPANO; BEVILACQUA; FREDERIGUE-LOPES, 2009; FERRARI et al., 2010).

A Telessaúde possui um potencial significativo para revolucionar os cuidados voltados à saúde, pois desafiam pressupostos antigos e criam novas alternativas para o atendimento, podendo diminuir restrições, como a distância entre o paciente e o profissional da saúde, visando também reduzir custos de tratamentos, melhorar a qualidade dos atendimentos (SPEEDIE et al., 2008), facilitar o trabalho de equipes multidisciplinares na orientação de pacientes e familiares, além de contribuir para o entendimento do processo de saúde-doença e trilhar os caminhos para a recuperação (ECHER, 2005).

Apesar de sua grande utilização por meio da Internet, a Telessaúde utiliza de outras tecnologias, como rádio, televisão e até mesmo por meio de correspondência. Os benefícios advindos desta tecnologia proporcionam benefícios como velocidade de acesso à informação, rapidez de atualização de conteúdo, aprendizagem supervisionada, facilidade de distribuição de informação e flexibilidade na busca de informação (PAIXÃO, 2008).

Falkembach (2005) afirmou que os materiais educativos digitais são recursos que podem ser desde atividades realizadas via computador, livros eletrônicos, jogos, simulações, entre outros. Estes recursos oferecidos pelas tecnologias digitais contribuem para a criação de novos materiais educativos, estimulando o aprendiz a tornar-se cúmplice do processo de aprendizagem. Segundo a autora, o uso crescente de materiais educativos digitais abre novas possibilidades no processo de ensino e aprendizagem por meio das interações mediadas pelo computador, trazendo também, desafios para quem desenvolve o material educacional, exigindo a definição clara dos objetivos educacionais a serem alcançados e o conhecimento do público-alvo.

O material educacional instrucional deve ter linguagem acessível, ser objetivo, determinado e não extenso para atender as necessidades específicas de um determinado assunto, proporcionando orientação significativa sobre o tema abordado. Sua atualização deve ser permanente devido à renovação constante do conhecimento científico. A utilização de ilustração em material educacional pode torná-lo agradável, descontraído e de compreensão mais fácil, além de ser um estímulo para sua leitura (ECHER, 2005).

Filatro e Piconez (2004) analisaram de que forma o design instrucional pode valer-se das potencialidades da internet para incorporar as situações reais de ensino-aprendizagem como aprendizagem informal, autônoma e cooperativa que atendam a demanda de sociedades específicas por um novo paradigma educacional. Os autores afirmaram que os modelos convencionais de design devem estruturar o planejamento de ações para o ensino e aprendizagem, com a elaboração de várias fases. Há a necessidade da fase de análise com a definição de objetivos instrucionais e levantamento de restrições; da fase intitulada design e desenvolvimento, no qual ocorrerá o planejamento da instrução e elaboração de materiais educacional ou produto instrucional; da fase de implementação, quando se

dá a capacitação do aprendiz à proposta de *design* instrucional; e a fase de avaliação, a qual compreende o acompanhamento, a revisão e a manutenção do sistema proposto.

O planejamento da confecção do material educacional e sua avaliação são atividades que devem ocorrer de maneira conjunta, a fim de contribui para melhorar o desenvolvimento do material e assegurar sua qualidade educacional. A avaliação do material pode ser realizada em curto ou longo prazo. A avaliação em curto prazo contribui na identificação de problemas/deficiências, possibilitando revisões pertinentes, podendo ocorrer, inclusive, durante o processo de elaboração do material educacional. Quando a avaliação é realizada em longo prazo ela pode contribuir no fornecimento de dados para a verificação da qualidade da experiência educacional. Desta forma, as informações obtidas durante o planejamento didático, podem ser utilizadas para melhoria da qualidade dos materiais de aprendizagem em processo de elaboração (ROMISZOWSKI, 2004).

A usabilidade de um produto pode ser mensurada como o grau de facilidade de uso de determinado produto para seu usuário. A acessibilidade ao material educacional deve considerar a diversidade de seus possíveis usuários e as particularidades da interação destes com determinado produto. A participação do público alvo, avaliando o material multimídia durante seu desenvolvimento é indispensável para o aperfeiçoamento do produto e torna este público responsável também em contemplar os critérios de usabilidade e de acessibilidade, juntamente com os profissionais que desenvolvem estes materiais (TORRES; MAZZONI, 2004).

Na literatura são encontrados alguns estudos referentes ao uso da Teleducação. Camacho (2009) relatou a elaboração de material *online* da disciplina Legislação, Ética e Exercício da Enfermagem. A autora destacou a necessidade de planejamento contínuo do ambiente virtual, necessidade do docente ser instrumento de incentivo contínuo ao discente e combinar o ambiente virtual com as necessidades atuais da profissão. A autora discutiu também sobre a inclusão digital, pois é um movimento de participação continua, dentro da sociedade da Informação, possuindo uma infinidade de soluções digitais. As TICs devem ser compartilhadas o quanto antes, evitando aumentar o número de excluídos digitais. A democratização do uso de tecnologias possibilita que a população tenha acesso às novas tecnologias, utilizando-as em todo o seu potencial.

Segundo Mota, Tonomura e Carvalho (2006) disponibilizar aulas, tópicos, materiais, artigos e imagens é uma tarefa de execução simples, de baixo custo e que serve para complementar o ensino de alunos, pois o material complementar é importante na formação pedagógica, principalmente em áreas em que o aluno não dispõe desses conteúdos. Em seu estudo os autores desenvolveram uma ferramenta de EaD, para o Internato do Departamento de Radiologia da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro, visando ser fonte de informação para os estudantes deste curso. Foi desenvolvido um site acessível pelo professor e aluno, por meio de sua identificação e senha válida pelo período de duração do curso. O material educacional foi desenvolvido por meio de um microcomputador do tipo PC (computador pessoal), com sistema operacional Windows, *Internet Information Services*, programa de gerenciamento de banco de dados *SQL Server 2000*, programa para desenvolvimento de páginas de internet *Microsoft Visual InterDev 6.0*, produzido pela *Microsoft*, e as imagens foram realizadas por meio de câmera digital comum. O site apresentava ferramenta para disponibilizar e gerenciar as consultas ao material, como imagens de aula, casos clínicos, e exercícios diagnóstico, por meio da Internet. O conteúdo era disponibilizado por meio de menu, o qual permitia aos alunos acessar as aulas teóricas, aulas complementares, calendário das aulas, casos clínicos, dicas, fórum de discussão, programa do curso e até sugestões, as quais eram enviadas ao professor.

Barbosa, Curilem e Azevedo (2008) descreveram uma proposta de metodologia para o desenvolvimento de *sites* adaptativos, utilizados para treinamento, aprendizagem colaborativa, ensino à distância e educação continuada, voltado à operação de equipamentos médico-hospitalares por profissionais da saúde. Foram desenvolvidos dois *sites*, contendo o mesmo conteúdo, porém um estático (o qual apresentava-se da mesma forma para todos os usuários) e o outro era adaptativo (o qual implementava a metodologia proposta). O usuário escolhia a forma de apresentação do site, adequando-o às suas necessidades. Ao final do acesso ao site, o indivíduo respondia a um questionário de identificação da motivação em relação a cada um dos sistemas. Os resultados demonstraram que a metodologia utilizada é promissora na implantação de qualquer sistema que

necessite de adaptação de acordo com seu usuário, podendo ser utilizado em sistemas educacionais, instrucionais e formais.

Camacho, Ledo e Díaz (2008) demonstraram que as universidades podem utilizar a EaD como um método de ensino, baseada na incorporação do uso de ferramentas de TIC por meio de plataforma virtual. Foi relatada a experiência na realização de cursos da disciplina de Estatística em Saúde, por meio da Aula Virtual em Saúde. Para o desenvolvimento do material educacional, os docentes responsáveis analisaram o conteúdo específico dos cursos, para definir a estrutura, matérias, recursos utilizados, além de material de apoio. A definição da Sala de Aula Virtual em Saúde possibilitou a utilização de materiais contendo bibliografias, conteúdo explicativo e complementar, além de possibilitar a comunicação entre professor e aluno, incentivando o processo de ensino-aprendizagem. Esse ambiente virtual possibilitou também a realização de avaliações dos alunos. A Aula Virtual em Saúde foi considerada de fácil navegação, independente do conhecimento prévio ao uso de tecnologias. Os autores afirmaram ainda que há a necessidade de um equilíbrio entre o ambiente virtual e a sala de aula convencional para garantir qualidade satisfatória de ensino.

Sanches e Lopes (2008) desenvolveram um curso de 35 horas, utilizando o ambiente Teleduc, voltado para enfermeiros. Para definição do tema, primeiramente foi realizada uma pesquisa buscando assunto de interesse do público alvo, relacionado com a experiência do coordenador do curso. Dessa forma, foi estabelecido o tema Cardioversão e Desfribilação. A metodologia de ensino escolhida para este curso foi a “aprendizagem baseada em casos”, explorando a característica de aprendizagem colaborativa. Para o desenvolvimento do curso foram utilizadas as seguintes ferramentas: Estrutura do Ambiente, Dinâmica do Curso, Agenda, Atividades, Material de Apoio, Mural, Fóruns de Discussão, Bate-Papo, Correio, Grupos, Perfil e Portfólio (individual e de grupo). Os alunos foram avaliados processualmente, considerando aspectos qualitativos, como a participação em fóruns de discussão, propostas de resolução de casos e aspectos quantitativos, por meio dos indicadores da participação dos alunos no curso. O curso foi previamente avaliado por profissionais com experiência em EaD e em Unidade de Terapia Intensiva, além da avaliação realizada pelos próprios alunos, os quais responderam um instrumento que utilizava uma escala intervalar de 1 a 5 do tipo

Likert. Os especialistas em EaD consideraram o curso adequado, entretanto, ressaltaram a necessidade de pequenas reformulações. Os profissionais que atuam em Unidade de Terapia Intensiva consideraram o material plenamente adequado. Quanto à avaliação dos alunos, o curso obteve boa aceitação quanto à metodologia utilizada e foi avaliado positivamente. Entre as etapas desenvolvidas, a elaboração do programa teórico demandou cerca de 80% das horas utilizadas nas atividades de revisão de literatura do tema, desenvolvimento dos textos e casos no formato HTML, realização de fotografias e vídeos, desenvolvimento de ícones e digitalização de imagens. Os outros 20% foram distribuídos entre publicação do material e a inscrição dos participantes.

Sequeira (2009) desenvolveu, aplicou e avaliou um modelo educacional interativo (Cybertutor) sobre a saúde e higiene oral para idosos. Para a realização desse estudo foram convidados indivíduos com mais de 60 anos e indivíduos que auxiliaram como multiplicadores das informações, estes com mais de 18 anos, que possuíam no mínimo conhecimento básico de informática. Foram elaborados conteúdos teóricos, sequências de computação gráfica em 3D, vídeo motivacional e um folheto explicativo sobre a saúde oral dos idosos. O aspecto tecnológico não foi obstáculo para os idosos devido o acompanhamento dos multiplicadores. O autor concluiu que as atividades educacionais contribuíram com o uso de tecnologias interativas, além do vínculo pessoal estabelecido entre os idosos e os multiplicadores ser motivador. O modelo educacional apresentado nesse estudo mudou aspectos relacionados com a opinião e os hábitos de saúde oral dos participantes.

A Telessaúde também é uma alternativa para prestar assistência a pacientes que estão separados fisicamente de profissionais da área da saúde, podendo ser uma forma de difundir cuidados voltados à saúde. Machado et al. (2010) utilizaram procedimentos da Telemedicina em uma população ribeirinha, no Estado de Rondônia. A aplicação destes procedimentos em grandes regiões encurta as distâncias geográficas, melhora a qualidade do atendimento e a efetividade de sistemas de saúde, contribuindo também para um contato direto e simultâneo com centros avançados de saúde, acompanhamento de especialistas, prevenção em saúde e a melhoria nas condições de orientações aos moradores.

Luptak et al. (2010) estudaram o uso da tecnologia, como forma de contribuir para um melhor atendimento para idosos, moradores de regiões rurais do Estados Unidos, os quais enfrentam dificuldades com transporte e acesso limitado aos profissionais da saúde, tendo como objetivo melhorar a atenção primária a saúde e a detecção de precoce de sintomas. Verificaram que o uso de tecnologias de Telessaúde pode ser uma alternativa viável para orientações de doenças tradicionais, contribuindo para melhorar programas de acompanhamento de saúde.

Cardozo e Steinberg (2010) verificaram aumento da adesão ao tratamento por parte de idosos com mais de 60 anos que receberam alta após internação. Neste estudo os participantes receberam em casa visita de uma enfermeira três vezes por semana, além do monitoramento remoto diário quanto ao peso, à pressão arterial, a frequência cardíaca, a glicemia e a oximetria. Os pacientes receberam informações tanto presenciais (pela enfermeira que realizava as visitas) quanto à distância. Verificou-se melhora na qualidade de vida destes indivíduos, que se mostraram satisfeitos com os recursos disponíveis da Telemedicina.

Alguns estudos voltados a Telessaúde e EaD, mostraram resultados positivos com a utilização dos novos recursos tecnológicos também na área de Fonoaudiologia. Spinard et al. (2009) discutiram o conceito de Telessaúde referindo ao uso de TIC no setor da área da saúde. Os autores realizaram pesquisa entre 2004 e 2009, fazendo uso de bases de dados eletrônica (Pubmed, Bireme e Dedalus) e utilizando a combinação dos termos “Educação a Distância”, “Telemedicina”, “Telessaúde e Fonoaudiologia” e “Audiologia”. Foram encontrados 25 estudos, dos quais, 23 eram de pesquisas internacionais e duas pesquisas nacionais. Os autores apontaram que há uma concentração de trabalhos na área de Audiologia voltados à EaD. Ressaltaram a necessidade de desenvolver mais trabalhos nesta área, buscando melhorar a qualidade de serviços e facilitar o acesso na prevenção, diagnóstico e intervenção dos distúrbios da comunicação.

Pierrakeas, Georgopoulos e Malandraki (2005) relataram sobre o uso da Telemedicina para a Fonoaudiologia, beneficiando moradores de regiões rurais e áreas de difícil acesso, proporcionando serviços de diagnóstico, orientação e terapia, com diminuição de custo. Discutiram o papel de ambientes de colaboração *online* para várias aplicações da Telemedicina na Fonoaudiologia, incluindo grupos de terapia de fala, consultas com equipes multidisciplinares, monitoramento *online* e

educação continuada. Informaram que estas estratégias podem ser utilizadas com facilidade, tanto pelo terapeuta quanto pelo paciente, com recursos audiovisuais de boa qualidade, sem a necessidade de banda larga. Este trabalho refere-se a estudo piloto com uma série de serviços relacionados à terapia em grupo de indivíduos com desordens de articulação, afasia, monitoramento de gagueira, educação continuada e atendimento com equipe multidisciplinar.

Zumpano, Belilacqua e Frederigue-Lopes (2009) realizaram um estudo para investigar os recursos necessários para a viabilização da programação remota de sistemas de Implante Coclear e verificar os benefícios e limitações para a implementação deste modelo de atendimento nos serviços de saúde auditiva no Brasil. Participaram desse estudo um fonoaudiólogo em área remota (Brasília) com atuação em (re) habilitação auditiva e sem experiência prévia na programação dos sistemas de Implante Coclear, um fonoaudiólogo de um centro de referência (Bauru) e dois usuários de Implante Coclear. Após a programação remota, o fonoaudiólogo residente na área remota respondeu um questionário o qual abordava as vantagens e dificuldades do procedimento realizado. Os dois usuários de Implante Coclear também responderam a um questionário comparando o atendimento que recebiam no centro de referência com o atendimento remoto. De modo geral, o fonoaudiólogo residente em área remota avaliou a programação remota de forma positiva. Os usuários de Implante Coclear apontaram como principais benefícios a economia de tempo e gastos relacionados ao deslocamento, acomodação e necessidade de não se ausentar da escola ou trabalho. Entretanto, os autores ressaltaram que algumas dificuldades e limitações precisam ser superadas, como, falhas na conexão, competência técnica no uso da tecnologia, falta de recursos tecnológicos nas áreas remotas, falta de contato visual entre o usuário de Implante Coclear e o profissional do centro de referência e conhecimento básico anterior sobre programação de Implante Coclear. A programação remota se apresenta como um recurso promissor e inovador na área de Audiologia, que poderá possibilitar a descentralização dos serviços de saúde e a redução de custos para o SUS no acompanhamento desses pacientes. O estudo evidenciou também as vantagens e as dificuldades relacionadas à aplicação da Teleprática nos serviços de saúde auditiva no país. Apesar do uso da programação remota ter demonstrado ser válida, ainda há a necessidade de mais estudos, para viabilizar seu uso em escala nacional.

Campos, Oliveira e Blasca (2010) desenvolveram um material multimídia visando à orientação para pacientes idosos usuários de aparelho auditivos. Para a realização desse estudo, primeiramente foi aplicado um questionário de múltipla escolha, visando identificar as dificuldades encontradas por esta população na utilização deste recurso. A partir dos resultados encontrados, foi realizado um roteiro para a elaboração de um DVD, com linguagem adequada ao seu público alvo. As autoras concluíram que a orientação a distância, por meio de material multimídia, além de dividir as responsabilidades com o usuário, tornando-o ativo no processo de reabilitação, deve ser pensada como uma estratégia adicional no processo de adaptação de aparelhos auditivos.

Dentre as ferramentas utilizadas em Telessaúde, encontra-se o CD-ROM, que tem grande impacto quanto à disseminação de informações. Tal material pode ser utilizado para o ensino de estudantes, contribuir para o aperfeiçoamento de profissionais e orientações à pacientes. O CD-ROM destaca-se por não poder ter seu conteúdo alterado pelo usuário, poder armazenar textos, imagens, filmes, sons e animações gráficas tridimensionais, apresentar baixo custo na produção em grande escala, agilidade de acesso e grande volume de informações que podem ser armazenadas em uma única unidade, o que torna seu futuro promissor (SABBATINI, 1994).

Feeg, Bashatah e Langley (2005) desenvolveram e aplicaram um CD-ROM, voltado para alunos de curso de enfermagem. Primeiramente, foi desenvolvido o CD-ROM contendo apresentações em *Power Point*, com voz sincronizada e textos. Os estudantes receberam o material educacional para estudar em casa e relataram precisar em média de 28,7 minutos para ver todo o seu conteúdo. Na segunda etapa, um grupo de alunos (experimental) recebeu o material multimídia e um artigo sobre a temática do CD-ROM, enquanto que o outro grupo (controle) recebeu apenas o material impresso. Os grupos realizaram uma avaliação antes de ter contato com o material e foram instruídos a estudarem para a realização de uma segunda prova. Foi encontrada diferença estatisticamente significante entre os grupos, com melhor desempenho para os alunos que tiveram acesso ao CD-ROM e ao material impresso. Os alunos com acesso ao material multimídia demonstraram satisfação quanto ao uso desse recurso no processo de aprendizagem.

Muth e Bruskiwtiz (2006) compararam a aceitabilidade de dois métodos diferentes utilizados em EaD: a videoconferência e o uso do CD-ROM. Participaram do estudo 80 estudantes de um curso de Farmácia, divididos em dois grupos: um realizou o curso pelo método da teleconferência e o outro realizou o mesmo curso, com o mesmo conteúdo por meio de CD-ROM. Todos os estudantes responderam um questionário antes e um questionário depois da realização do curso. Ambos os métodos se mostraram igualmente eficientes quanto ao ensino dos alunos, entretanto, o curso realizado por meio do CD-ROM foi mais bem aceito pelos alunos, os quais expressaram maior satisfação por esse método.

Blasca e Bevilacqua (2006) elaboraram um material multimídia (CD-ROM) voltado para o ensino na área de Audiologia, sobre o tema “Molde Auricular” e posteriormente realizaram a avaliação da efetividade do mesmo. Para isso, participaram da pesquisa dez alunos do 2º ano de um curso de Fonoaudiologia. A avaliação escrita foi realizada em duas etapas: na primeira, os alunos responderam a um questionário de múltipla escolha, e na segunda etapa, esse mesmo questionário foi respondido, após os alunos terem estudado o material multimídia por um período de quinze dias. Foi realizada também uma prova prática em dois momentos, ou seja, no primeiro os alunos deveriam realizar a impressão de um molde a partir de um modelo de orelha e posteriormente solucionar alguns problemas relacionados ao atendimento clínico, gravados em um vídeo. Foi observada diferença estatisticamente significante na avaliação escrita, assim como, na prova prática. Os alunos realizaram os moldes adequadamente e também conseguiram resolver os casos clínicos apresentados. Concluíram que o material multimídia elaborado foi adequado, pois possibilitou o aprendizado dos alunos.

Wen (2008) apresentou que a necessidade de novas estratégias, para divulgar conhecimentos sobre a saúde, favoreceu o surgimento do CD-ROM “Homem Virtual”, o qual trata-se de um método de comunicação dinâmica e dirigida sobre o corpo humano, que foi apresentado de forma gráfica. Para a realização desse projeto, foi necessária a participação da equipe de *Design* de Comunicação Educacional, constituída por profissionais de comunicação (jornalistas, especialistas em recursos audiovisuais, em marketing institucional e em relações públicas, entre outros). O “Homem Virtual” apresenta a complexidade do corpo humano e é uma importante ferramenta de democratização do conhecimento, uma vez que, por meio

de recursos gráficos, facilita a compreensão das informações de modo agradável, interativo, dinâmico e objetivo, de tal forma que até mesmo analfabetos e/ou analfabetos funcionais podem se beneficiar deste material educacional. A computação gráfica 3D surgiu como aliada na construção de imagens precisas e dinâmicas que retrataram moléculas, células, órgãos, músculos, ossos, tecidos e todos os demais componentes do organismo humano. O desenho digital, somado ao conhecimento científico permitiu a visualização detalhada de processos fisiológicos, bem como das causas e defeitos das doenças, da ação de medicamentos e de procedimentos cirúrgicos. A Teleducação ganha eficiência e qualidade quando integra modelos pedagógicos e conteúdos de excelência aos meios de comunicação, planejados de forma estratégica.

Spinard (2009) desenvolveu e avaliou um material hipermídia, para ser utilizado com fins didáticos na área da Fonoaudiologia, abordando o tratamento de transtorno fonológico. O material educacional foi avaliado por analistas de sistemas, fonoaudiólogos e profissionais que atuam na área de Educação a Distância e usuários (alunos de graduação e fonoaudiólogos). Segundo a autora, tal processo de avaliação foi efetivo para conferir a qualidade do material. O material foi bem aceito pelos avaliadores, obtendo respostas positivas na maioria dos itens. A autora destacou ainda que as fases de análise e planejamento foram realizadas envolvendo maior quantidade de tempo, devido a pesquisa necessária nessas etapas. Foi determinado um trabalho integrado entre o fonoaudiólogo e o design gráfico para o desenvolvimento deste material.

Oliveira (2009) desenvolveu e avaliou um CD-ROM voltado para a capacitação de professores da educação infantil, abordando os processos e distúrbios da comunicação humana. O trabalho foi desenvolvido em quatro etapas: análise, *design* e desenvolvimento, implementação e avaliação. Foi avaliada a coerência do conteúdo com o tema proposto, o vocabulário utilizado, a organização sequencial do conteúdo, a forma de apresentação dos conceitos, a qualidade das páginas, figuras, vídeos e o tipo de navegação, além da avaliação quanto a adequação ao público alvo, no auxílio na formação do professor, na possibilidade deste conteúdo ser utilizado em sala de aula e na recomendação aos professores para a utilização deste recurso. O material educacional avaliado foi considerado

“excelente” pelos avaliadores. A autora afirmou que o processo de avaliação foi efetivo para conferir a qualidade do material.

Manne et al. (2010) avaliaram o impacto do uso de CD-ROM, voltado a educação de pacientes com suspeita de síndrome de Lynch. Foram convidados a participar do estudo 213 pacientes, os quais foram divididos em dois grupos. O grupo com 105 participantes recebeu informações por meio de um instrutor da área da saúde e o outro grupo (108 participantes), recebeu uma breve sessão de orientação e o CD-ROM. Os participantes desse último grupo demonstraram satisfação em relação ao material educacional utilizado e melhor conhecimento relacionado ao tema proposto pelo CD-ROM. Os autores discutiram a importância do CD-ROM, não para aumentar a ansiedade dos usuários, mas para informar os pacientes sobre a tomada de decisões durante o processo de diagnóstico, reduzindo conflitos.

A literatura também descreve a efetividade do uso de CD-ROM no cuidado com pacientes com a SD. Elizandro e Ulbricht (2002) verificaram a necessidade de um treinamento adequado aos responsáveis pelo acompanhamento de pacientes com SD nas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Catarina. Para isso, optaram pelo uso de um CD-ROM, a fim de tornar o ambiente de treinamento mais atraente e interativo. Uma das vantagens apresentadas foi quanto à redução de despesas com o treinamento dos funcionários e voluntários, uma vez que o CD-ROM estava disponível na instituição e poderia ser utilizado quando necessário. O material educacional foi desenvolvido com os objetivos de auxiliar no diagnóstico, alertar para malformações que podem estar associadas, informar sobre alterações cromossômicas, auxiliar no acompanhamento clínico dos pacientes e contribuir para uma melhor relação com a família. Os autores informaram que apesar de algumas cidades do estado de Santa Catarina apresentarem boa estrutura para o atendimento desses pacientes, as cidades do interior precisam de soluções alternativas para o treinamento das pessoas que atuam com pacientes com SD. Nesse sentido, o CD-ROM torna-se uma alternativa de grande valia, uma vez que a utilização desse tipo de material pode transmitir e explicar informações por meio de sons, imagens e vídeos.

Sanders et al. (2008), relatou sobre o desenvolvimento de CD-ROM, visando a formação de profissionais da Enfermagem, por meio estudos de caso clínico

intitulado “paciente virtual” visando contribuir para a formação desses profissionais na área de Deficiência do Desenvolvimento. Foram elaborados dois materiais multimídias que simulavam o caso clínico de uma criança com SD e outra criança pré-termo. Foi necessário que os alunos tomassem decisões relacionadas à interação clínica adequada a cada caso e, ao final estes alunos eram avaliados quanto ao conteúdo nas dimensões conhecimento e nível de conforto para lidar com esta área. Os resultados dessa metodologia foram considerados positivos, pois os alunos apresentaram ganhos significativos de conhecimento.

Almeida et al. (2009) descreveram o desenvolvimento de um CD-ROM voltado a promoção do desenvolvimento da linguagem e comunicação no estágio pré-verbal, por meio de gestos, voltado para pacientes com dificuldades permanentes ou temporárias de comunicação. O material multimídia utilizava vários recursos, como textos, som, imagens e vídeos, para fornecer informações. Após definido o formato de CD-ROM, foi selecionado o esquema de cores, símbolos e ícones, visando melhor navegação pelo material. Os autores enfatizaram o uso desse material para crianças com SD, uma vez que estas apresentam dificuldades quanto ao desenvolvimento da fala. Para a seleção dos sinais a serem ensinados no material multimídia, foi feito um levantamento com pais e profissionais que atuavam com os participantes com SD. Foram identificados 184 sinais de acordo com o recomendado por esse grupo. Os autores apresentaram a importância de materiais desta natureza como modelo metodológico, que utilize diferentes mídias, mas também proporcione a aplicação este recurso de forma individual, em grupo e em ambientes particulares.

2.2 SÍNDROME DE DOWN

Serão apresentados conceitos envolvendo a Síndrome de Down (SD) bem como a revisão da literatura. Buscaram-se trabalhos publicados nesta área nas temáticas “Linguagem e Síndrome de Down” e “Família e Síndrome de Down”.

2.2.1 Conceitos sobre a Síndrome de Down

Em 1866, a SD foi descrita pela primeira vez, por Jonh Langdon Down, o qual verificou semelhanças fisionômicas em crianças com deficiência intelectual e comparou estes indivíduos com moradores da região da Mongólia, utilizando o termo "mongolismo" para descrever a sua aparência (SCHWARTZMAN, 1999; PUESHEL, 2001).

Em 1959 o Dr. Jérôme Lejeune e colaboradores apresentaram estudo o qual determinava a causa da SD com a Trissomia do cromossomo 21 (VOIVODIC, 2005).

A SD é a alteração genética de maior prevalência, com estimativa de ocorrência de um a cada 650/700 nascidos vivos (BLANCO et al., 1998), respondendo por 8% de todos os registros de anomalias congênitas na Europa (WEIJERMAN; WINTER, 2010).

A Trissomia do 21 pode estar presente de diferentes formas (ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007; KAMINKER; ARMANDO, 2008; MARTIN et al., 2009):

- Trissomia simples: Relaciona-se à presença do terceiro cromossomo no par 21. Presente na maioria dos casos de SD (95% dos casos).
- Translocação: O cromossomo excedente do par 21 une-se a um outro par de cromossomo, podendo ser o par 14, 15, 16, 21 ou 22, (3% dos casos).
- Mosaicismo: Caracterizado pelo cromossomo extra no par 21, entretanto, essa alteração não está presente em todas as células do indivíduo (2% dos casos).

O cromossomo extra no par 21 pode estar associado a fatores, do qual se destaca a idade materna, pois, acredita-se que a idade avançada dos óvulos predispõe a incidência de alteração durante a divisão celular (SCHWARTZMAN, 1999; KAMINKER; ARMANDO, 2008). Entretanto, apesar da comprovação científica da predisposição a aumento da incidência da SD com o avanço da idade materna, há estudos que indicam que a origem do material excedente do cromossomo 21 também pode ser de origem paterna, ou seja, estudos apresentaram que a idade

paterna, acima de 55 anos, pode aumentar em 5% as chances da gestação de um feto com SD, enquanto que a idade materna, acima de 35 anos, contribui em 95% dos casos de gestação de um feto com SD (BLANCO et al., 1998; DZUROVA; PIKHART, 2005; NAKADONARI; SOARES, 2006).

O diagnóstico da SD pode ser realizado ainda no período pré-natal por meio das seguintes técnicas:

- A amostra vilo corial é realizada por meio da retirada de um pequeno pedaço da parede da placenta, sendo que esse tecido também pode ser submetido a análise genética, para identificar se há trissomia do 21, translocação ou mosaicismo. Esse exame pode ser realizado entre a 8ª e 11ª semana de gestação (PUESCHEL, 2001; IERVOLINO, 2005).
- A amniocentese deve ser realizada entre 14ª e 17ª semana de gestação. É coletada uma pequena amostra do líquido amniótico, contendo células do feto, as quais são utilizadas para análise genética (PUESCHEL, 2001; IERVOLINO, 2005).
- A triagem de alfa-fetoproteína pode ser realizada durante o segundo trimestre de gestação, por meio de um exame de sangue. Essa triagem é feita devido à associação entre um número baixo de alfa-fetoprotéina no soro materno, relacionado com a presença de síndromes genéticas no feto (PUESCHEL, 2001; BINDRA et al., 2002; NICOLAIDES et al., 2005; NICOLAIDES et al., 2007).
- A ultra-sonografia é um exame muito importante que pode auxiliar no diagnóstico pré-natal, pois permite a realização de medidas e identificação de problemas cardíacos que são sinais indicativos da SD (IERVOLINO, 2005). O uso da ultra-sonografia para medida da translucência nucal associada à idade materna é capaz de detectar, isoladamente, 77% dos casos de SD. A combinação dos dois métodos (ultra-sonografia e marcadores bioquímicos) em associação com a idade materna permite a identificação de cerca de 90% dos casos de SD. Estudos mostram que estes exames apresentam resultados satisfatórios quando realizados entre a 10º e a 14º semana de gestação (MURTA; FRANÇA, 2002; PLASENTIA et al., 2007).

A SD pode ser diagnosticada também logo após o nascimento devido à presença de uma série de características, alterações fenotípicas, que, quando presentes em conjunto, permitem a suspeita diagnóstica, a qual é confirmada com o exame do cariótipo (VOIVODIC, 2005).

Os aspectos clínicos mais frequentes encontrados na SD são: comprometimento intelectual (100%); hipotonia muscular (100%); braquicefalia (98,4%); fissura palpebral oblíqua (95%); face de perfil achatado (90%); aumento da vascularização retilínea (90%); microcefalia (85%); canto da boca voltado para baixo (85,5%); micrognatia (83,9%); occipital achatado (80%); hiperextensão articular (80%); pescoço largo (78,7%); infecções de vias aéreas superiores e/ou pneumonias (77,4%); hipertelorismo (72,6%); pele seca tornando-se queratóica ao longo do tempo (75%); displasia de pelve (70%); pés largos (66,1%); mãos largas e dedos curtos, (70%); baixa estatura (60%); pavilhões auriculares anormais (60%); displasia de segunda falange do dedo mínimo (60%); palato ogival (59,7%); cardiopatias congênitas (50%); clinodactilia do quinto dedo (50%); orelhas de implantação baixa (50%); orelhas displásicas (50%); alterações dentárias (44,7%); sulco simiesco (45%); distância aumentada entre os dedos dos pés (41,9%); epicanto (40%); protrusão de língua (33,9%); estrabismo (16,4%%); hérnia umbilical (25,5%); nistagmo (24,2%); língua com fissura (19,4%); implantação baixa de orelha (16,1%); instabilidade atlantoaxial (15%); instabilidade rótulo-femural (15%); alterações oftalmológicas (13,1%); hipoplaisa de unha (11,5%); criptorquidia (11,1%); alterações endocrinológicas (9,7%); problemas auditivos (6,6%); sindactilia (4,8%); leucemia (1,6%) e queilite (1,6%) (VOIVODIC, 2005; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; BERTELLI et al., 2009; LIMONGI, 2010).

Na SD são previstas alterações em todas as áreas do desenvolvimento, ou seja, no desenvolvimento motor, intelectual, linguístico, social, adaptativo e autocuidados (PUESHEL, 2001; VOIVODIC, 2002; KAMINKER; ARMANDO, 2008; BERTELLI et al., 2009; CLELAND et al., 2010; WEIJERMAN, WINTER, 2010).

Estudos indicaram que indivíduos com SD têm suas particularidades e, apesar de características semelhantes, necessitam de diferentes estratégias e estímulos, assim como diferentes intensidade de estimulação. Acredita-se também que estes indivíduos podem levar mais tempo para aproveitar a prática de cada

atividade (GIMENEZ; MANOEL; BASSO, 2006; ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007; MARTIN et al., 2009).

2.2.2 Linguagem e Síndrome de Down

Segundo Piaget (1978), o desenvolvimento da linguagem possui relação direta com a cognição. O período sensório-motor, estabelecido por esse autor, inicia-se ao nascimento e termina aos 24 meses. A primeira fase desse período é de zero a um mês de vida, caracterizado pelos reflexos inatos. A segunda fase vai de um a quatro meses de vida, a criança começa a adquirir os primeiros hábitos. Na terceira fase, de quatro a oito meses, a criança passa a imitar de forma intencional sons e movimentos. Na quarta fase, de oito a 12 meses, a criança já apresenta intencionalidade, critério estabelecido para reconhecer a inteligência propriamente dita. Na quinta fase, de 12 a 18 meses, a criança começa a explorar o meio mais ativamente com possibilidade de mais experiências, como utilizar novas estratégias para alcançar seus objetivos. Na sexta fase deste período, de 18 a 24 ocorre a transição da inteligência prática para a inteligência representativa e, a criança consegue então, evocar objeto ausente ou ação não consumada mediante signo ou imagem simbólica. A proposta de Piaget corresponde a períodos do desenvolvimento encontrados em crianças típicas. Para as crianças com SD são esperados que cada período ocorra em faixas etárias maiores, dependente do atraso do desenvolvimento de cada criança. Este trabalho é de fundamental importância, uma vez que na confecção do CR-ROM proposto neste estudo, foram utilizados princípios e fundamentos de suas teorias.

O desenvolvimento infantil na SD é o resultando da interação da criança com o meio no qual está inserida e, os primeiros anos de vida são fundamentais para o seu desenvolvimento social, emocional, cognitivo (VOIVODIC, 2005). A família, neste contexto, desenvolve um papel de fundamental importância na vida desses indivíduos, pois, este é o primeiro grupo social da criança, no qual viverá suas primeiras experiências.

Segundo De-Vitto et al. (2006), indivíduos com SD possuem necessidades educacionais próprias que precisam ser investigadas, identificadas e trabalhadas de

maneira adequada. Cada indivíduo tem seu processo de desenvolvimento particular, como consequência de suas condições genéticas, sociais e ambientais.

Anjos, Viana e Fontes (2008) avaliaram, por meio do Teste de *Screening* Denver II, 12 crianças com diagnóstico de SD, de zero a 18 meses, de ambos os sexos, todas participantes de programa de intervenção precoce. Foram correlacionados os fatores de risco e a presença de atraso no desenvolvimento. Verificou-se a média de idade para a aquisição de controle de cabeça de 5,5 meses, sentar aos 11,11 meses e ficar em pé e andar aos 23 meses. Os autores concluíram que apesar dos fatores de risco contribuir para atraso no desenvolvimento motor, essas crianças, quando submetidas à intervenção precoce, aproximavam-se dos parâmetros de desenvolvimento esperados para a normalidade, principalmente quando associada à participação efetiva dos pais no processo terapêutico.

Ao comparar crianças com desenvolvimento típico, com SD e crianças nascidas pré-termo de muito baixo peso (PTMBP), as quais se encontravam ao final da quinta fase do período sensório-motor, Silva et al. (2010), por meio do Protocolo para Observação do Desenvolvimento Cognitivo e da Linguagem Expressiva – versão revisada (PODCLE-r), verificaram que tanto as crianças com SD quanto as crianças PTMBP seguiram as mesmas fases do desenvolvimento cognitivo, além de ser observado que as PTMBP apresentaram desenvolvimento mais lento quando comparadas com as crianças com SD, com desempenho inferior quanto à diversidade e complexidade dos esquemas simbólicos produzidos. Reforçaram a importância de acompanhar o desenvolvimento dos esquemas simbólicos simples e combinados, visando monitorar e estimular o desenvolvimento, minimizando os efeitos da defasagem cognitiva e favorecendo o desenvolvimento da linguagem para estes dois grupos estudados.

Dentre as alterações presentes na SD, pode-se ressaltar alteração quanto ao desenvolvimento de linguagem. Esta dificuldade de aquisição da linguagem está presente desde o nascimento, e ainda há muitos questionamentos quanto ao desenvolvimento das habilidades linguísticas. Na literatura não há descrição de um padrão usual de aquisições para as habilidades linguísticas nesta população, embora alguns estudos apresentem a ocorrência de atrasos no processo de aquisição, bem como evidências indicando que as dificuldades comunicativas ficam maiores à medida que a idade cronológica do indivíduo aumenta (BRANDÃO, 2006).

Apesar do desenvolvimento da linguagem ser individual e ter caráter particular, algumas características deste desenvolvimento são comuns em indivíduos com SD. A linguagem receptiva encontra-se sempre mais desenvolvida em relação à linguagem expressiva, e essa diferença também está presente quanto ao vocabulário, o qual encontra-se mais desenvolvido do que a sintaxe (MARTIN et al., 2009).

Durante o desenvolvimento da linguagem na SD nota-se que a comunicação por meio de gestos se desenvolve antes da linguagem oral, assim como ocorre com crianças de desenvolvimento típico. Entretanto, crianças com SD permanecem por um período mais longo utilizando gestos como forma de comunicação. Em relação à evolução do uso desses gestos, as crianças que apresentam linguagem oral e comunicação por gestos simultaneamente, podem deixam de usar os gestos à medida que o vocabulário é expandido, ou podem aumentar o uso dos gestos quanto ao tipo e número de gestos apresentados (PORTO-CUNHA; LIMONGI, 2008).

Soares, Ferreira e Sampaio (2009) avaliaram as habilidades pragmáticas por meio do ABFW, de sujeitos com SD e sua influência na comunicação. Participaram do estudo 10 sujeitos com SD, de ambos os sexos e idade entre sete e 13 anos. Foram observados, em média, 2,88 atos comunicativos por minuto. As crianças e adolescentes foram responsáveis por 90% do direcionamento da comunicação. Notou-se que os meios comunicativos mais utilizados foram o verbal (50%) e o gestual (30%).

Quanto à aquisição e desenvolvimento dos aspectos fonoarticulatórios na SD, Barata e Branco (2010) ressaltaram a interferência de fatores físicos e ambientais e afirmaram que a carência de estímulos e a intervenção tardia interferem no desenvolvimento fonoarticulatório. A caracterização desses aspectos pode proporcionar melhor compreensão das necessidades individuais e contribuir para o processo terapêutico e os procedimentos de estimulação contínuos irão contribuir para minimizar as consequências deletérias no desempenho destas habilidades, otimizando seus efeitos.

Bysterveldt, Gillon e Foster-Cohen (2010) realizaram um estudo relacionado à intervenção, quanto à fonologia, em 10 pacientes com SD. Os resultados mostraram melhora significativa quanto à linguagem desses pacientes,

especificamente quanto ao reconhecimento de letras e fonemas iniciais. Os autores ainda afirmaram que estudos dessa natureza são raros e que há necessidade de mais estudos explorando intervenções voltadas à melhora da fala de indivíduos com SD.

Andrade e Limongi (2007) compararam métodos de intervenção em crianças com SD e com desenvolvimento típico, todas com desenvolvimento cognitivo entre o final do período sensório-motor e início do período pré-operatório. As avaliações ocorreram no início da pesquisa, após seis meses e após 12 meses. Durante esse período um grupo de quatro crianças recebeu intervenção por meio do método dialético-didático, enquanto que o grupo controle recebeu intervenção fonoaudiológica diversificada, do ponto de vista teórico-metodológico. Como conclusão, afirmaram que o método dialético-didático favoreceu o desenvolvimento da linguagem e expressão oral, quando comparado os dois grupos.

Pires (2008) verificou a influência do uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) na aquisição lexical de cinco participantes com SD, que se encontravam no estágio cognitivo pré-operatório e que apresentavam dificuldades severas quanto à expressão verbal. Foi realizada avaliação da linguagem e da cognição e reavaliações, no início e no término das intervenções, para identificar o ganho lexical nesse intervalo. Após o término do período de intervenção, foi observado aumento discreto no uso do meio verbal, com destaque para o uso de gestos idiossincráticos. Durante as sessões de terapia, foi observado melhora na capacidade de comunicação, pois apresentaram mais iniciativa e intenção comunicativa e maior capacidade de elaboração e sustentação das conversas com apoio da CSA.

2.2.3 Família e Síndrome de Down

Os bebês com SD necessitam de muitos cuidados, fazendo com que os pais envolvam-se intensamente para ajudar no desenvolvimento de seu filho. As atividades de vida cotidiana na família dão à criança oportunidade para aprender e desenvolver por meio de modelos, da participação conjunta, da realização assistida e outras formas de mediar à aprendizagem. A família que consegue manter uma

ligação afetiva, estreita e positiva com a criança favorece a aprendizagem e proporciona condições de desenvolvimento para a sua independência e autonomia (VOIVODIC; STORER, 2002).

Ferreira e Lamônica (2008) relataram a necessidade de ter pais e cuidadores de crianças com SD como parceiros do processo de desenvolvimento de seus filhos. Afirmaram que pais e cuidadores necessitam de uma atenção especial quanto a orientações e esclarecimentos relacionados às alterações presentes nessas crianças, para possibilitar melhor convívio diário com a criança, compreensão da temática pela família com o intuito de promover ambiente e estimulação adequados desde os primórdios do desenvolvimento.

Em revisão bibliográfica Bissoto (2005) mostrou resultados de trabalhos sobre investigação do desenvolvimento de indivíduos com SD e os impactos que estas investigações podem ter sobre os processos de aprendizagem, tanto na elaboração de recursos e metodologias educacionais quanto em termos da compreensão de processos específicos do desenvolvimento. Apresentou que o desenvolvimento se mostra usualmente marcado por concepções tradicionalmente estabelecidas e sedimentadas que acabam por assumir caráter inquestionável, balizando perspectivas e práticas nos procedimentos educacionais, reabilitadores e familiares. Pesquisas têm demonstrado que há concepções errôneas e estereotipadas havendo necessidade de revisão por parte da comunidade científica em geral. Como exemplo, citou a concepção de que os indivíduos com SD se desenvolvem, todos, da mesma forma, ou seja, apresentam as mesmas características, incapacidades e limitações orgânicas, motoras e cognitivas. Afirmou ainda que o desenvolvimento do indivíduo com SD será tão mais efetivo quanto menor for os estereótipos a limitarem as concepções que se tem da síndrome. Estes aspectos são relevantes, para que não se façam profecias auto-realizadoras. Desta forma, o trabalho de orientação para pais de crianças com SD é de extrema importância.

A forma como o diagnóstico da SD é passado aos familiares e o vocabulário utilizado pode levar a interpretações errôneas por parte dos pais. Petean e Pina Neto (1998) investigaram qual o impacto causado pela notícia da presença de deficiência e/ou alteração genética para os pais dessas crianças. Participaram do estudo 10 famílias, as quais responderam a uma entrevista a partir de roteiros semi-

estruturados. Independente do quadro clínico, todos os pais sofreram impacto com a notícia e todos apresentaram sentimento de culpa. Esses sentimentos são normais e importantes no processo de reestruturação e equilíbrio familiar e é de grande importância que essas famílias encontrem condições para se estruturarem, auxiliadas pelos profissionais da área da saúde. Os autores ressaltaram que a notícia deve ser oferecida de forma clara e objetiva propiciando condições de discutir o caso e esclarecer dúvidas. Reforçaram que os profissionais devem compreender as fases pelas quais estão passando, respeitando o momento do casal e acompanhar este processo para o desenvolvimento da família e da criança.

Sunelaites, Arruda e Marcom (2007) verificaram a percepção da mãe sobre o diagnóstico da SD e suas repercussões no cotidiano familiar. Foram entrevistadas mães de crianças com menos de um ano, por meio de entrevista semi-estruturada. As mães relataram sofrer forte impacto ao receberem o diagnóstico, inclusive por ter ocorrido em condições e momentos inapropriados, conforme a avaliação deste grupo. Relataram também dúvidas, medo pelo desconhecimento e receio quanto ao preconceito da SD. É necessário que os profissionais da saúde envolvidos com a família forneçam orientações de forma constante e gradativa respeitando o ritmo e a individualidade de cada família.

Há a necessidade de capacitar os profissionais para este momento tão importante, para que possam transmitir orientações adequadas e construtivas sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança, bem como da necessidade de oferecer materiais contendo informações dirigidas aos pais, bem como a criação de grupos de apoio.

Torres e Maia (2009) realizaram um estudo, com 20 mães de crianças com SD para verificar a percepção de mães de crianças com SD quanto ao processo de informação do diagnóstico e qualidade das informações recebidas. Nesta casuística, a idade das mães participantes variou de 21 a 49 anos, predominantemente entre 27 a 44 anos. Quanto à escolaridade, 45% das mães apresentavam nível de escolaridade primário e 45% secundário. Os autores discutiram sobre a homogeneidade sócio-demográfica da população estudada, caracterizada principalmente por mulheres de classe média baixa. Os resultados indicaram que em 90% dos casos, o diagnóstico ocorreu após o nascimento; 75% dos diagnósticos foram informados por médicos pediatras e 15% por enfermeiros. As participantes

afirmaram que o diagnóstico foi tardio, inadequado e insuficiente. Como conclusão deste estudo, os autores apresentaram a relevância de capacitar profissionais para este momento tão importante; da necessidade de orientações adequadas e construtivas sobre as possibilidades de desenvolvimento da criança, bem como da possibilidade de oferecer materiais contendo informações dirigidas aos pais e a criação de grupos de apoio.

Cunha, Blascoci-Assis e Fiamengui (2010) realizaram um estudo qualitativo sobre o impacto do diagnóstico da SD na família. Participaram quatro famílias, das quais, apenas uma recebeu o diagnóstico pré-natal. Todas as famílias relataram o sentimento de perda do filho idealizado, além de relatarem a importância de profissionais mais preparados para dar a notícia e da necessidade da presença de profissional psicólogo neste momento. Segundo os autores, o impacto gerado no momento do diagnóstico pode interferir na dinâmica familiar e consequentemente no desenvolvimento da criança.

É importante que seja proporcionado uma base de dados segura, que possa contribuir para a melhora na qualidade do conhecimento destes pais e assim, proporcionar alterações em suas condutas e contribuir para a qualidade de vida das famílias e de suas crianças (COLNAGNO, 2000).

Além das orientações voltadas à intervenção, os profissionais devem dar atenção especial às orientações relacionada ao bem-estar da família. Quando nasce um filho com qualquer alteração, o ambiente familiar sofre uma desestruturação, e as orientações devem favorecer a homeostase familiar (COLNAGNO, 2000).

Silva e Dessen (2002) destacaram a participação da família no processo do desenvolvimento e adaptação da criança com SD nas interações sociais. As autoras afirmaram que profissionais e pesquisadores devem estar atentos quanto à compreensão e a dinâmica de funcionamento das famílias de crianças com SD. Ressaltaram que as orientações quanto ao conhecimento da SD pelos familiares constituem o primeiro passo para a implementação de programas voltados para uma melhor atuação de profissionais e pais.

A orientação familiar visa mudança no comportamento dos pais e a mobilização e engajamento nas atividades de estimulação. As mães buscam orientações sobre a forma correta de cuidar de seu filho, tornando-se importante a

atuação de profissionais qualificados nesse momento. Para a orientação familiar deve-se considerar as informações relacionadas às características de cada criança e a percepção dos pais a respeito de seu filho (VOIVODIC; STORER, 2002).

Silva e Dessen (2003) descreveram alguns aspectos do desenvolvimento da vida familiar de crianças com SD e buscaram identificar padrões de interação familiar, usando o padrão genitores-crianças. Participaram seis famílias com crianças em idade pré-escolar com SD. Tanto as mães quanto os pais responderam separadamente uma entrevista semi-estruturada e foram realizadas sessões de observação conduzidas nas residências. Os resultados mostraram que as atividades foram desenvolvidas predominantemente de forma conjunta e as interações familiares foram caracterizadas pela sincronia, supervisão, liderança e amistosidade. Segundo as autoras, é evidente a necessidade de apoio psicológico a essas famílias, elaborado a partir do processo de integração da criança, de forma mais adequada, principalmente, se este apoio vier de programas de intervenção direcionados a essa população.

Silva e Dessen (2006) compararam a interação de cinco famílias de crianças com desenvolvimento típico e cinco famílias de crianças com SD, durante dois anos, em visitas de seis em seis meses. As sessões de interação foram filmadas e analisadas. Foi observado semelhanças em algumas atividades realizadas entre os dois grupos, mas também houve diferenças na frequência de atividades realizadas, na participação e na qualidade das interações entre os genitores e as crianças. As brincadeiras realizadas pelas famílias com crianças com SD eram de atividades que exigiam baixa atividade cognitiva, em relação às atividades desenvolvidas pelo outro grupo. As autoras afirmaram a necessidade de programas de intervenção e prevenção a serem direcionados às famílias e não especificamente à criança com deficiência, priorizando as interações entre os familiares.

Pereira-Silva e Dessen (2006) realizaram um estudo visando descrever o funcionamento de famílias com crianças com SD, por meio da aplicação de questionário em famílias de crianças com desenvolvimento típico e com SD. O questionário foi aplicado de seis em seis meses, no período de dois anos. Os genitores relataram primeiramente informações sobre o desenvolvimento de seus filhos. Informaram que o desenvolvimento motor e de linguagem foram mais lentos nas crianças com SD, havendo uma diferença de três a cinco meses no que se

refere a sentar, até 11 meses no engatinhar, até 21 meses no andar e idades similares quanto à sustentação da cabeça. Quanto à linguagem, todas as crianças com SD desse grupo começaram a falar após os dois anos de idade, enquanto que as crianças com desenvolvimento típico iniciaram entre nove a 12 meses. Os pais relataram que todas as crianças com SD eram dependentes para as atividades de vida diária, enquanto que a maioria das crianças com desenvolvimento típico era independente. Vale ressaltar que apesar das crianças com SD serem dependentes, os pais relataram observar que as mesmas estavam desenvolvendo as habilidades necessárias para a aquisição de sua independência. Não foram encontradas diferenças acentuadas no funcionamento das famílias de crianças com SD e com desenvolvimento típico em relação ao estresse parental e aos modos de vida familiar.

Hodapp (2007) realizou um estudo bibliográfico revisando a temática sobre famílias de indivíduos com SD. Informou que a grande maioria das pesquisas nesta área investiga apenas os níveis de estresses de pais e irmãos, não avaliando outras áreas como a relação conjugal e familiar e outras condições de saúde geral, abordando toda a família. Relatou que há necessidades de estudos abordando o impacto da diversidade cultural e sócio-cultural destas famílias, além das condições médicas, psicopatológicas e da presença e eficácia de serviços de apoio necessários para o desenvolvimento do indivíduo com SD e sua família. Constatou que muitas das famílias desconheciam informações básicas sobre a SD, mas, mesmo assim, demonstraram saber lidar melhor com as deficiências dos filhos do que famílias de pessoas com outros tipos de deficiência.

Alguns estudos relatam experiências de orientações aos familiares de crianças com SD.

Roberts, Price e Malkin (2007) ressaltaram a importância de orientações aos pais quanto à intervenção precoce de seus filhos, contribuindo para o desenvolvimento das habilidades linguísticas, pois, apesar da grande variabilidade no desenvolvimento apresentada por crianças com SD, esses indivíduos apresentam influencias relevantes quanto ao déficit intelectual e atraso no desenvolvimento da linguagem. Por esses indivíduos possuírem particularidades do desenvolvimento, os autores reforçaram a necessidade de procedimentos de intervenções individualizados, focando dificuldades específicas de cada paciente.

Micheletto et al. (2009) realizaram um estudo com o objetivo de verificar os efeitos do aconselhamento genético para 12 casais, pais de crianças com SD, de zero a 24 meses, sobre o comportamento e adesão ao tratamento de estimulação de seus filhos, por meio de entrevista semi-estruturada. Os casais foram entrevistados em três momentos diferentes. Os pais demonstraram satisfação com o serviço de aconselhamento ao perceberem os benefícios das orientações. O estudo apontou que os pais sentiram-se mais autoconfiantes facilitando a adesão ao programa de estimulação precoce, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida da criança e engajamento da família.

Gomes-Machado e Chiari (2010) realizaram um estudo visando comparar o desenvolvimento das habilidades em indivíduos inseridos no mercado de trabalho, com indivíduos que não desenvolvem atividade profissional. Mostraram que as habilidades de vida diária, socialização e comunicação apresentaram diferença estatisticamente significante para o grupo que tem uma profissão e os indivíduos que não trabalham apresentaram mais comportamentos de birra, teimosia, irritabilidade, ansiedade e impulsividade. Destacaram a importância de orientar as famílias, para que elas possam evidenciar as capacidades dos seus membros com SD, estimulando-os desde os primeiros meses de vida.

3 PROPOSIÇÃO

3 PROPOSIÇÃO

Os objetivos deste estudo foram:

- Desenvolver um material de orientação em formato de CD-ROM para pais e/ou cuidadores de crianças com SD, com foco no desenvolvimento de linguagem de indivíduos na faixa etária de zero a 24 meses.
- Avaliar o material CD-ROM por meio da aplicação de questionário a pais de crianças acima de 48 meses com SD, profissionais da área da saúde que atuam com crianças com SD e profissionais da área de Telessaúde e/ou Educação a Distância.

4 MATERIAL E MÉTODOS

4 MATERIAL E MÉTODOS

O presente estudo foi desenvolvido na Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo, sob aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da mesma instituição, sob o número do protocolo 30/2009 (Anexo A).

4.1 PROCEDIMENTOS

4.1.1 Desenvolvimento do material multimídia

Para a elaboração do CD-ROM, primeiramente foi realizado levantamento bibliográfico a respeito da existência de materiais instrucionais, visando à orientação de pais e cuidadores de crianças com Síndrome de Down (SD), quanto ao desenvolvimento de linguagem.

A busca na literatura foi realizada em várias bases de dados e com diferentes formatos (artigos científicos, livros, trabalhos científicos, sites e cartilhas), tendo como objetivo encontrar materiais que abrangessem os seguintes critérios:

- Artigos com informações sobre desenvolvimento da linguagem receptiva e expressiva na Síndrome de Down;
- Artigos com apresentação de resultados da investigação científica com grupos experimentais e/ou grupos controle sobre desenvolvimento da linguagem em crianças com Síndrome de Down;
- Artigos com apresentação de resultados da investigação científica sobre procedimentos terapêuticos envolvendo habilidades comunicativas de crianças com Síndrome de Down;
- Artigos com apresentação de resultados da investigação científica sobre orientação a pais de indivíduos com Síndrome de Down;

- Trabalhos científicos, incluindo monografia, dissertação de mestrado e tese de doutorado, já apresentados e concluídos versando sobre desenvolvimento na Síndrome de Down;
- Livros os quais abordam a temática;
- Cartilhas e apostilas as quais possuíam conteúdo relacionado à estimulação de linguagem, desenvolvimento de linguagem e orientação a pais e crianças com Síndrome de Down.

Para o levantamento de artigos publicados nos últimos cinco anos em periódicos foram utilizadas as seguintes bases de dados: BIREME (a qual compreende a LILACS, IBECS, MEDLINE, Biblioteca Cochrane e SciELO). Para a realização da busca por artigos, foram selecionadas palavras-chave relacionadas com o tema do CD-ROM desenvolvido, as quais encontravam-se indexadas nos Descritores em Ciência da Saúde (DeCS): Síndrome de Down, Linguagem, Desenvolvimento da Linguagem, Orientação, Pais e Desenvolvimento Infantil. Para as bases de dados PubMED e Scopus foram utilizadas as mesmas palavras-chave, porém, na tradução para a língua inglesa.

A palavra-chave “Síndrome de Down” foi cruzada com as demais, formando pares, “Síndrome de Down X Linguagem”, “Síndrome de Down X Desenvolvimento da Linguagem”, “Síndrome de Down X Orientação”, “Síndrome de Down X Pais” e “Síndrome de Down X Desenvolvimento Infantil”.

Como critério de inclusão, era necessária a presença da palavra-chave entre os unitermos do artigo, título ou resumo.

O número de artigos selecionados encontram-se no Quadro 1.

	SD X Desenvolvimento infantil	**SD X Linguagem**	**SD X Desenvolvimento da Linguagem**	**SD X Pais**	**SD X Orientação**	**Total**
BIREME	8	14	13	18	3	56
PubMED	20	16	14	26	2	78
Scopus	226	122	54	123	6	531
Total	254	152	81	167	11	665

Quadro 1 - Número de artigos encontrados a partir do levantamento bibliográfico

Após a seleção dos artigos, foi realizada a comparação entre todas as buscas, visando eliminar artigos repetidos, totalizando 417 artigos, dos 665 artigos encontrados.

A busca de livros relacionados ao assunto foi realizada por meio do Dedalus – catálogo *on-line* das Bibliotecas da SIBiUSP. Como critério de inclusão era necessário que o livro pertencesse às bibliotecas da Universidade de São Paulo (USP) e ter sido publicado entre os anos de 2000 e 2010. O número total de livros encontrado foi 19. Destes somente seis foram publicados nos últimos cinco anos, abordando diversos conteúdos como odontologia, alimentação e nutrição, dança e teatro para pessoas especiais, escolaridade e inclusão, publicações de histórias pessoais e conceitos gerais sobre a SD. Somente três são voltados a orientações aos pais.

A busca de Teses e Dissertações também foi realizada por meio do Dedalus – catálogo *online* das Bibliotecas da SIBiUSP. Foram utilizadas as palavras-chave "Síndrome de Down", "Linguagem", "Desenvolvimento da Linguagem", "Orientação" e "Pais". As palavras foram cruzadas formando os seguintes pares: "Síndrome de Down X Linguagem", "Síndrome de Down X Desenvolvimento da Linguagem", "Síndrome de Down X Orientação", "Síndrome de Down X Pais" e "Síndrome de Down X Desenvolvimento Infantil". As palavras-chave deveriam constar no título, resumo ou unitermos do trabalho. As publicações deveriam ter ocorrido entre os anos de 2000 a 2010.

O número de Teses e Dissertações encontram-se no Quadro 2. São apresentados os unitermos utilizados e abaixo o número de exemplares obtidos.

SD X Desenvolvimento infantil	**SD X Linguagem**	**SD X Desenvolvimento da Linguagem**	**SD X Pais**	**SD X Orientação**	**Total**
5	8	6	8	4	31

Quadro 2 - Número de Teses e Dissertações encontradas a partir do levantamento bibliográfico

Após seleção e comparação entre as Teses e Dissertações encontradas, visando eliminar os resultados repetidos, totalizaram 19 trabalhos, dos 31 inicialmente compilados.

Quanto a materiais encontrados na internet, citam-se: Cartilhas, folhetos e textos. Cabe ressaltar que, foram selecionados para leitura aqueles materiais que continham referências bibliográficas e linguagem científica. Dos materiais compilados, muitos apresentavam informações sobre diferentes aspectos, como por exemplo, inclusão, diagnóstico, serviços de atendimento multiprofissionais, dentre outros.

A partir do levantamento bibliográfico, foram selecionados os materiais e após leitura minuciosa, foram selecionados os materiais que serviram de base para a produção do CD-ROM. Os materiais selecionados e utilizados na elaboração do CD-ROM estão descritos no Apêndice A, considerando a data de publicação, os autores, o tipo de material (artigo, monografia, dissertação, tese, livro e cartilha) e o resumo do objetivo de cada material.

Vale ressaltar que, apesar da utilização de diversos materiais, publicados, principalmente nas línguas inglesa, portuguesa e espanhola, foi dada ênfase na literatura nacional, em português, buscando ser mais acessível, no caso dos pais terem interesse em procurar outras fontes de informação.

Para a elaboração do conteúdo teórico, primeiramente, foi definido que o modo de apresentação do CD-ROM seria organizado por módulos, com objetivo de facilitar o acesso aos conteúdos específicos, de acordo com o interesse do usuário, seguindo uma sequência, de acordo com os assuntos que seriam abordados e faixa etária. Seguiram-se as fases convencionais para o desenvolvimento de material instrucional, pautados na proposta de Filatro e Piconez (2004), ou seja, análise e planejamento, design e desenvolvimento, implementação e avaliação. Optou-se, pelas características específicas deste projeto em não realizar a fase de implementação, uma vez que esta fase somente deverá ocorrer após a avaliação do material, por questões éticas e operacionais.

Para a definição dos assuntos abordados foram selecionados os temas de cada módulo, de acordo com a proposta. Desta forma, antes de apresentar orientações de como estimular essas crianças, foi considerado necessário

informações prévias sobre SD (definição, levantamento histórico da SD, caracterização fenotípica, etiologia e procedimentos de diagnóstico), desenvolvimento da linguagem e estimulação da linguagem, seguindo principalmente padrões ontogenéticos e neurofisiológicos do desenvolvimento com estratégias de estimulação e um último módulo sobre a importância da atuação de outros profissionais da saúde na intervenção com SD. Com isto, elencaram-se oito assuntos que foram estabelecidos em módulos.

- Módulo 1: Conheça a Síndrome de Down:
  - Este módulo tem como objetivo descrever a SD, desde seu histórico, alterações fenotípicas presentes nessa síndrome, além de explicações quanto a sua etiologia e exames diagnósticos.

- Módulo 2: Desenvolvimento da Linguagem:
  - Neste módulo encontram-se informações sobre o desenvolvimento de linguagem oral em crianças típicas, uma vez que o desenvolvimento da linguagem de crianças com SD é heterogêneo e particular, de acordo com inúmeras variáveis, como apontado na literatura compilada (Apêndice A).

- Módulo 3: Estimulação da Linguagem: por que é importante?
  - Este módulo visa explicar aos pais a importância da estimulação, embasado na neuroplasticidade neuronal, a relevante participação da família e demais interlocutores no ambiente social da criança.

- Módulo 4: Como estimular a Linguagem: de 0 a 6 meses:
  - Sugestões sobre como estimular seus filhos na faixa etária de 0 a 6 meses.

- Módulo 5: Como estimular a Linguagem: de 6 a 12 meses:
  - Sugestões sobre como estimular seus filhos na faixa etária de 6 a 12 meses.

- Módulo 6: Como estimular a Linguagem: de 12 a 18 meses:
  - Sugestões sobre como estimular seus filhos na faixa etária de 12 a 18 meses.

- Módulo 7: Como estimular a Linguagem: de 18 a 24 meses:
  - Sugestões sobre como estimular seus filhos na faixa etária de 18 a 24 meses.

- Módulo 8: Considerações finais:
  - Conclusão do material apresentado e passado orientações gerais sobre a importância do trabalho de outros profissionais junto à Fonoaudiologia.

Após a elaboração dos textos correspondentes a cada módulo, foram definidas as fotos e filmagens específicas para cada conteúdo. Para a produção desse material, responsáveis por crianças com Síndrome de Down, atendidas na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru, foram convidados a participar deste projeto cedendo direitos de imagem de seus filhos para compor o banco de imagens do CD-ROM. O aceite da sua participação foi firmado após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), cumprindo os quesitos da Resolução 196/96 (Apêndice B).

As imagens foram realizadas com câmera digital Sony Cyber-shot DSC - H9 8.1 Megapixels. Para a edição do material ilustrativo foi utilizado notebook HP Pavilion dv6000, utilizando os programas: *Windows Movie Maker*, versão 6.0 *e Paint*, versão 6.0.

Para a elaboração das fotos e filmes apresentados no CD-ROM, foi necessária a participação de outras duas pesquisadoras, as quais contribuíram interagindo e estimulando as crianças durante a elaboração dessas imagens. Foram necessárias quatro sessões para a finalização desta etapa, com duração média de quarenta e cinco minutos.

Para a transformação de arquivos no formato .doc, .docx, .jpeg e .wmv, foi necessário a atuação de um bacharel em sistemas de informação (profissional na área de computação), o qual manipulou os arquivos deixando-os disponíveis no formato de CD-ROM.

As imagens foram inseridas nos textos, de acordo com o contexto do conteúdo abordado. Os arquivos foram transformados em formato o qual pudesse ser visualizado em diversos tipos de computadores, uma vez que todos os

computadores, independentes de seu sistema operacional (seja ele o *Windows*, *Macintoch* ou *Linux*), possuem navegadores de Internet padrão. Dessa forma, foi selecionado transformar os arquivos em página de Internet e inserir esse conteúdo em CD-ROM. A estrutura de página de Internet utilizada foi HTML (*HyperText Markup Language*) e CSS (*Cascading Style Sheets*), os quais são recursos básicos para a construção de páginas de Internet. Os vídeos foram convertidos em dois formatos: *Windows Media* (para os usuários do *Internet Explorer*) e *Adobe Flash Video* (para os usuários de outros navegadores). Além do Internet Explorer, o avaliador poderia optar por *Google Chrome*, *Mozila Firefox* ou *Opera, r*essaltando que não há necessidade do acesso à rede para que o CD-ROM seja executado.

4.1.2 Avaliação do material multimídia

Após finalização do CD-ROM, foi realizada a elaboração do questionário de avaliação deste material (Apêndices C, D e E).

O questionário foi elaborado a partir de experiência prévia da pesquisadora, a qual se baseou em estudos realizados por Zem-Mascarenhas e Cassiane (2001), Marques e Marin (2002), Sanches e Lopes (2008), Oliveira (2009) e Spinard (2009).

A princípio, o questionário foi dividido em três categorias:

- Avaliação do conteúdo:

Contendo seis questões, as quais abordaram o modo como o material foi dividido no instrumento. Questiona-se a respeito da compreensão do conteúdo apresentado quanto à adequação do vocabulário para o público alvo; se a presença de textos, imagens e filmes facilitou a compreensão das informações; o quanto os filmes e as imagens contribuíram para o entendimento dos textos e a quantidade e qualidade dos textos presentes. Vale ressaltar que essas duas últimas questões foram específicas para cada módulo do CD-ROM. Foi disponibilizado espaço em branco para que o participante pudesse contribuir com sugestões ou críticas.

- Avaliação da apresentação do software (visualização):

Composto por cinco questões, as quais relacionavam-se a apresentação das telas, quantidade de informação disponibilizada por tela, qualidade das fotografias disponíveis, qualidade dos filmes disponíveis e cores utilizadas no material.

- Avaliação da facilidade em manusear o software (execução):

Composto por quatro questões, as quais relacionavam-se a facilidade para explorar os itens e recursos disponíveis, tais como, o uso de menu para acessar o módulo desejado, facilidade em explorar o conteúdo, facilidade para assistir os vídeos e tempo necessário para carregar as telas.

Ao final do questionário foi reservado um espaço para que cada avaliador realizasse as considerações pertinentes, apresentando sugestões e criticas.

Como critério para a avaliação do instrumento foi utilizada uma escala com quatro itens: insatisfatório, razoável, satisfatório e excelente.

O avaliador deveria considerar *insatisfatório* caso julgasse que o material era incapaz de alcançar os objetivos; *razoável*, quando julgasse que o material, apesar de adequado, deixasse de apresentar informações relevantes para alcançar os objetivos; *satisfatório* quando julgasse que o material era adequado, trazendo contribuições relevantes para alcançar os objetivos propostos pelo material, mas com sugestões e *excelente* quando julgasse que o material além de trazer contribuições relevantes, não houvesse sugestões para mudanças no conteúdo ou forma.

Cabe ressaltar que os questionários foram organizados para serem respondidos por diferentes categorias de avaliadores, ou seja, pais de crianças com SD, compondo o grupo I (G I), profissionais que atuam com crianças com SD compondo o grupo II (G II), e profissionais que atuam na área de Telessaúde e/ou EaD, compondo o grupo III (G III). Desta forma, o cabeçalho para identificação dos avaliadores foi organizado de modo diferente, visando melhor identificação de cada participante dos diferentes grupos:

- GI: Cabeçalho para avaliadores os quais são pais e/ou cuidadores de indivíduos com SD:

Nesse caso, era necessário responder o nome, idade, grau de escolaridade, profissão e idade do indivíduo com SD de sua convivência (Apêndice C).

- GII: Cabeçalho para avaliadores os quais são profissionais da área da saúde que atuam com SD:

Nesse caso, era necessário responder o nome, profissão, tempo de atuação com SD e se possuía experiência com Telessáude, caso afirmativo, o avaliador respondeu também o tempo de experiência (Apêndice D).

- GIII: Cabeçalho para avaliadores os quais atuam com Telessáude e/ou EaD:

Nesse caso, era necessário responder o nome, profissão, tempo de atuação com Telessaúde e/ou EaD e se possuía experiência com SD, caso afirmativo, o avaliador respondeu também o tempo de experiência (Apêndice E).

4.1.3 Participantes

Os critérios de inclusão utilizados para cada grupo foram:

- Grupo I: Pais ou cuidadores, alfabetizados, de indivíduos com SD, com diagnóstico da síndrome comprovado pelo exame de cariótipo, com mais de 48 meses de idade, pois, são indivíduos que já passaram da fase abordada pelo material de orientação. Dessa forma, os avaliadores desse grupo, a partir de suas experiências com indivíduos com SD, avaliaram se as informações apresentadas foram pertinentes.
- Grupo II: Profissionais da área de saúde com atuação comprovada com indivíduos com a SD.
- Grupo III: Profissionais que possuem experiência com Telessaúde e/ou EaD, podendo ou não atuarem na área da saúde.

Ressalta-se que a pesquisadora não possuía contato prévio com os participantes de GI, uma vez que o contato com esse grupo foi estabelecido por intermédio da Fundação Amigos Down da cidade de Bauru.

Indivíduos destas três categorias descritas receberam um envelope contendo duas cópias de TCLE, o CD-ROM, o questionário e uma carta explicativa. Quanto à entrega do material para os avaliadores, estas ocorreram ou pelo correio ou pessoalmente. Foram elaborados dois tipo de carta explicativa: um modelo para os avaliadores que receberam o envelope em mãos (Apêndice F) e um modelo para os avaliadores que receberam o envelope pelo correio (Apêndice G). Na carta constava que após a avaliação do CD-ROM, o material que deveria ser encaminhado para a pesquisadora, ou seja, uma cópia assinada do TCLE e o questionário. Foi dado um prazo de aproximadamente 30 dias para que o participante pudesse enviar o material avaliado.

Participaram 30 avaliadores divididos em três grupos, conforme quadro abaixo, que consentiram com a participação na pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, cumprindo os quesitos da Resolução 196/96 (Apêndice H).

O Quadro 3 caracteriza os avaliadores quanto ao número de participantes e grupo que pertencem considerando os critérios de elegibilidade.

Categoria	Número de participantes	Grupo
Pais e/ou cuidadores de indivíduos com SD	10	I
Profissionais que atuam com SD	10	II
Profissionais que atuam com EaD e/ou Telessaúde	10	III

Quadro 3 - Grupos de avaliadores do CD-ROM

A partir dos critérios apresentados, foram formados os grupos de avaliadores.

Para conseguir a amostra apresentada no Quadro 3, foi necessário entrar em contato 14 pais e/ou cuidadores, que concordaram em avaliar o material, para

conseguir alcançar o número de avaliadores desejado. Para completar a amostra desejada para formar GII, foi necessário entrar em contato com 18 profissionais que atuam com SD e para completar a amostra de GIII, foi necessário entrar em contato com 14 avaliadores. O número de contato realizado por grupo variou de acordo com a dificuldade em alcançar o número de avaliadores estabelecido para cada grupo. Os primeiros dez questionários enviados fizeram parte da amostra analisada.

Na Tabela 1 há a caracterização do grupo de avaliadores formado por pais (GI) ou responsáveis por indivíduos com SD.

Tabela 1 - Caracterização do GI quanto à escolaridade, idade do avaliador e idade do familiar com SD, em anos

GI	Escolaridade	Idade avaliador	Idade SD
1	Superior completo	47	4
2	Superior completo	*	7
3	Médio completo	35	4
4	Superior completo	37	9
5	Superior completo	62	25
6	Médio completo	49	11
7	Médio completo	37	15
8	Médio completo	34	5
9	Superior completo	27	9
10	Superior completo	39	4

Legenda: Idade SD: idade do familiar com SD em anos; *Idade não informada.

Em relação às profissões exercidas pelas participantes do GI encontram-se duas assistentes sociais, uma fisioterapeuta, uma professora, uma farmacêutica, uma é estudante de pós-graduação e as demais participantes possuem ensino médio completo, uma dona de casa, uma é operadora de manufatura, uma é secretária e uma é técnica administrativa. Dos participantes desse grupo, apenas mulheres demonstraram interesse em avaliar o CD-ROM, das quais nove eram mães de indivíduos com SD e uma era irmã.

Na Tabela 2 apresenta a caracterização do grupo de avaliadores que atuam com SD (GII), quanto ao tempo de atuação profissional (em anos). O GII foi formado por 10 fonoaudiólogas. A Tabela 3 apresenta o grupo de avaliadores do GIII em

relação à atuação com Telessaúde e/ou EaD. Este grupo foi formado por nove fonoaudiólogas e uma terapeuta ocupacional. Será marcado com (#) avaliadoras que relataram ter experiência com SD.

Tabela 2 - Caracterização do GII quanto ao tempo de atuação com SD

GII	Tempo de atuação com SD (em anos)
1	3
2	11
3	25
4	0,5
5	12
6	13
7	16
8	16
9	3
10	5

Tabela 3 - Caracterização do grupo de avaliadores com experiência em Telessaúde e/ou EaD

GIII	Tempo de atuação com Telessaúde e/ou EaD (em anos)
1	1
2	4
3	10(#)
4	5(#)
5	4
6	4(#)
7	3(#)
8	4(#)
9	3(#)
10	3

Legenda: (#): Experiência com SD.

A Tabela 4 apresenta a média, mediana, desvio padrão (DP), mínima e máxima das idades dos familiares participantes e da idade dos indivíduos com SD em anos (GI), do tempo de atuação dos profissionais que atuam com SD (GII) e do tempo de atuação de profissionais com Telesaúde e/ou EaD (GIII).

Tabela 4 - Média, mediana, DP, idade mínima e máxima dos dados apresentados por GI, GII e GIII

Grupo	Variável	Mediana	Média	DP	Mínimo	Máximo
GI	Idade avaliadores	37	40,8	10,36	27	62
	Idade SD	8	9,3	6,6	4	25
GII	Tempo de atuação com SD	12,5	11,75	7,30	0,5	25
GIII	Tempo de atuação Telessaúde e/ou EaD	4,0	4,10	2,33	1	10

4.1.4 Análise dos dados

Para cada item do questionário foi atribuído um valor numérico, relacionado ao valor mais baixo para o item correspondente a pior classificação e o valor maior para a melhor classificação. Foi levada em consideração a possibilidade de não ter todas as questões respondidas, atribuindo, portanto o valor zero para tal questão (Quadro 4).

Não avaliado	Insatisfatório	Regular	Satisfatório	Excelente
0	1	2	3	4

Quadro 4 - Valores atribuídos aos itens referentes às questões

Dessa forma, foi possível quantificar o questionário, atribuindo-lhe uma nota. Na análise geral do questionário, o valor mínimo que poderia ser atribuído era zero e o máximo era 108.

O Quadro 5 apresenta os valores máximos que poderiam ser atribuídos a cada categoria do questionário quanto ao conteúdo, apresentação do *software* e facilidade em manusear o *software*.

Conteúdo	**Apresentação do *software***	**Facilidade em manusear o *software***
72	20	16

Quadro 5 - Valor máximo atribuído a cada categoria

Quanto à análise de dados, considerando as médias dos resultados obtidos, para as categorias conteúdo, visualização, execução e geral, será utilizada a seguinte classificação, conforme apresentada no Quadro 6.

Pontuação	**Classificação**
3,5 – 4,0	Excelente
2,5 – 3,4	Satisfatório
1,5 – 2,4	Razoável
0 – 1,4	Insatisfatório

Quadro 6 - Classificação das respostas

A análise dos dados ocorreu também de forma qualitativa, após análise de todas as sugestões escritas nos questionários.

4.1.4.1 Análise estatística

Para avaliar as categorias dos questionários foi realizada a média aritmética das questões de cada categoria, atribuindo um valor para cada categoria. Para

avaliar o questionário em sua totalidade, foi utilizada a mesma estratégia, a partir dos resultados obtidos com as médias das categorias.

Foi realizada análise estatística descritiva para caracterizar a idade dos avaliadores do GI e seus familiares, o tempo de atuação dos profissionais tanto com pacientes com SD do GII, quanto com profissionais com experiência em Telessaúde e/ou EaD do GIII. Esta mesma análise foi utilizada para caracterizar cada categoria do questionário, em relação às médias obtidas por avaliador inserido em seu grupo.

Para verificar se houve diferença na avaliação de cada grupo, os resultados obtidos a partir das médias de cada categoria, assim como a média geral de cada questionário foram comparados entre os grupos. Para isso, foi necessária a aplicação do Teste de Análise de Variância (ANOVA). Caso a amostra passasse pelos critérios dessa avaliação, ou seja, o grupo precisava possuir uma distribuição normal de sua amostra e homogeneidade de variâncias. Se o valor de P fosse ≤ 0,05, era aplicado o Teste Tukey, para verificar entre quais grupos ocorreu diferença estatisticamente significante. Quando a amostra não correspondeu aos critérios anteriores, era aplicado o Teste de Kurskal Wallis, e caso o valor de P fosse ≤ 0,05, era aplicado o Teste de Tukey para verificar entre quais grupos que ocorreram essa diferença.

Após a análise dos questionários, as modificações sugeridas pelos avaliadores serão analisadas e se pertinentes, serão incorporadas, em um segundo momento, no material instrucional do CD-ROM.

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 ELABORAÇÃO DO CD-ROM

O CD-ROM foi intitulado “Orientações sobre o desenvolvimento da linguagem na Síndrome de Down de 0 a 24 meses”. O material encontra-se dividido em módulos, os quais possuem barra de rolagem lateral, possibilitando que o avaliador leia todo o conteúdo de cada módulo, sem a necessidade de carregar várias telas para um mesmo conteúdo.

Ao abrir o CD-ROM, primeiramente, o avaliador visualiza uma tela a qual comunica que o material é de uso exclusivo para a pesquisa e sua cópia e/ou distribuição são expressamente proibidos. Abaixo, o avaliador pode escolher por qual navegador deseja executar o material (Figura 1). É válido ressaltar que o material foi planejado para ser visualizado por resoluções de tela a partir de 800 X 600 pixels ou maior, para garantir que o maior número de pessoas pudesse ver adequadamente as informações.

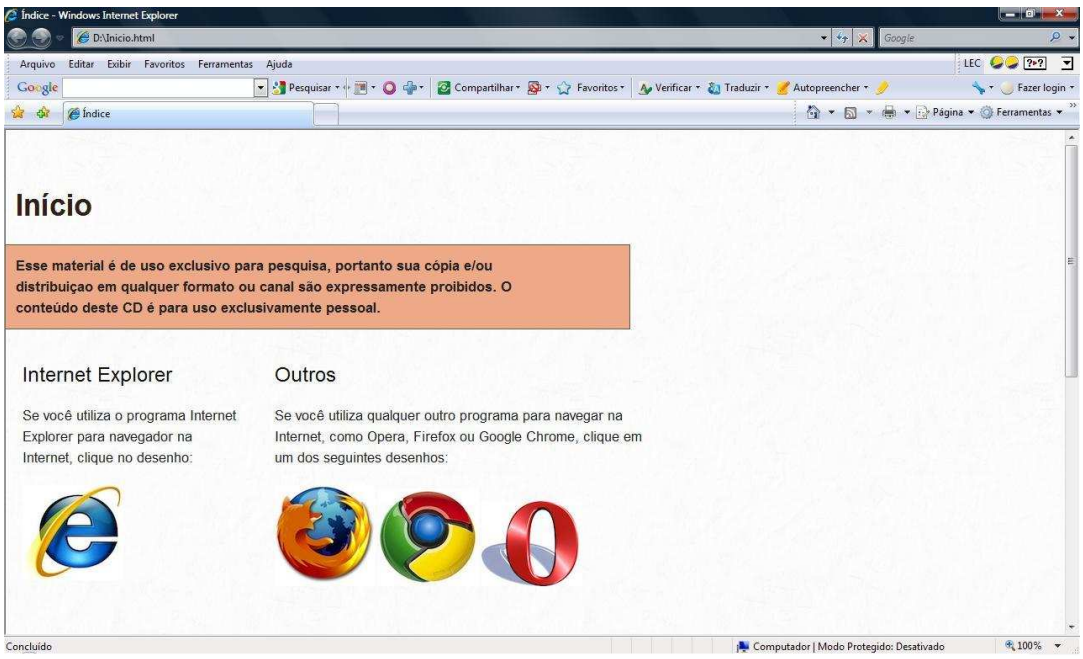

Figura 1 - Tela inicial do CD-ROM

Ao final da tela inicial e com o índice dos módulos foi inserido agradecimento aos responsáveis por cederem as imagens das crianças para a elaboração do material e créditos (Figura 2), e ao final de todos módulos, abaixo das referências, também pode ser feita a visualização dos créditos (Figura 3).

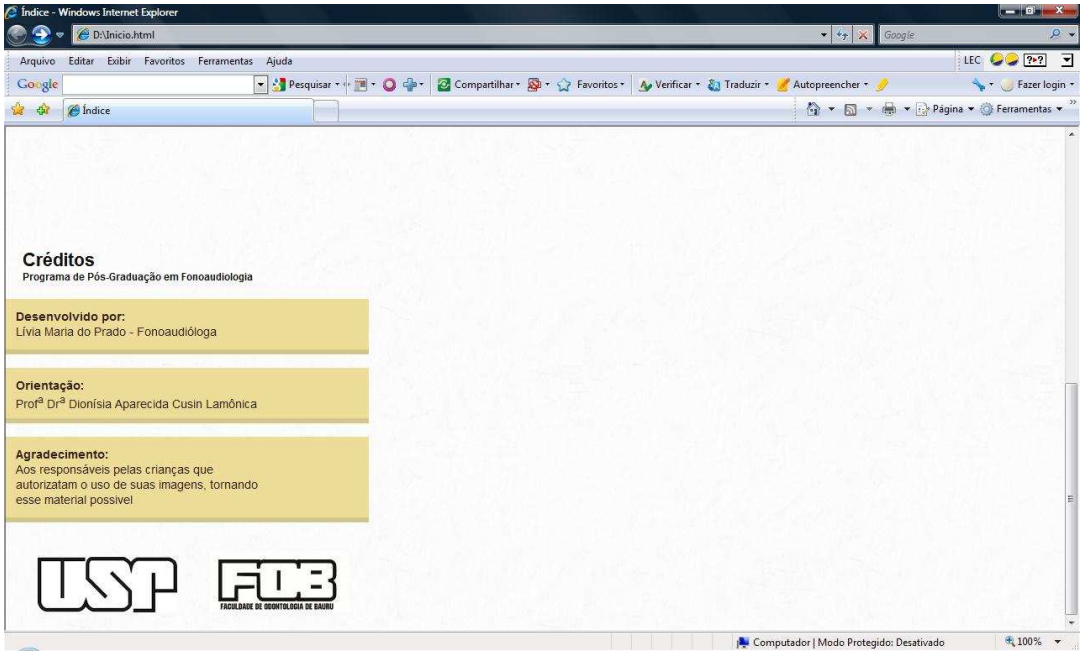

Figura 2 - Final da tela inicial com agradecimento aos responsáveis por cederem as imagens das crianças para a elaboração do material e créditos

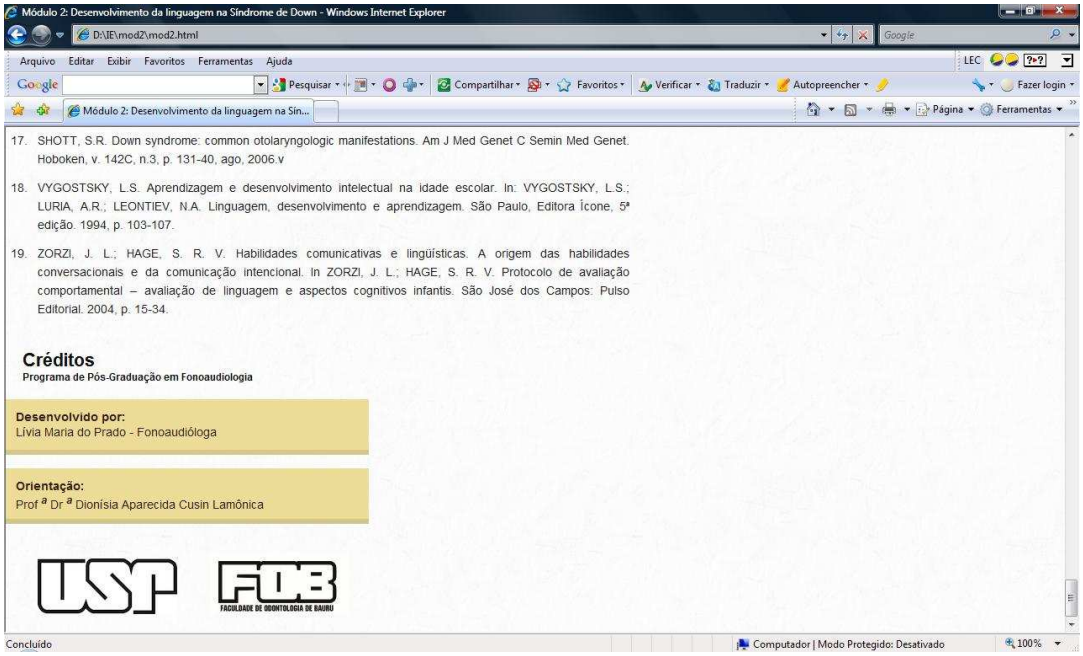

Figura 3 - Visualização dos créditos ao final dos módulos

Após escolher o navegador, o material carrega a tela com o índice dos módulos (Figura 4).

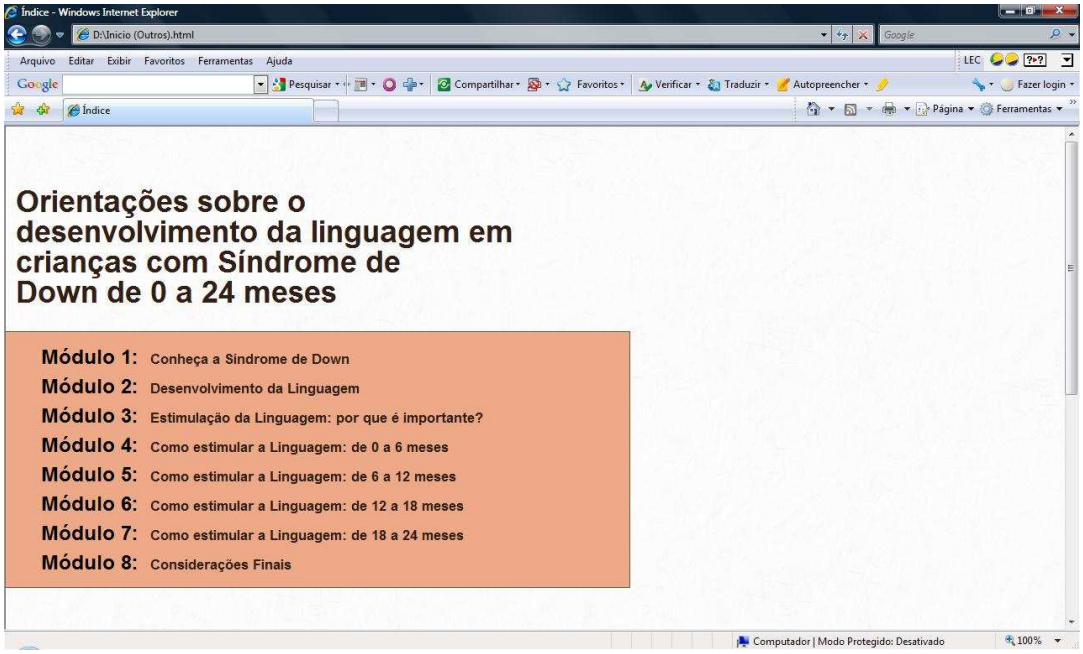

Figura 4 - Tela com o índice dos módulos

Por meio desse *menu*, o avaliador pode acessar o módulo de acordo com o seu interesse, apesar de ser apresentada uma sequência sugerida.

Cada módulo possui, além de textos, imagens (Figura 5) e filmes (Figura 6), que contribuem para um melhor entendimento do conteúdo teórico e uma lista de referências bibliográficas.

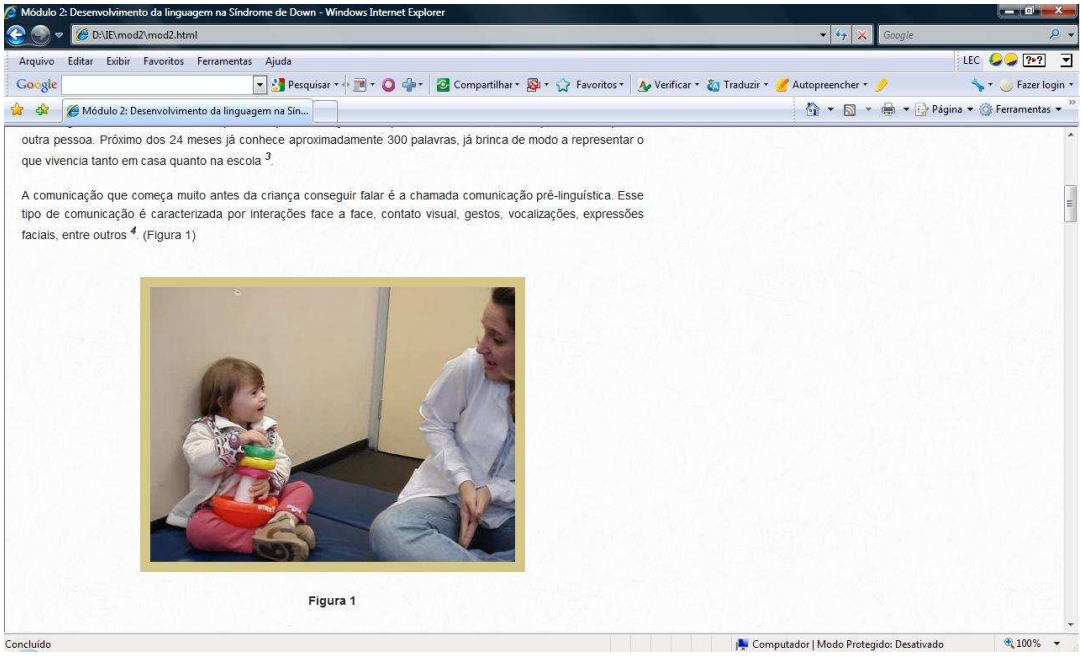

Figura 5 - Visualização da tela com imagem como material auxiliar ao texto

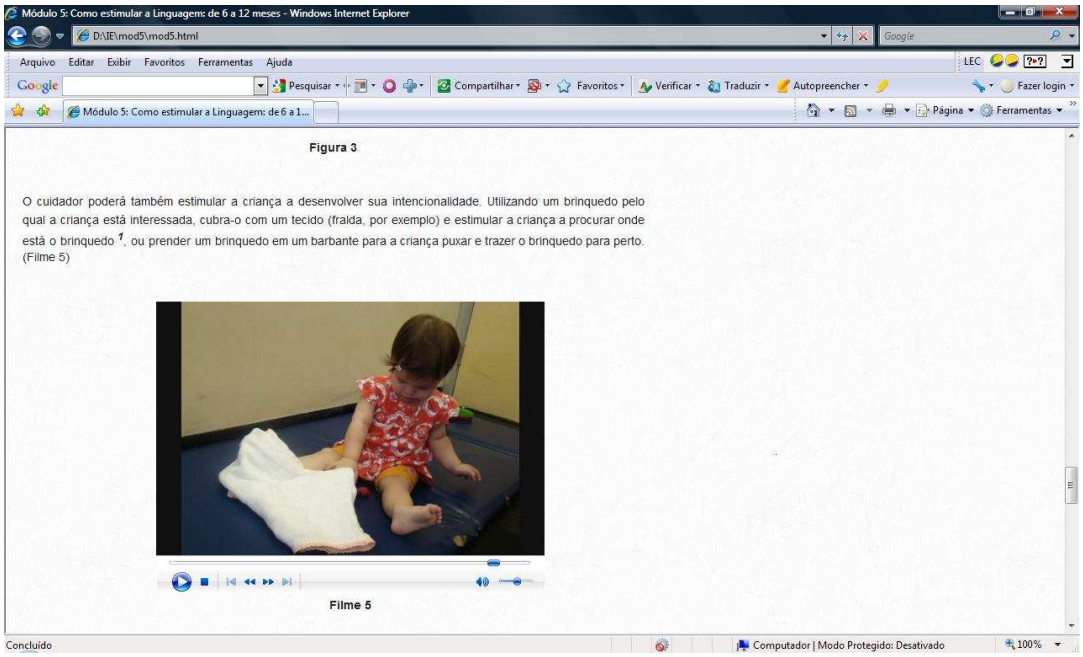

Figura 6 - Visualização da tela com vídeo como material auxiliar ao texto

5.2 AVALIAÇÃO DO CD-ROM

A partir da coleta dos dados obtidos com os questionários, foi realizada a caracterização dos avaliadores, assim como a análise das questões relacionadas ao material multimídia.

5.2.1 Avaliação dos questionários

Os Gráficos 1, 2 e 3 relacionam-se às médias calculadas por avaliador do GI, das categorias conteúdo, visualização e execução, respectivamente.

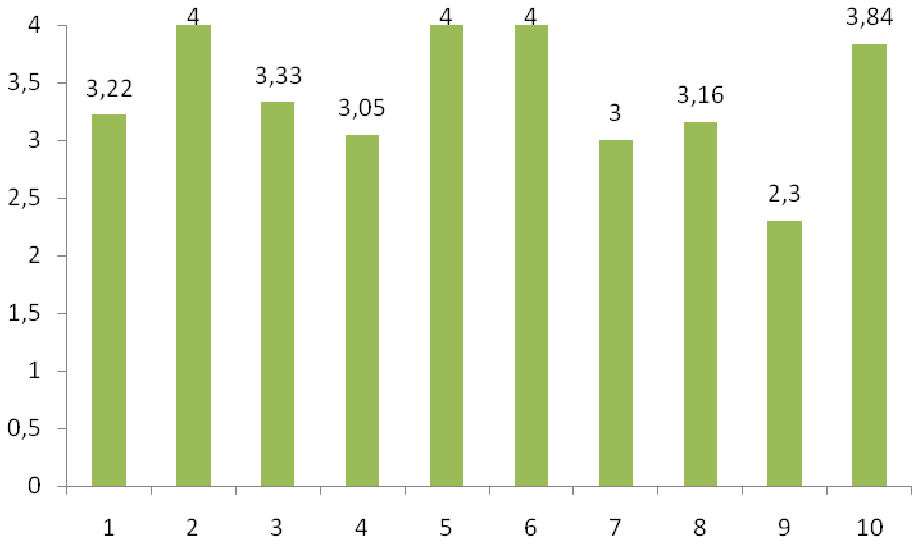

Gráfico 1 - Média da categoria conteúdo, avaliado por GI

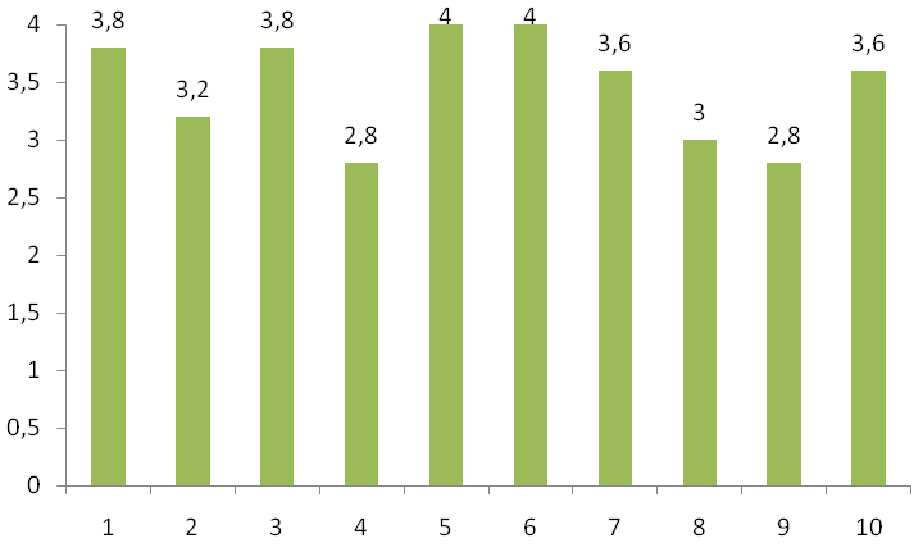

Gráfico 2 - Média da categoria visualização, avaliado por GI

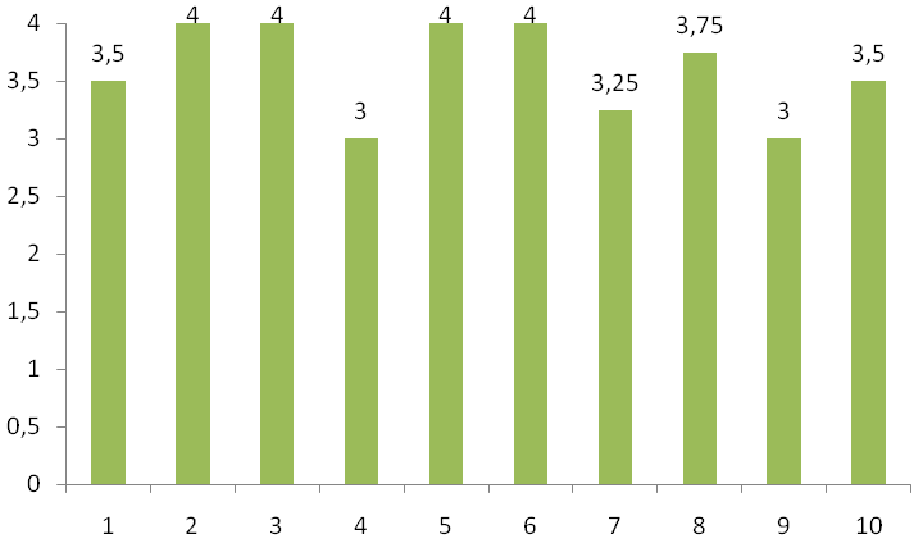

Gráfico 3 - Média da categoria execução, avaliado por GI

O Gráfico 4 refere à média geral dos questionários de cada avaliador do GI, ou seja a somatória das categorias de análise (conteúdo, visualização e execução), intitulada de avaliação geral do CD-ROM, mostrada individualmente.

O Gráfico 5 apresenta a média geral das avaliações de todos os questionários de GI, quanto ao conteúdo, visualização e execução e total.

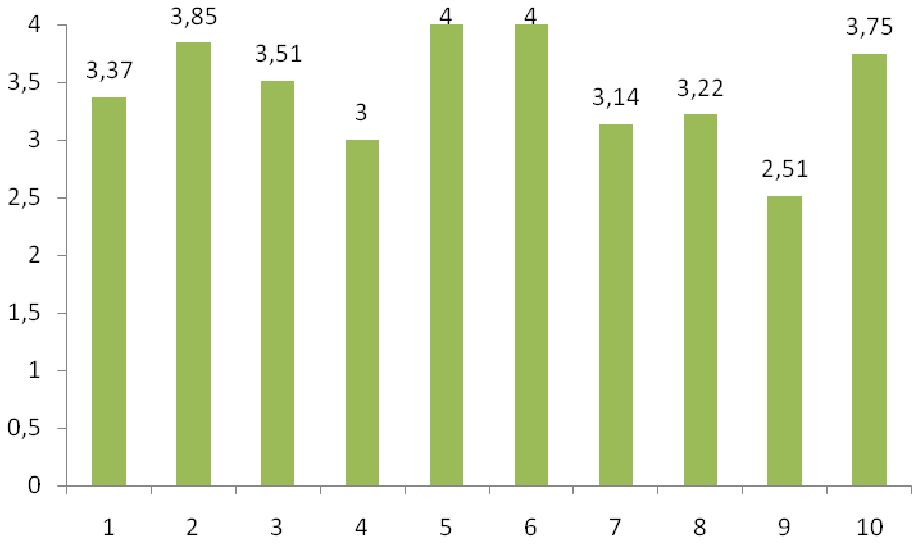

Gráfico 4 - Média da avaliação geral do questionário, avaliado por GI

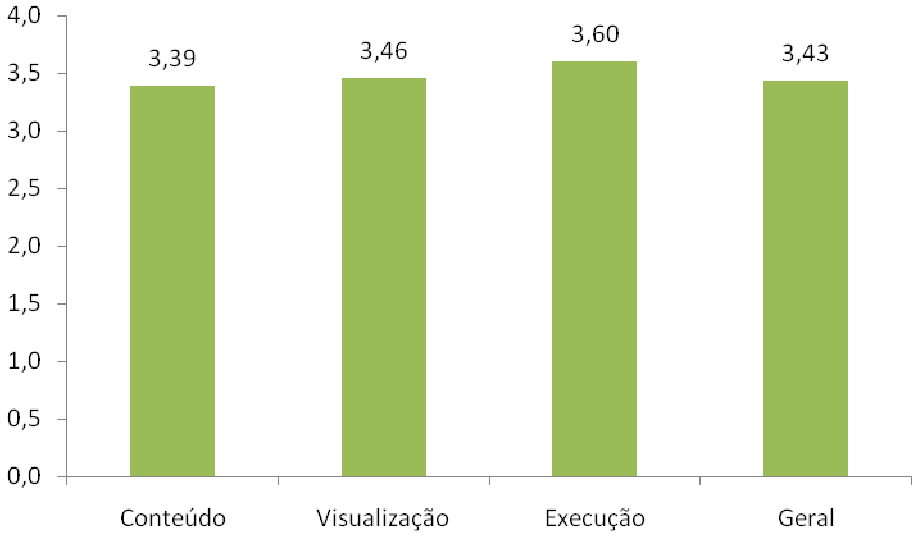

Gráfico 5 - Média geral do GI quanto às categorias

Os Gráficos 6, 7 e 8 relacionam-se às médias calculadas por avaliador do GII, das categorias Conteúdo, Visualização e Execução, respectivamente.

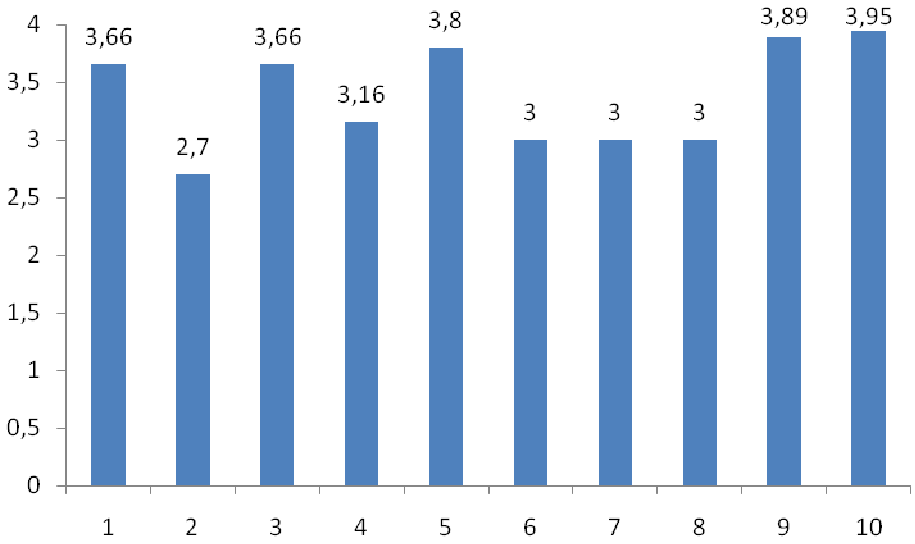

Gráfico 6 - Média da categoria conteúdo, avaliado por GII

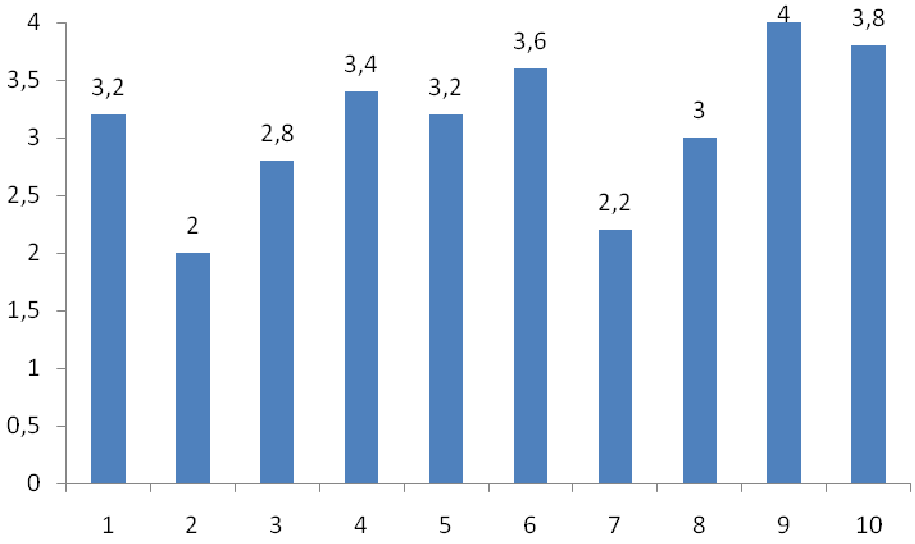

Gráfico 7 - Média da categoria visualização, avaliado por GII

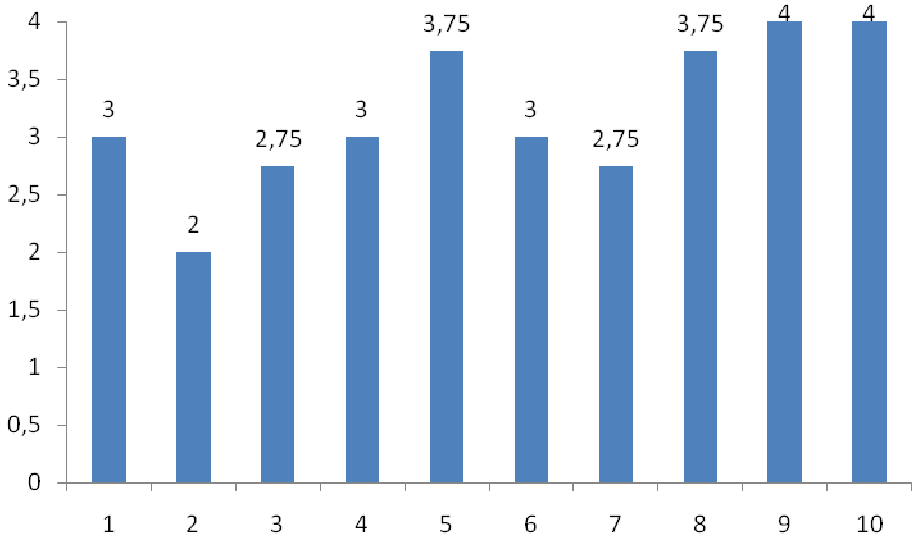

Gráfico 8 - Média da categoria execução, avaliado por GII

O Gráfico 9 refere à média geral dos questionários de cada avaliador do GII.

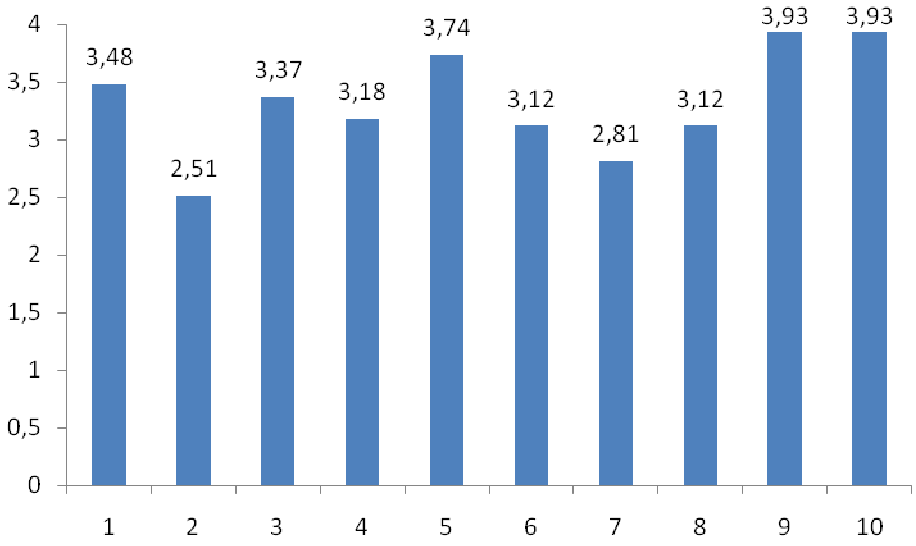

Gráfico 9 - Média da avaliação geral do questionário, avaliado por GII

O Gráfico 10 apresenta a média geral das avaliações de todos os questionários de GII, quanto ao conteúdo, visualização e execução e total.

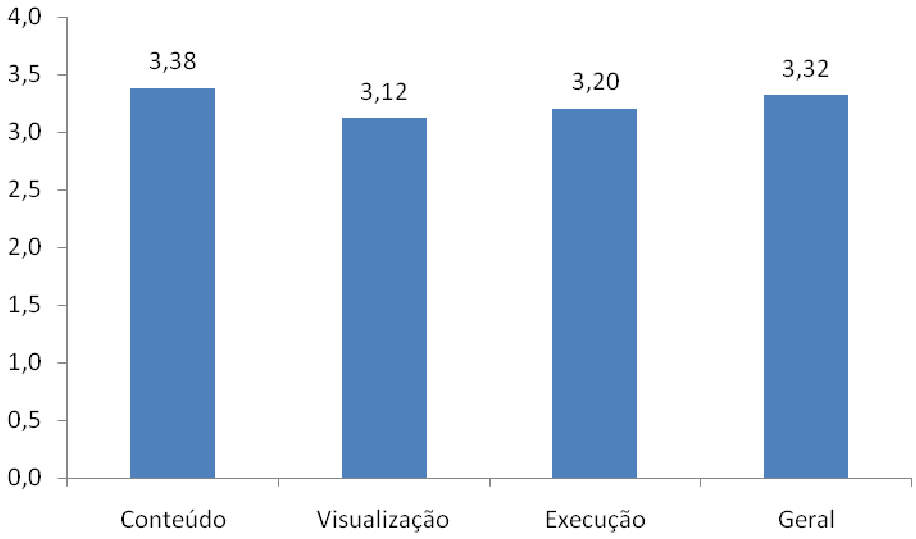

Gráfico 10 - Média geral do GII, quanto às categorias

Os Gráficos 11, 12 e 13 relacionam-se às médias calculadas por avaliador do GIII, das categorias conteúdo, visualização e execução, respectivamente.

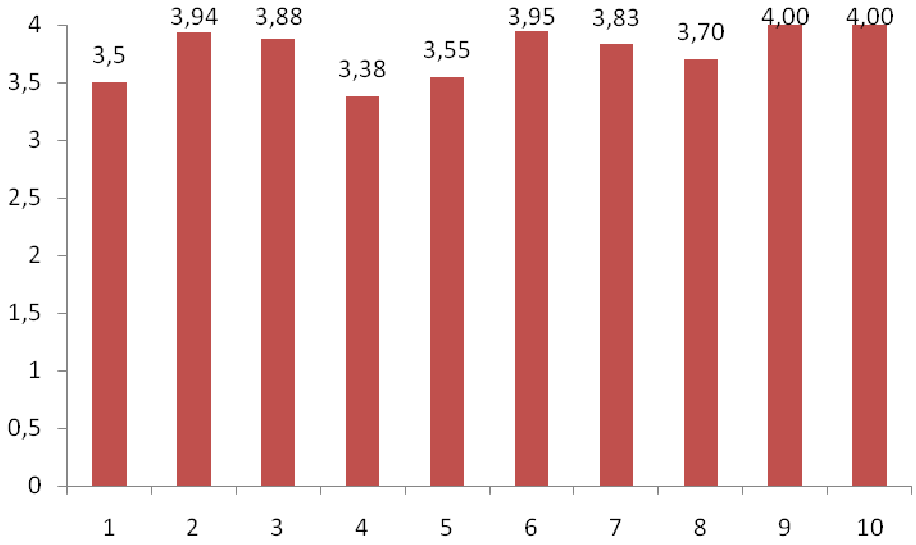

Gráfico 11 - Média da categoria conteúdo, avaliado por GIII

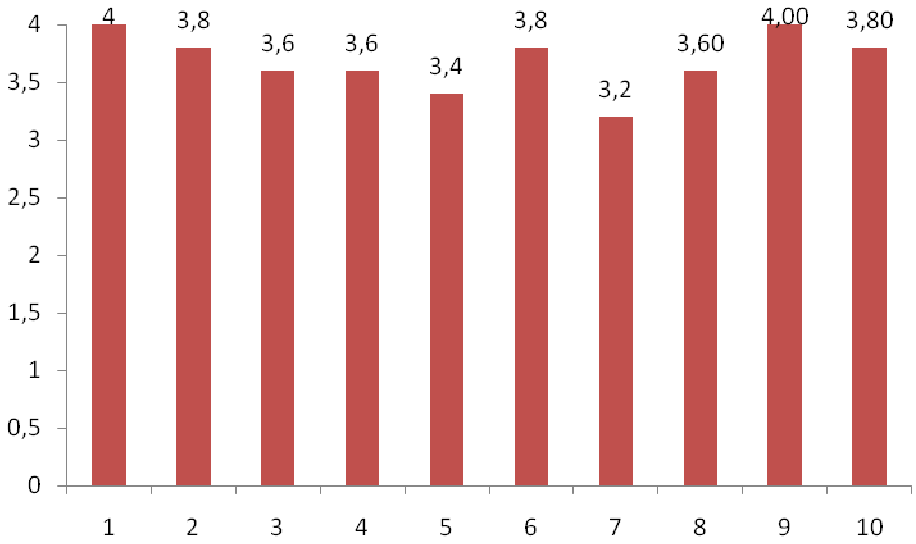

Gráfico 12 - Média da categoria visualização, avaliado por GIII

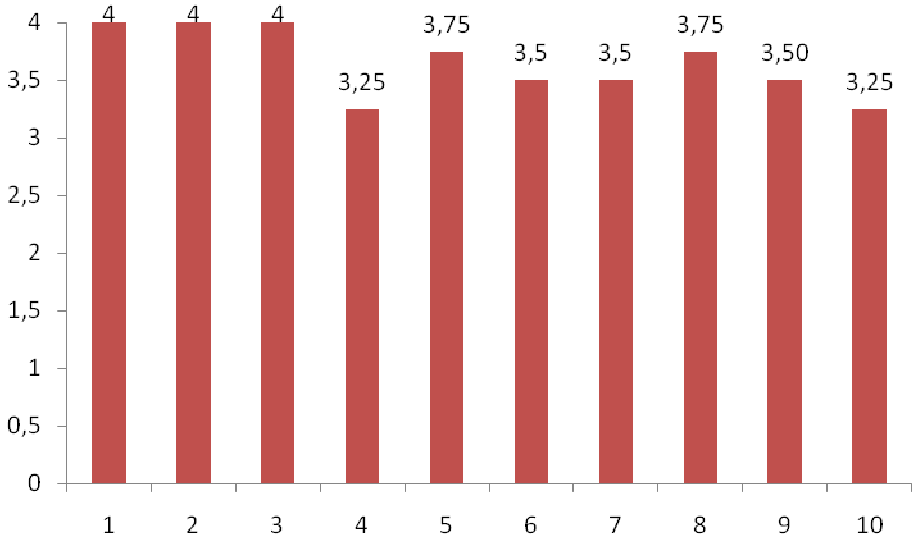

Gráfico 13 - Média da categoria execução, avaliado por GIII

O Gráfico 14 refere à média geral dos questionários de cada avaliador do GIII.

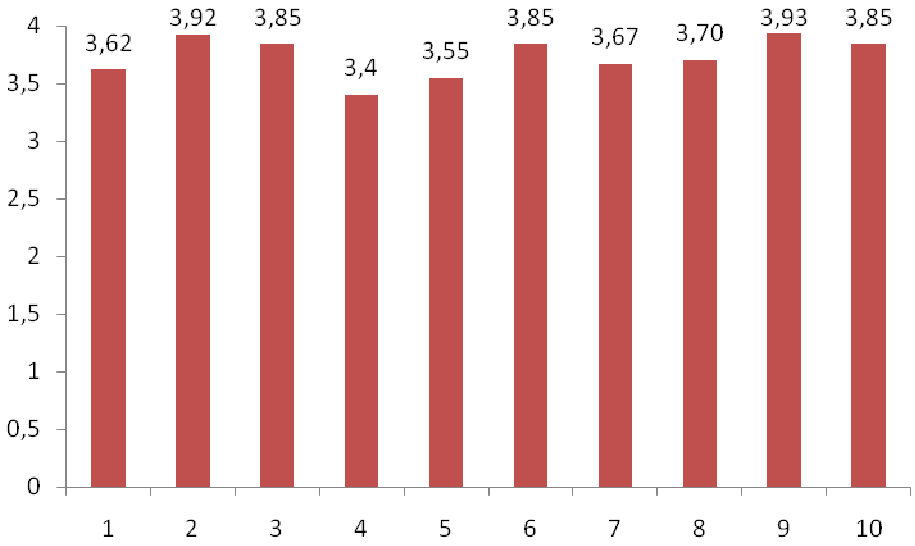

Gráfico 14 - Média da avaliação geral do questionário, avaliado por GIII

O Gráfico 15 apresenta a média geral das avaliações de todos os questionários de GIII, quanto ao conteúdo, visualização e execução e total.

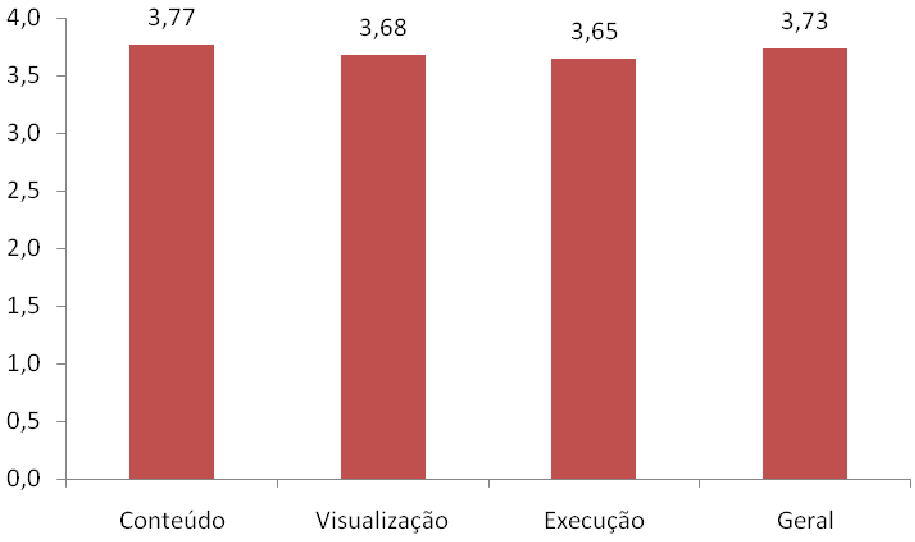

Gráfico 15 - Média geral do GIII, quanto às categorias

A Tabela 5 apresenta, respectivamente, a análise descritiva (mediana, média, DP, Mínimo e Máximo) do CD-ROM quanto às categorias conteúdo, visualização, execução e análise geral, a partir dos dados obtidos nos questionários de GI, GII e GIII.

Tabela 5 - Mediana, média, DP, valores mínimos e máximos quanto as categorias conteúdo, visualização, execução e análise geral do CD-ROM, a partir dos valores obtidos com a análise dos questionários

Categoria	Variável	Mediana	Média	DP	Mínimo	Máximo
Conteúdo	GI	3,28	3,39	0,57	2,30	4,00
	GII	3,41	3,38	0,46	2,70	3,95
	GIII	3,85	3,77	0,23	3,38	4,00
Visualização	GI	3,60	3,46	0,47	2,80	4,00
	GII	3,20	3,12	0,64	2,00	4,00
	GIII	3,70	3,68	0,25	3,20	4,00
Execução	GI	3,50	3,44	0,48	2,51	4,00
	GII	3,00	3,20	0,66	2,00	4,00
	GIII	3,62	3,65	0,30	3,25	4,00
Geral	GI	3,44	3,43	0,49	2,51	4,00
	GII	3,42	3,41	0,45	2,51	3,93
	GIII	3,77	3,72	0,18	3,40	3,93

Quando realizada a comparação entre os grupos na categoria conteúdo, foi necessária a aplicação do teste Kruskal Wallis, obtendo os seguintes dados (Tabela 6).

Tabela 6 - Dados obtidos a partir da aplicação de Kruskal Wallis, na análise dos questionários na categoria conteúdo

Grupo	Mediana	25%	75%
GI	3,27	3,05	4,00
GII	3,41	3,55	3,95
GIII	3,85	3,55	3,95

A partir da aplicação da análise estatística, pode-se observar o valor de P=0,115, portanto não há diferença estatisticamente significante entre as médias dos avaliadores de cada grupo na categoria conteúdo.

Para a comparação entre os grupos na categoria visualização, foi necessária a utilização do ANOVA (Tabela 7).

Tabela 7 - Comparação entre os grupos na categoria visualização

Fonte de variação	GL	SQ	QM	F	P
GI x GII x GIII	2	1,592	0,796	3,381	0,049

Legenda: GL – grau de liberdade; SQ – soma de quadrados; QM – quadrado médio; F – valor para rejeitar tal hipótese com nível de significância. Se F calculado > que F tabelado rejeita-se a hipótese H0 ao nível de 5% de significância, ou seja, pelo menos 2 grupos diferem entre si.

Com o valor de P<0,05 foi possível aplicar o Teste de Tukey para verificar a presença de diferença estatisticamente significantes entre os grupos (Tabela 8).

Tabela 8 - Aplicação do Teste de Tukey na comparação entre os grupos, na categoria visualização

Comparação	Diferença entre as médias	q	P
GI X GII	0,34	2,216	0,277
GI X GIII	0,22	1,434	0,575
GII X GIII	0,56	3,65	0,040*

Legenda: q = valor encontrado na Tabela de Tukey.

A partir dessa análise nota-se diferença estatisticamente significante na comparação entre GII e GIII quanto a visualização do material.

Para a comparação entre os grupos na categoria execução, foi necessária a utilização do ANOVA (Tabela 9).

Tabela 9 - Comparação entre os grupos na categoria execução

Fonte de Variação	GL	SQ	QM	F	P
GI x GII x GIII	2	1,217	0,608	2,671	0,087

Legenda: GL: grau de liberdade; SQ: soma dos quadrados; QM: quadrado médio. Se F calculado > que F tabelado rejeita-se a hipótese H0 ao nível de 5% de significância, ou seja, pelo menos 2 grupos diferem entre si.

O valor encontrado de P=0,087 demonstra que não há diferença estatisticamente significante entre os grupos.

Quando realizada a comparação entre os grupos na análise geral dos questionários, foi necessária a aplicação do teste Kruskal Wallis, obtendo os seguintes dados (Tabela 10).

Tabela 10 - Dados obtidos a partir da aplicação de Kruskal Wallis, na análise geral dos questionários

Grupo	Mediana	25%	75%
GI	3,44	3,14	4,85
GII	3,275	3,12	3,85
GIII	3,775	3,62	3,85

A partir da aplicação da análise estatística, pode-se observar que o valor de P=0,135, portanto não há diferença estatisticamente significante entre as médias dos avaliadores de cada grupo na categoria conteúdo.

Para a realização da análise qualitativa, foi necessário verificar as sugestões e críticas apresentadas pelos avaliadores, considerando cada grupo (GI, GII e GIII). Abaixo, encontram-se frases inseridas no espaço para “sugestões” do questionário utilizado pelos avaliadores, separado por seus grupos:

GI:

P2: *“Não tenho sugestões, apenas parabenizo-as pelo lindo trabalho e por, principalmente, colocarem as famílias como ponto de apoio principal em qualquer terapia, pois o estímulo dentro de casa é o que vai fazer toda a diferença.”*

P3: *"Embora o tempo seja curto, ser mais específico em relação aos exercícios, o assunto deve ser debatido pessoalmente".*

P4: *"Tanto nas fotos quanto nas filmagens uma criança apareceu com a língua projetada para fora. Acredito que isso deveria ser corrigido".*

P5: *"O material será, sem sombra de dúvidas, um informativo completo para todo casal que no "período de luto" tenta entender "o que houve com o seu bebê". Parabéns pelo conteúdo histórico e científico da pesquisa realizada sobre Síndrome de Down e tão bem sintetizada no CD".*

P6: *"Pelo que conheço da Síndrome de Down, acho que tudo bem explicado. Gostei muito do material"*

P10: *"Alguns vídeos demoraram para abrir na 1ª vez." O conteúdo está ótimo e de fácil compreensão, mas não sei para as pessoas que não atem acesso a computadores, que são mais carentes de informação se teriam a mesma facilidade para usar este tipo de material".*

GII:

P1:*"Não foi possível visualizar" (referindo-se aos vídeos).*

P2: *"Os conteúdos dos módulos 4 a 7 poderiam ser subdivididos em subtemas para auxiliar a organização dos textos. Necessário fazer revisão correção para correção de erros de digitação. Pensando nas pessoas que não tem familiaridade com informática e, para ampliar a facilidade de acesso ao conteúdo do CD-ROM, seria recomendável que houvesse uma forma de inicialização automática assim que a mídia fosse colocada no drive. No módulo 1 sugiro acrescentar explicações em linguagem acessível para leigos de terminologias médicas.As indicações referentes a 'voltar para o índice', antes das referências e no início de cada página deveriam ganhar mais destaque, talvez aumentar a fonte, cor de modo a ampliar sua visualização. A linguagem do texto deveria voltar-se aos interlocutores – pais, por exemplo: - 'Converse com sua criança'. A linguagem dirigida aos pais propicia*

aproximação psicológica entre o que se está querendo transmitir e seus receptores. Acrescentar o número do registro do Conselho de Fonoaudiologia abaixo dos nomes das profissionais responsáveis. O filme do módulo final não rodou. Será que o item agradecimento não ficaria melhor no último módulo e com mais destaque?"

P3: *"Seria importante revisar o texto quanto a pequenos detalhes da redação. Outra sugestão seria tornar trechos com muita informação mais visuais, o que quero dizer, por exemplo, no módulo desenvolvimento da linguagem, no terceiro parágrafo, são descritos comportamentos ao longo das idades, seria bom vê-los. Usar cores e letras diferentes ou filmes para cada idade ou mostrar o que está sendo dito. Parabéns!"*

P4: *"Não foi possível assistir os vídeos".*

P5: *"Material bastante completo."*

P8: *"Percebemos em nossa prática que problemas relacionados a alimentação é frequente na Síndrome de Down. Assim acredito que seja importante também material relacionado as questões de mastigação, deglutição, para fins de orientação aos pais".*

P9: *"Parabenizo pelo desenvolvimento do material. Possui conteúdos básicos para a família e cuidadores das crianças com Síndrome de Down e vem de encontro com o que vivenciamos na prática clínica."*

GIII:

P1: *"Após a análise minuciosa do CD-ROM de orientação para pais de crianças com Síndrome de Down reconheço seu mérito científico e parabenizo as autoras pela imprescindível contribuição científica. Destaco a necessidade de: explicar terminologia técnica como catarata, orelha displásica, etc; adequar gramatical e ortograficamente o texto; Reduzir informações, pois o conteúdo está muito volumoso. Inserir: legendas nas figuras como, por exemplo, as Figuras 4 e 5; setas indicadoras das alterações do fenótipo da síndrome descrita; locução, em alguns*

vídeos, do que é solicitado pela terapeuta às crianças; informação de permissão de imagens das crianças participantes para apresentar-se eticamente amparo."

P2: *"Parabéns pelo trabalho! Fiquei realmente encantada e tenho certeza que será de grande valia aos familiares e profissionais!"*

P3: *"Trata-se de excelente contribuição para os pais/educadores que lidam com crianças com SD no cotidiano. Organização em alguns momentos ao longo do texto em forma de tópicos, principalmente na estimulação da linguagem. Qualidade e quantidade pertinentes, porém linguagem pouco acessível aos pais. Há uso excessivo de terminologia técnica e científica dirigida a um público não habilitado. Diminuir quantidade de texto ou torná-lo mais interessante com narrativa oral. Revisar locais específicos onde ainda 'escapou' problemas de digitação. O material poderia ter música de fundo. Penso que ficou escondido que as imagens e divulgação foram autorizadas. Isto é fundamental desde o início nas considerações, é fundamental dar maior ênfase que cada criança tem sua particularidade e que seguirá seu ritmo próprio".*

P4: *"O filme de considerações finais está sem som. O filme 1 do módulo 4 não tinha som. Organização em alguns momentos, ao longo do texto em forma de tópicos, principalmente na estimulação da linguagem."*

P5: *"Após a análise tenho sugestões: explicar a terminologia técnica como catarata, orelha displásica. Adequar gramatical e ortograficamente o texto (faltou a palavra 'em' em uma frase) e reduzir informações, pois o conteúdo está muito volumoso. Ver as legendas das Figuras 4 e 5. Inserir setas indicadoras das alterações do fenótipo da síndrome descrita, locução em vídeos, do que é solicitado pela terapeuta a criança. Existem alguns termos que não há explicações posteriores. Um dos filmes não carregou e faltou ponto final e vírgulas no texto. O CD ficou lindo e será de grande valia para familiares e profissionais também. A apresentação do CD: A distribuição dos módulos está muito boa, entretanto, acho que seria benéfico acrescentar mais dois módulos: 1 introdutório de boas vindas e outro específico de síndrome de Down e linguagem, pois desenvolvimento da linguagem e síndrome de Down são itens abrangentes. Acrescentar um vídeo de abertura com profissional ou equipe dando boas vindas O módulo1: texto interessante e bem abrangente.*

Excelente! O endereço da fonte on line abaixo da imagem. Antigamente os termos 'Mongol', 'mongolóide'- antigamente é quando? O CD permite cópia (Ctrl+C) do conteúdo e texto e imagens, é assim mesmo? As Figuras 4 e 5 deveriam ficar uma ao lado da outra para comparar visualmente melhor. Módulo 2: texto sucinto e muito claro, gostoso de ler. Rever o texto no sentido da ortografia, acentos e pontuações. Predominou-se muito texto. Acredito que mais imagens ilustrativas e vídeos e/ou interativos são importantes aqui. Módulo 3, 4 e 5 rever pontuação do texto. Destacar os objetivos visualmente. O vídeo ficou ótimo, mas acho bom colocar legenda por conta da qualidade do áudio e as pessoas que tem dificuldade com a audição possam também desfrutar do CD. Seria proveitoso acrescentar amostras de sons das crianças, como choro, palavras como por exemplo 'padada' para tornar quem assiste o CD mais envolvido. Módulos 6 e 7: Estão muito bons com pouco texto, bem sucintos e bem explicativos e logo seguido de vídeos demonstrativos. Achei muito bom. Visualizando todo o CD observamos que trata-se das mesmas crianças em facetárias distintas, mediante isto, a sugestão é colocar uma observação sobre a fonte das imagens e vídeos que são pacientes da clínica em trechos de terapia e que servem a título de ilustração para a situação abordada".

P6: *"Rever o conteúdo gráfico, pois alguns parágrafos há omissões de palavras. Alguns filmes, de imediato, não puderam ser visualizados".*

P7: *"Falta aspecto das condições cognitivas em desenvolvimento da linguagem. Sugestão: trabalhar com letra tahoma ou verdana e com recurso aumentativo. Revisar ortografia e sequência dos parágrafos. Rever alguns conceitos (estão estimulando o desmame precoce?). Em estimulação de linguagem aparece um parágrafo relatando o uso aumentado do som. Dá a possibilidade de se pensar que existe necessidade de protetizar à criança. Algumas imagens não casam com a idade".*

P8: *"Algumas imagens estáticas precisariam ser filmes. Módulos 4 a 7: acrescentar informações sobre outros aspectos, a exemplo de alimentos e consistências. Utensílios nas faixas etárias, que hora é citado, ora não. Módulo 2: sugiro dividir o módulo em subitens dentro do módulo, pois trata não apenas do desenvolvimento da linguagem, mas também audição, visão, etc. Poderia ser sobre desenvolvimento de aspectos relacionados à linguagem, como apresentados, talvez com um título que*

demonstrasse isso. Apenas o filme 1 do módulo 3 não rodou no meu computador. Em relação as telas, para que se tenha contato com todo o conteúdo é necessário usar a barra de rolagem e identificar quais são os subconteúdos. Minha sugestão seria que cada módulo fosse possível ter acesso a uma nova tela com indicações dos conteúdos para que o 'leitor' decida a qual quer ter acesso. Por exemplo, no módulo 1 há pelo menos três grandes blocos de conteúdo: 1a – introdução, 1b – conceitos atuais e 1c – características físicas. Poderia também ser acerca de características de desenvolvimento, como um item 1d. É claro que isso não se aplica a todos os módulos, que são mais pontuais. O material está excelente e as sugestões são apenas para valorizar o conteúdo desenvolvido. Parabéns!"

P9: *"Tive dificuldade para abrir os vídeos."*

P10: *"Vídeos com atividades reais de vida diária, que podem ser reproduzidas na clínica ou filmadas no domicílio. Acho que fica melhor quando o adulto apareceu no vídeo durante a introdução, na maioria dos vídeos só aparece a criança e a voz do adulto. O acesso aos vídeos não foi automático, talvez com configuração de computador. Acho que seria importante para os pais a inclusão de um item depois de 'Conheça a Síndrome de Down' do tipo 'Primeiros Cuidados' ou 'Primeiras Orientações' que falassem um pouco sobre quem são os profissionais que devem ser procurados, após o nascimento, quais são as instituições que existem para cuidar de crianças com SD. Acho que fica melhor quando o adulto aparece no vídeo durante a interação, na maioria dos vídeos só aparece a criança e a voz do adulto."*

A partir das sugestões apresentadas pelos participantes, foi possível realizar análise qualitativa das respostas dos avaliadores, de acordo com as categorias conteúdo, visualização e execução, correspondente às categorias apresentadas nos questionários. Desta forma, o Quadro 7 refere-se às sugestões dadas pelos avaliadores participantes de acordo com as categorias de análise, para cada um dos grupos estudados (GI, GII e GIII). Após a categoria sugerida está em parêntese o número de avaliadores que apresentaram sugestão sobre aquele item específico, denominada número de ocorrência.

Grupos	Categorias	Sugestões/ número de ocorrência
GI	Conteúdo	Debater conteúdo pessoalmente (1)
	Visualização	Criança com língua projetada (1)
	Execução	Dificuldade em executar os vídeos ou acesso não automático (1) Questionamento sobre o formato CD-ROM
	Geral	Parabenizaram pelo estudo (4)
GII	Conteúdo	Dividir os módulos em subtemas (1) Revisão ortográfica (2) Linguagem do texto voltada ao interlocutor (1) Inserir conteúdo sobre disfagia (1)
	Visualização	Destacar agradecimento aos pais (1)
	Execução	Dificuldade em executar os vídeos ou acesso não automático (2) Iniciação automática (1)
	Geral	Acrescentar o número do registro do Conselho de Fonoaudiologia, abaixo do nome dos responsáveis (1) Parabenizaram pelo estudo (3)
GIII	Conteúdo	Explicar termos técnicos (2) Revisão ortográfica (4) Reduzir informações (conteúdo volumoso) (2) Incluir módulos (2) Dividir módulos em subitens (1) Acrescentar conteúdo voltado à alimentação e deglutição (1) Tornar o texto em narrativa oral (1) Enfatizar que cada criança seguirá seu ritmo próprio (1)
	Visualização	Inserir legenda em figuras e vídeos (2) Acrescentar setas indicadoras nas imagens (1) Locução de vídeos (1) Destacar agradecimento aos pais (1) Música de fundo (1) Substituir algumas fotos por vídeos (1) Utilizar várias telas no lugar da barra de rolagem (1) Aparecer mais o adulto nos vídeos (1)
	Execução	Dificuldade em executar os vídeos ou acesso não automático (3)
	Geral	Parabenizaram pelo estudo (5)

Quadro 7 - Sugestões e número de ocorrência das mesmas para as categorias conteúdo, visualização, execução e geral, apresentadas pelo GI, GII e GIII

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Com o objetivo de desenvolver e avaliar um material multimídia voltado para a orientação de pais de crianças com SD, de zero a 24 meses, abordando o desenvolvimento da linguagem, o presente estudo foi realizado com a elaboração do CD-ROM e sua avaliação por meio da aplicação de questionário a pais e cuidadores de crianças com SD, profissionais que atuam com SD e profissionais que atuam com Telessaúde e/ou Educação a Distância.

Na literatura pesquisada não foi encontrado material educacional semelhante para a orientação de pais e cuidadores de crianças com SD, abordando o desenvolvimento da linguagem, entretanto, foram encontrados diversos materiais visando a elaboração de mídias para orientação de pacientes com diferentes quadros clínicos (BASHSHUR; REARDON; SHANNON, 2000; ECHER, 2005; FALKEMBACH, 2005; PIERRAKEAS; GEORGOPOULOS; MALANDRAKI, 2005; SPEEDIE et al., 2008; ALMEIDA et al., 2009; SEQUEIRA, 2009; ZUMPANO; BEVILACQUA; FREDERIGUE-LOPES, 2009; CAMPOS et al., 2010; CARDOZO; STEINBERG, 2010; LUPTAK et al., 2010; MACHADO et al., 2010; MANNE et al., 2010) e orientação para alunos de graduação e profissionais de diferentes áreas de trabalhos sobre o desenvolvimento de materiais educacionais para EaD (SABBATINI, 1994; ELIZANDRO; ULBRICHT, 2002; FILATRO; PICONEZ, 2004; FEEG; BASHATAH; LANGLEY, 2005; FALKEMBACH, 2005; BLASCA; BEVILAQUA, 2006; MOTA; TONOMURA; CARVALHO, 2006; MURTH; BRUSKIWTIZ, 2006; BARBOSA; CURILEM; AZEVEDO, 2008; CAMACHO; LEDO; DÍAZ, 2008; PAIXÃO, 2008; SANCHES; LOPES, 2008; SANDERS et al., 2008; SPEEDIE et al., 2008; WEN, 2008; CAMACHO, 2009; OLIVEIRA, 2009; SPINARD, 2009; SPINARD et al., 2009).

Seguindo a proposta de Filatro e Piconez (2004) serão apresentadas as discussões seguindo as fases convencionais para o desenvolvimento de material instrucional, ou seja, análise e planejamento, design e desenvolvimento, implementação e avaliação.

Para a elaboração do material multimídia, foi selecionado o formato de CD-ROM que é um instrumento tecnológico previsto na área de Telessaúde e EaD

(WHO, [2005?]; NUNES, 1994; BASHSHUR; REARDON; SHANNON, 2000; ROMANI; ROCHA, 2001; PORTUGAL, 2003; SOOD et al., 2007; IBAÑEZ; CADENA; ZEA, 2003; CABRAL; GALVÁN; CANE, 2008; SOIRFEMANN et al., 2008; WEN, 2008; ZUMPANO; BEVILACQUA; FREDERIGUE-LOPES, 2009; FERRARI et al., 2010). Oliveira (2009) afirmou que materiais educacionais confeccionados neste formato são geralmente considerados de fácil acesso a população e a confecção destes pode ser realizada com custos reduzidos. Vale ressaltar que o CD-ROM é um material educacional de transmissão de informação de grande aceitação pelo público, segundo estudos realizados por Feeg, Bashtah e Langley (2005) e Muth e Bruskiewitz (2006).

Sabbatini (1994) também apresentou como uma vantagem no uso destas mídias, o baixo custo, quando da produção em massa. Outros estudos apontaram vantagens na utilização dessa mídia, devido à possibilidade de interagir com o material, acessibilidade, usabilidade e recuperação do conteúdo apresentado a qualquer momento, utilização de textos, imagens e vídeos, ressaltando que tais recursos incentivam o público alvo a se tornar ativo no processo de aprendizagem (SABBATINI, 1994; ELIZANDRO; ULBRICHT, 2002; FALKEMBACH, 2005; WEN, 2008; CAMPOS; OLIVEIRA; BLASCA, 2010). Entretanto, conforme Sabbatini (1994) uma desvantagem de utilização de material CD-ROM é que este material pode ser reproduzido por terceiros, sem autorização prévia dos autores, apesar da vantagem quanto a não ter seu conteúdo alterado pelos usuários.

Para a análise da identificação da temática foi realizada extensa revisão bibliográfica, na qual foi verificada que há carência de material educacional desta natureza, uma vez que dos materiais encontrados na busca bibliográfica, não foi encontrado nenhum estudo ou material similar a este, apesar de estudos que afirmaram da importância de orientações aos pais de crianças com SD (PETEAN; PINA NETO, 1998; COLNAGNO, 2000; SILVA; DESSEM, 2002; VOYVODIC; STORER, 2002; SILVA; DESSEM, 2003; PEREIRA-SILVA; DESSEM, 2006; HODAPP, 2007; ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007; SUNELAITES; ARRUDA; MARCOM, 2007; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; MICHELETTO et al., 2009; CUNHA et al., 2010, GOMES-MACHADO; CHIARI, 2010).

O corpo de conhecimento encontrado no material de revisão da SD trouxe referenciais importantes para a elaboração deste CD-ROM (PIAGET, 1978;

BIZZOTO, 1979; BOONE; PLANTE, 1994; PROJETO DOWN, 1994; VYGOSTSKY, 1994; BLANCO et al., 1998; SCHWARTZMAN, 1999; SILVA, 2000; PUESCHEL, 2001; BINDRA, 2002; MURTA; FRANÇA, 2002; BERTOLA; ALBANO; KIM, 2004; SCHIRMER; FONTOURA; NUNES, 2004; ZORZI; HAGE, 2004; BISSOTO, 2005; DZUROVA; PIKHART, 2005; IERVOLINO, 2005; MELLO et al., 2005; NICOLAIDES et al., 2005; VOIVODIC, 2005; ANDRADE, 2006; BRANDÃO, 2006; CHUFFI, 2006; DE-VITTO et al., 2006; FARIAS; ÁVILA, VIEIRA, 2006; LAMÔNICA et al., 2006; NAKADONARI; SOARES, 2006; SILVA; KLEINHANS, 2006; SHOTT, 2006; WUO, 2006; NICOLAIDES et al., 2007; ABBEDUTO; ANDRADE; LIMONGI, 2007; GARCIA; CAMARGO, 2007; MCPHERSON et al., 2007; PLASENTIA et al., 2007; ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007; SIMMS, 2007; ANJOS; VIANA; FONTES, 2008; BÜHLER et al., 2008; ESTIMULAÇÃO..., [2008?]; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; HAGE; NICOLIELO; LOPES-HERRERA, 2008; KAMINKER; ARMANDO, 2008; LILCHTING; COUTO; LEME, 2008; PEREIRA, 2008; PORTO-CUNHA; LIMONGI, 2008; BERTELLI et al., 2009; FLABIANO; BÜHLER; LIMONGI, 2009; MARTIN et al., 2009; BARATA; BRANCO, 2010; BYSTERVELDT; GILLON; FOSTER-COHEN, 2010; CLELAND et al., 2010; LIMONGI, 2010; MARQUES et al., 2010; SILVA et al., 2010).

Com o planejamento do CD-ROM foi possível disponibilizar a quantidade de informações e recursos que foram consideradas suficientes para o desenvolvimento das temáticas em módulos. Os módulos seguiram uma sequência de assuntos.

Inicialmente no módulo 1, teve-se o cuidado de descrever, caracterizar e explicitar os conceitos referentes à SD, quanto a definição, histórico, etiologia, caracterização fenotípica e exames diagnósticos. Compreender estas informações é de extrema relevância, para eliminar expectativas negativas. Para Bissoto (2005) o fato de a SD ser amplamente estudada e apresentar concepções sedimentadas, relacionadas às dificuldades destes indivíduos, pode influenciar de maneira prejudicial no desenvolvimento das crianças com SD, limitando as perspectivas e práticas reabilitadoras e educacionais e, consequentemente, não explorando o real potencial de cada criança. Neste aspecto, auxiliar os pais na compreensão de conceitos sobre a síndrome, sobre a variabilidade do desenvolvimento e sobre o potencial destas crianças, é estratégico e fornece possibilidades de expectativas positivas para o desenvolvimento destes indivíduos. A expectativa familiar quanto ao

desenvolvimento da criança com SD é um fator relevante à medida que esta família, tendo expectativas positivas, pode estimular a criança a desenvolver todo seu potencial, fazendo-a participativa nos ambientes sociais que possa frequentar. Por outro lado, expectativas negativas quanto ao desenvolvimento destas crianças pode fazer com que estas não sejam integradas socialmente, cumprindo o que a literatura denomina de “profecias auto-realizadoras”, ou seja, as alterações do desempenho da criança são compreendidas simplesmente como parte do quadro sindrômico (GAU et al., 2008).

No módulo 2 é composto por informações sobre o desenvolvimento da linguagem em crianças típicas, uma vez que a literatura apresenta a variabilidade do desenvolvimento em crianças com SD. A característica fenotípica comportamental nestes indivíduos é variável e heterogênea refletindo na aquisição de habilidades (BISSOTO, 2005; MARTIN et al., 2009). Para a confecção deste módulo, buscou-se na literatura materiais que descrevessem padrões de desenvolvimento ontogenéticos e neurofisiológicos do desenvolvimento, bem como a estudos que abordaram desempenho em habilidades de linguagem na SD (PIAGET, 1978; BLANCO et al., 1998; SCHWARTZMAN, 1999; COLNAGNO, 2000; PUESCHEL, 2001; BINDRA et al., 2002; VOIVODIC; STORER, 2002; IERVOLINO, 2005; BRANDÃO, 2006; DE-VITTO et al., 2006; GIMENEZ; MANOEL; BASSO, 2006; ABBEDUTO; WARREM; CONNERS, 2007; ANDRADE; LIMONGI, 2007; MCPHERSON et al., 2007; ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007; ANJOS; VIANA; FONTES, 2008; HODAPP, 2007; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; BÜHLER et al., 2008; KAMINKER; ARMANDO, 2008; PORTO-CUNHA; LIMONGI, 2008; ALMEIDA et al., 2009; MARTIN, 2009; BERTELLI et al., 2009; MICHELETO et al., 2009; SOARES; FERREIRA; SAMPAIO, 2009; BARATA; BRANCO 2010; BYSTERVELDT; GILLON; FOSTER-COHEN, 2010; CUNHA; BLASCOCI-ASSIS; FIAMENGUI, 2010; CLELANT et al., 2010; LIMONGI, 2010; SILVA et al., 2010; WEIJERMAN; WINTER, 2010).

O módulo 3, intitulado “Estimulação da linguagem: por que é importante?” e os módulos 4, 5, 6, 7, são compostos por informações baseadas na neuroplasticidade neuronal, na relevante participação da família e demais interlocutores e em sugestões sobre como estimular seus filhos no ambiente social da criança, por faixa etária, respectivamente. A participação dos pais no processo de

desenvolvimento das crianças com SD é fundamental (COLNAGNO, 2000; SILVA; DESSEM, 2002; SILVA; DESSEN, 2003; SILVA; DESSEN, 2006; GOMES-MACHADO; CHIARI, 2010), pois estes efetivamente acompanham o dia a dia de seus filhos e podem contribuir para auxiliar seu desenvolvimento nas atividades de vida diária e nas escolhas sociais que a criança irá frequentar. Os pais devem ser parceiros do processo de reabilitação de seus filhos (VOIVODIC; STORER, 2002; SILVA; DESSEN, 2006; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; MICHELLETO et al., 2009; GOMES-MACHADO; CHIARI, 2010). Com as interações sociais efetivas iniciadas o mais precocemente possível, as crianças tendem a se tornar mais produtivas, demonstrando influências positivas destas relações que proporcionam a matriz social para o desenvolvimento global e cognitivo (ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007). A literatura apresenta o impacto positivo da estimulação de linguagem na aquisição de conceitos, nas atividades comunicativas, na interação social e processos de aprendizagem (SCHWARTZMAN, 1999; CHUFFI, 2006; SILVA; KLEINHANS, 2006; WUO, 2006; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008).

O módulo 8, intitulado considerações finais, aborda questões relacionadas a orientações gerais sobre a importância do trabalho de outros profissionais junto a fonoaudiologia. Neste, enfoca-se a relevância do acompanhamento da criança com SD por profissionais da área da saúde, nas diferentes áreas do desenvolvimento e a parceria dos pais neste processo. Reforça conceitos nos quais a estimulação da linguagem pode ocorrer a todo o momento no ambiente natural, que não há “receitas prontas”, e que o desenvolvimento da criança ocorre durante o dia a dia, nas interações que a criança e sua família estabelecem nos diferentes ambientes sociais que frequentam (FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; HENN; PICCININI; GARCIAS, 2008; LIMONGI, 2010).

Dessa forma, o CD-ROM “Orientações sobre o desenvolvimento da linguagem em crianças com Síndrome de Down de 0 a 24 meses” visa complementar as orientações passadas de maneira presencial pelos profissionais, a partir de uma base de dados segura, conforme sugerido por Colnagno (2000). Esta autora discutiu a necessidade de materiais informativos para complementar as informações para famílias de crianças com SD, no intuito de contribuir para a maior compreensão do papel da família no desenvolvimento de habilidades destas crianças.

O material desenvolvido tem como público alvo pais e/ou cuidadores de crianças com SD, de zero a 24 meses, abordando informações sobre a SD, o desenvolvimento da linguagem, o porquê ela deve ser estimulada, além de trazer sugestões de estratégias para serem realizadas por pais e/ou cuidadores. O material apresenta limitações quanto à sua utilização, uma vez que é necessário o usuário ser alfabetizado, para sua compreensão e ter acesso a um computador. Ressalta-se, entretanto, que os profissionais que atuam com esta população também podem ser usuários deste instrumento e compartilhar destas informações com as famílias.

A realização de orientações a pais e cuidadores de crianças com SD torna-se essencial, uma vez que vários autores relataram a necessidade de uma atenção maior quanto à orientação desse grupo, contribuindo assim para maior compreensão destes às necessidades da criança, bem como possibilitar o oferecimento de estratégias para otimizar o desenvolvimento da criança (PETEAN; PINA NETO, 1998; COLNAGNO, 2000; SUNELAITES; ARRUDA; MARCOM, 2007; ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; ALMEIDA et al., 2009; MICHELETTO et al., 2009; GOMES-MACHADO, CHIARI, 2010).

Para a elaboração do CD-ROM, objetivou-se uma linguagem de fácil compreensão, acessível ao público alvo, pois é um material educacional destinado a orientação de pais e cuidadores de crianças com SD. A literatura apresenta que é necessário cuidar da apresentação de termos científicos no sentido de tornar o material disponibilizado acessível à compreensão do interlocutor, pois a presença destes pode influenciar na compreensão do material pelo público alvo (ECHER, 2005; WEN, 2008; SPINARD, 2009; CAMPOS; OLIVEIRA; BLASCA, 2010). Houve preocupação de desenvolver um material educacional que atendesse as necessidades do público alvo, buscando apresentar o conteúdo de maneira simplificada e objetiva, mas também com linguagem científica. Cabe ressaltar, entretanto, que para apresentar conceitos, como por exemplo, dados fenotípicos, alguns termos técnicos foram utilizados, com a devida explicação dos mesmos. Não se deve, entretanto, menosprezar a capacidade de pais para a compreensão de termos técnicos, pois uma vez que apresentados, estes usuários podem compreender ou até mesmo buscar novas informações, mais técnicas com os profissionais que atendem os filhos e, desta forma, compreender os termos científicos, que certamente farão parte do repertório dos profissionais, favorecendo a

compreensão por assimilação destes indivíduos e utilização destes termos pelos familiares e/ou cuidadores.

Wen (2008) afirmou que na área de recursos didáticos interativos, sua linha de desenvolvimento é planejar estratégias para fortalecer a transmissão de informações de acordo com as particularidades do público-alvo, aplicando os multimeios de comunicação e utilizando técnicas de roteirização para aprimorar as formas de transmissão de conhecimento. Estes princípios foram utilizados neste estudo, ou seja, os conteúdos foram planejados e organizados em forma de roteiro, de acordo com os objetivos de cada módulo, com o uso de multimeios para fortalecer a transmissão das informações.

Foram utilizados textos, imagens (Figura 5) e vídeos (Figura 6) visando compreensão do material pelos pais. Um CD-ROM pode armazenar uma quantidade de informações em formato multimídias que favorece a interação de diversas fontes de natureza híbrida, como, por exemplo, os estímulos visuais e auditivos em formato de filmes e imagens permeadas a textos explicativos, considerados estímulos relevantes no processo de apreensão do conhecimento.

Trevisan e Bisognin (2008) apresentaram que a complementação de conteúdos teóricos com informações visuais e auditivas são estratégias indispensáveis na EaD. A combinação destes diferentes recursos na transmissão de conteúdos auxilia no processo de ensino-aprendizagem, uma vez que a carga informativa se torna significativamente maior, pois os apelos sensoriais são multiplicados, favorecendo a atenção e motivação do usuário. Cabe relatar a dificuldade para obtenção de imagens de crianças com SD nas diferentes faixas etárias deste estudo, principalmente de crianças nos primeiros meses. Respeitou-se o momento das famílias que estavam recebendo o diagnóstico e que ainda não se sentiram preparadas para participar do estudo, cedendo imagens das crianças, seguindo as normativas da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), que versam sobre trabalhos em pesquisa com seres humanos.

Foi fundamental a participação de um bacharel em sistemas de informação para a transformação dos arquivos em formato de CD-ROM, para a escolha do conjunto de multimeios, em razão do tipo de público e principalmente eficácia para a transmissão, recepção, transformação e interação deste material, necessários para a criação de um processo educativo. Essa afirmação corrobora com estudos de

Portugal (2003), Romiszowski (2004), Wen (2008) e Spinard (2009) que relataram sobre a importância de um *design* nessa fase do projeto.

Após a elaboração do material multimídia, foi realizada sua avaliação do CD-ROM por profissionais que atuam com Telessaúde e/ou EaD, profissionais que atuam com SD e pais ou cuidadores de crianças com SD, com idade superior a 48 meses. Essa fase do trabalho foi considerada de extrema relevância para identificação de problemas/deficiências de recurso, possibilitando revisões pertinentes, além de conferir a qualidade do material. Esta necessidade também foi encontrada na literatura (FILATRO; PICONEZ, 2004; ROMISZOWSKI, 2004; WEN, 2008; OLIVEIRA, 2009; SPINARD, 2009).

Para a realização da avaliação, foram elaborados questionários (Apêndices C, D e E), buscando a caracterização do grupo de avaliadores, além de sua contribuição para avaliação do conteúdo, visualização e execução do material. Na literatura foram encontrados materiais educacionais semelhantes, os quais utilizaram a mesma escala e quatro itens e espaço para o avaliador poder justificar e dar sugestões quanto ao material avaliado (OLIVEIRA, 2009; SPINARD, 2009).

Os autores Filatro e Piconez (2004) sugeriram a implementação do material, como parte do processo de avaliação, entretanto, essa etapa ocorrerá em um segundo momento. Julgou-se necessário primeiramente a realização da avaliação do material por pessoas com experiência nesta temática (pais ou cuidadores que já vivenciaram este momento e profissionais que atuam com indivíduos com SD e Telessaúde) e que fossem realizadas as modificações necessárias, antes de sua implementação, apresentando o CD-ROM aos familiares e/cuidadores de crianças com SD com idades de zero a 24 meses, uma vez que isto implicaria em passar estas informações, em um momento de extrema importância para a compreensão da SD. Neste sentido, após a avaliação do material produzido, espera-se que as sugestões e/ou críticas possam contribuir para a confecção de nova versão, para cumprir os objetivos propostos por este material e a implementação do mesmo ocorrerá após a realização da nova versão, com as sugestões apresentadas pelos avaliadores deste material educacional.

A seguir, serão apresentados os resultados da avaliação do CD-ROM, realizada por meio da aplicação de questionário a pais e cuidadores de crianças com SD, profissionais que atuam com SD e profissionais que atuam com Telessaúde.

Na Tabela 1 há a caracterização do grupo de avaliadores formado por pais (GI) ou responsáveis por indivíduos com SD. O grupo foi composto por mães (90%) de indivíduos com SD, exceto a participante 9 (10%), que passou a cuidar da irmã, após a morte da mãe. Foram analisados os seguintes aspectos: escolaridade, idade do avaliador e idade dos familiares com SD.

A Tabela 1 traz informações quanto à escolaridade, idade dos avaliadores e idade dos familiares com SD do GI. Deste grupo, 60% tinham ensino superior completo e 40% ensino médio completo. No estudo de Torres e Maia (2009), realizado com objetivo de verificar a percepção das mães quanto ao processo de informação do diagnóstico da SD e qualidade das orientações recebidas foi realizada a análise sócio-demográfica da população estudada. A casuística foi composta principalmente por mulheres de classe média baixa, as quais, 45% possuíam ensino médio completo e 45% possuíam ensino primário completo. Dentre os achados deste estudo, os autores discutiram a heterogeneidades da população com filhos com SD e afirmaram que o nível de escolaridade, pode ter contribuído para a compreensão das informações e análises realizadas por estas mães quanto ao processo de diagnóstico. Conforme a literatura, a SD é a alteração genética de maior prevalência, com estimativa de ocorrência de um a cada 650/700 nascidos vivos, ocorrendo em todas as classes sociais, respondendo por 8% de todos os registros de anomalias congênitas na Europa (WEIJERMAN; WINTER, 2010). A idade materna avançada é um fator de risco para a ocorrência da SD, embora esta possa ocorrer em qualquer gestação (BLANCO et al., 1998; SCHARTZMAN, 2000; DZUROVA; PIKHART, 2005; NAKADONARI; SOARES, 2006). Astolfi e Zonta (2002) apresentaram que a busca pela independência financeira, o maior tempo de formação requerido pelo mercado de trabalho moderno, as separações e novas uniões conjugais aliados a possibilidades oferecidas pelos atuais métodos de anticoncepção e fertilização assistidas contribuem para fazer crescer o número de mulheres em todo o mundo que retardam a primeira gravidez, fazendo com que a decisão da maternidade ocorra em idades mais avançadas.

A Tabela 4 apresentou a idade máxima foi de 62 anos e a idade mínima de 34 anos, com média de 42,5 anos e mediana de 38 anos (exceto P2 que não informou a idade e P9, irmã de criança com SD), confirmando o aumento da idade materna como fator de risco. Ressalta-se que para efeito deste cálculo, foi retirada a

idade da participante 9, uma vez que esta é cuidadora de indivíduo com SD. Em relação aos indivíduos com SD (Tabela 4), a idade mínima foi de quatro anos e máxima de 25 anos, cumprindo critérios de inclusão. Julgou-se, quanto à idade mínima de 48 meses, que nesta idade os pais ou cuidadores já teriam passado pelo processo de diagnóstico, recebido informações quanto à SD e vivenciado as primeiras etapas do desenvolvimento da criança, com foco no desenvolvimento da linguagem.

A Tabela 2 caracterizou o grupo de avaliadores que atuam com SD (GII), quanto ao tempo de atuação profissional e na Tabela 4 encontram-se os valores de média, mediana DP, tempo mínimo e máximo de atuação com indivíduos com SD. Os avaliadores do GII são todas fonoaudiólogas com tempo mínino de atuação com indivíduos com SD de seis meses e máximo de 25 anos. Média de 12,5 anos, mediana de 11,75 e DP de 7,30. Cabe ressaltar, que das participantes, 80% atuam ou já atuaram em instituições que atendem indivíduos com necessidades especiais. Destas, 30% informaram também ter tido alguma experiência com procedimentos de Telessaúde e/ou EaD.

A Tabela 3 apresentou o tempo de atuação com Telessaúde e/ou EaD do GIII. Quanto à profissão, 90% são fonoaudiólogos e 10% terapeuta ocupacional. Tabela 4 apresentou os valores de média, mediana DP, tempo mínimo e máximo de atuação, com média de 4,10 anos, mediana 4,0 e DP de 2,33. O tempo de atuação com Telessaúde e/ou EaD variou de um a dez anos. Em relação à atuação com SD, 60% relataram possuir experiência, apesar de 20% destes, não atuarem mais com esses pacientes. Os avaliadores deste grupo não informaram o tempo de experiência com a SD. Apesar de não atuar com pacientes com SD, a avaliadora 8 informou que realiza procedimentos de avaliação da deglutição nestes pacientes.

A Tabela 5 apresentou a análise descritiva (mediana, média, DP, mínimo e máximo) do CD-ROM quanto às categorias conteúdo, visualização e execução dos dados obtidos nos questionários de GI, GII e GIII. Nessa mesma tabela, apresentou-se a análise descritiva (mediana, média, DP, mínimo e máximo) do CD-ROM quanto à análise geral, ou seja, considerando as categorias conteúdo, visualização e execução, dos dados obtidos nos questionários de GI, GII e GIII. Os Gráficos de 1, 2, 3, 6, 7, 8, 11, 12 e 13 apresentaram as médias individuais para cada um dos grupos, nas categorias conteúdo, visualização e execução e a análise geral,

considerando as três categorias de análise em conjunto, encontraram-se nos Gráficos 4, 9 e 14. Os Gráficos 5, 10 e 15 apresentaram a média por grupo de cada categoria pesquisada.

O Gráfico 1 mostrou as respostas individuais dos participantes de GI quanto ao conteúdo. A Tabela 5 apresentou os valores de média, mediana, DP e valores mínimos e máximos para GI que foram respectivamente de 3,28; 3,39; 0,57; 2,3 e 4,0. Considerando a classificação individual para respostas do GI na categoria conteúdo, 50% consideraram satisfatório, 40% excelente e 10% razoável. Vale ressaltar que a avaliadora 9, pelo qual o escore foi considerado razoável, deixou de responder seis do total de sete questões referente a qualidade do conteúdo, o que reduziu a média geral de sua análise e do grupo. Analisando qualitativamente as respostas, dos avaliadores do GI que deixaram sugestões nos questionários, um avaliador fez referência sobre a necessidade de ter um profissional para debater os temas propostos. De fato, este comentário foi considerado muito pertinente, pois se a família tiver a oportunidade de compartilhar as informações com o profissional que atua com o filho, a parceria se estabelece e infere-se que a família pode aproveitar de fato o material e ser parceiro do processo de (re)habilitação da criança. O objetivo deste CD-ROM, conforme descrito no mesmo, não é substituir o profissional, mas oferecer oportunidades de compartilhar informações. Estudos apresentaram a necessidade de ter os pais como parceiros do processo terapêutico de seus filhos (COLNAGNO, 2000; SILVA; DESSEN, 2002; VOIVODIC; STORER, 2002; ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; MICHELETTO et al., 2009).

O Gráfico 6 mostrou as respostas individuais dos participantes de GII quanto ao conteúdo. A Tabela 5 apresentou os valores de média, mediana, DP, mínimo e máximo respectivamente 3,41; 3,38; 0,46, 2,70 e 3,95. Considerando a classificação individual para respostas do GII na categoria conteúdo, 50% consideraram satisfatório e 50% excelente. Ao avaliar o CD-ROM, GII considerou o conteúdo satisfatório, atribuindo média de 3,38 (Tabela 5). Em relação à análise qualitativa do GII, observou-se que seis avaliadores apresentaram sugestões. Quanto ao conteúdo, dois sujeitos citaram a necessidade de revisão ortográfica. Foi sugerido por um avaliador dividir os módulos 4, 5, 6 e 7 em subitens e elaborar uma linguagem voltada aos pais. Houve a sugestão, por um avaliador, de realizar

orientações aos pais quanto à mastigação e deglutição. Dos avaliadores que consideraram o CD-ROM excelente, três avaliadores expressaram a aprovação do material. Quanto às sugestões, foi considerada pertinente a crítica sobre a necessidade de revisão ortográfica, que será providenciada na próxima versão do CD-ROM. Quanto à sugestão de divisão de módulos em subitens, não foi considerado pertinente, pois isto poderia fragmentar as informações, e, como o desenvolvimento é um contínuo, esta sugestão não será acatada na próxima versão. Outro aspecto relatado por um avaliador, é que a linguagem utilizada deveria ser voltada ao interlocutor, ou seja, apresentar frases como “você mãe” etc. (....). Compreende-se que a linguagem de um texto ou material educacional deva estar direcionada às necessidades do leitor, entretanto, decidiu-se compor um texto formal e científico e, desta forma, infere-se que a linguagem utilizada na terceira pessoa, apesar de impessoal, não irá alterar a motivação dos usuários na realização das leituras e na utilização deste material. Conforme apresentado, preocupou-se em a utilização de uma linguagem de fácil compreensão, acessível ao público alvo, com linguagem científica que possa fazer parte do repertório dos familiares e profissionais (ECHER, 2005; SPINARD, 2009; CAMPOS; OLIVEIRA; BLASCA, 2010). Além disto, os profissionais que atuam com esta população também poderão compartilhar deste material. Outra sugestão foi de acrescentar orientações sobre a deglutição e mastigação. A criança com SD apresenta inúmeras necessidades que demandará dos pais ações em todas as áreas do desenvolvimento. A literatura descreve cinco campos do desenvolvimento humano: motor, cognitivo, pessoal-social, adaptativo e linguístico (FERREIRA; LAMÔNICA, 2008). Faz parte do fenótipo da SD a hipotonia muscular generalizada (VOIVODIC, 2005; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; BERTELLI et al., 2009; LIMONGI, 2010). Esta causará impactos relevantes em todo desenvolvimento infantil e também trará reflexos negativos para a alimentação da criança. Compreende-se a necessidade de orientações às mães voltadas para alimentação, como, por exemplo, informações quanto à amamentação, sucção nutritiva, deglutição, mastigação, dentre outras. A atuação Fonoaudiologia nesta área é um capítulo de extrema relevância. Entretanto, esta sugestão não será acatada, pois além de não estar diretamente relacionada ao objetivo do CD-ROM, esta área é ampla e demanda material específico para este fim. Desta forma, fica a proposta para novo estudo enfocando esta temática.

O Gráfico 11 mostrou às respostas individuais dos participantes de GIII quanto ao conteúdo. A Tabela 5 apresentou os valores de média, mediana, DP, mínimo e máximo, respectivamente 3,85, 3,77, 0,23, 3,38 e 4,0. O valor mínimo foi de 3,38 e o máximo de 4,0. Considerando a classificação individual para respostas do GIII na categoria conteúdo, 90% consideraram excelente e 10% satisfatório. A análise qualitativa das respostas e sugestões dos avaliadores do GIII, quanto ao conteúdo, foi da necessidade de adequação gramatical, que foi relatada por cinco avaliadores. O que será acatado na nova versão, conforme já relatado. Houve sugestão de inclusão de mais módulos no material, por dois avaliadores, e, um deles, sugeriu que fossem incluídas orientações sobre utensílios para alimentação, consistência e alimentos e outro para descrever o desenvolvimento da linguagem específico para a SD. Também houve a sugestão de reduzir as informações, por dois outros avaliadores e, um avaliador sugeriu dividir os módulos em itens. Quanto a acrescentar orientações sobre utensílios para alimentação, consistência e alimentos, acredita-se que este módulo desviaria do objetivo do CD-ROM que é de oferecer informações sobre SD e orientação quanto ao desenvolvimento da linguagem e, desta forma, conforme relatado, fica a proposta para novo estudo. Quanto a descrever o desenvolvimento da linguagem específico para a SD, optou-se por não fazê-lo, uma vez que, pela própria literatura, apesar da caracterização fenotípica ser semelhante, o desenvolvimento de indivíduos com SD é particular, individual, dependente de uma série de variáveis tanto do ponto de vista biológico quanto da influência do ambiente no processo de aquisição (VOIVODIC, 2005; GIMENEZ; MANOEL; BASSO, 2006; ROBERTS; PRICE; MALKIN, 2007; MARTIN et al. 2009). Desta forma, as crianças com SD apesar do desenvolvimento da linguagem tender a ocorrer com atraso, o ritmo de desenvolvimento é diferente de criança para criança. Quanto à sugestão de acrescentar um módulo intitulado “primeiros cuidados”, também será desconsiderada para a próxima versão, uma vez que estas famílias deverão ter orientações presenciais de profissionais habilitados que acompanharão este processo, pois conforme apresentado no CD-ROM, o objetivo deste não é, de modo algum substituir a atuação dos profissionais, mas fornecer um material adicional para contribuir para a compreensão da SD. Não serão acatadas as sugestões referentes à criação de mais módulos, mas será providenciada uma tela de apresentação do material relacionada a “boas vindas”, na próxima versão do CD-ROM.

Analisando a Tabela 6, quanto ao tratamento estatístico da comparação entre os grupos, em relação ao conteúdo, não foi observada diferenças estatisticamente significantes, embora, na análise geral, GI e GII considerou esta dimensão analisada como satisfatória e GIII excelente, conforme pode ser confrontado pela classificação das categorias apresentadas no Quadro 6. Cabe ressaltar, entretanto que o número de participantes, apesar de adequado para cálculo estatístico e trabalhos desta natureza, a casuística pode ser considerada pequena, o que interfere na análise dos dados, principalmente quando alguns itens são deixados de responder. Outra questão digna de nota é a proximidade numérica da classificação utilizada. Este aspecto será discutido no momento oportuno.

O Gráfico 2 referente as respostas individuais quanto à categoria visualização do GI e a Tabela 5, referente à análise descritiva da visualização dos participantes de GI, apresenta os valores da média, mediana, DP e valores mínimos e máximos respectivamente 3,60; 3,46; 0,47; 2,8 e 4,0. Considerando a classificação individual para respostas do GI na categoria visualização, 60% consideraram excelente e 40% satisfatório. O avaliador 9 deixou de responder questões referentes à visualização, o que reduziu os escores de sua análise. Nesta categoria de análise houve sugestão para substituir a imagem de uma das crianças que aparece com a língua projetada. De fato, para a nova versão este aspecto será pensado. Entretanto, este padrão oromotor é comum de ser encontrado em indivíduos com SD, por conta da hipotonia generalizada e de alterações posturais do sistema miofuncional orofacial, conforme apresenta a literatura, mas que pode ser trabalhado por profissionais competentes desta área de atuação e auxiliar estes indivíduos a apresentarem uma postura oral adequada (SCWARTZMAN, 1999; VOIVODIC, 2005; FERREIRA; LAMÔNICA, 2008; BERTELLI et al., 2009; LIMONGI, 2010).

Na classificação individual para respostas do GII na categoria visualização (Gráfico 7), 50% consideraram satisfatório, 30% excelente e 20% razoável. A Tabela 5 apresentou os valores de média, mediana, DP, mínimo e máximo respectivamente: 3,20; 3,12; 0,64, 2,0 e 4,0. Nesta categoria, os profissionais que não puderam visualizar os vídeos não os avaliaram, ou seja, o item não avaliado recebeu o valor zero para sua quantificação, o que reduziu a média das análises. Ressalta-se que dois participantes desse grupo não conseguiram assistir aos vídeos (executar esse recurso do CD-ROM), portanto não estavam aptos a avaliar a qualidade dos vídeos

disponíveis, prejudicando a avaliação quanto à visualização do material. Na análise qualitativa, um dos avaliadores sugeriu que fosse dado destaque aos agradecimentos aos pais, apresentando este item no último módulo. O item agradecimento aos pais aparece no CD-ROM na primeira tela do material, antes de iniciar o conteúdo e da escolha do navegador para acessar o material disponibilizado neste instrumento. Compreende-se que a tela inicial é a abertura do CD-ROM e, portanto, certamente será visualizada por todos os indivíduos que utilizarão deste material.

O Gráfico 12, mostrou as respostas individuais dos participantes de GIII quanto à categoria visualização. A Tabela 5 apresentou a análise estatística descritiva desses valores, pela média, mediana, DP, mínimo e máximo, respectivamente 3,70, 3,68, 0,25, 3,20 e 4,0. Considerando a classificação individual para respostas do GIII na categoria visualização, 80% consideraram excelente e 20% satisfatório. Houve a sugestão de inserir legendas e/ou locução nos vídeos. Um avaliador sugeriu também o uso de locução e música de fundo em alguns módulos. Um avaliador relatou a necessidade de maior destaque ao agradecimento aos pais pelo uso da imagem dos filhos, enquanto que outro avaliador relatou não ter visto essa informação. Foi solicitado que nos vídeos, os adultos aparecessem mais atuando com as crianças. Outra sugestão foi de substituir a barra de rolagem pelo uso de várias telas. Quanto à locução ou apresentação de música de fundo, optou-se por não utilizar este recurso, para não causar distração ou proporcionar associações entre música e temática. Quanto ao uso de legendas, optou-se por não utilizá-las. Há estudos envolvendo a criação de mídias que apresentaram locução e legenda, como por exemplo, o estudo de Campos et al., 2010. Neste estudo, foi desenvolvido material educacional de orientação para deficientes auditivos, usuários de Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI), justificando o uso de legendas. Quanto à mudança relacionada ao uso da barra de rolagem para acesso aos conteúdos, optou-se por este recurso, por questões de praticidade, ou seja, o conteúdo de cada módulo é carregado de imediato e não necessita carregar várias telas para a visualização de cada conteúdo. Esta foi uma sugestão apresentada pelo profissional em sistemas de informação, o qual desenvolveu o material, que considera a barra de rolagem um recurso prático na apresentação do material

educacional em formato de CD-ROM. A sugestão relacionada a destacar o agradecimento aos pais já foi discutido anteriormente.

Na Tabela 7, quanto ao tratamento estatístico da comparação entre os grupos, em relação à visualização, foi observada diferenças estatisticamente significantes e, na Tabela 8, observou-se que esta diferença ocorreu na comparação entre GII e GIII. Infere-se que a diferença relativa à GII e GIII, nesta categoria, tenha ocorrido devido à dificuldade dos profissionais do GII na visualização dos vídeos. O Gráfico 3 é referente às respostas individuais dos participantes de GI quanto a categoria execução. Na Tabela 5 encontra-se a análise estatística descritiva desses valores, com média de 3,50, mediana de 3,44, DP de 0,48, mínimo de 2,51 e máximo de 4,0. Considerando a classificação individual para respostas do GI na categoria execução, 70% consideraram excelente e 30% satisfatório. Analisando qualitativamente as respostas, dos avaliadores que deixaram sugestões nos questionários, observou-se que um avaliador fez críticas e sugestões quanto ao uso do computador e apenas um relatou dificuldade para executar os vídeos. Apesar de um avaliador ter relatado essa dificuldade, todos os participantes desse grupo conseguiram executar os vídeos. Das críticas apresentadas, quanto ao uso do computador, pode-se inferir que para alguns prováveis usuários, haverá restrições quanto ao uso deste material, como por exemplo, pela falta de acesso ao computador. Outra restrição deste material é que o usuário deve ser alfabetizado. Neste sentido, as instituições ou profissionais que atuam com esta população podem auxiliá-los suprindo suas necessidades. Apesar de um avaliador ter relatado dificuldade inicial em executar os vídeos, todos os participantes conseguiram executar o material adequadamente. Dessa forma, a escolha de apresentar o material em formato de página de Internet, para ser utilizado em computadores de diferentes tecnologias, demonstrou-se eficiente, para este público. A acessibilidade digital, neste mundo globalizado é fundamental, pois visa permitir acesso a conteúdos digitais para diversos tipos de usuários. O conceito de acessibilidade está diretamente relacionado com o desenvolvimento da sociedade e, à nossa época, inclui os diversos aspectos do cotidiano das pessoas, principalmente ao espaço digital. No âmbito do espaço digital é possível compreender a acessibilidade digital como sendo a possibilidade e condições de alcance para a utilização de recursos disponibilizados em meio digital (SILVA, 2006). Conforme Torres e Mazzoni (2004),

observar a acessibilidade de um produto consiste em considerar a diversidade de seus possíveis usuários e as peculiaridades na interação destas pessoas com o produto, o que pode se manifestar tanto nas preferências do usuário quanto nas restrições à qualidade do equipamento utilizado, ou até mesmo na existência de necessidade educativas especiais que não podem ser ignoradas pelos indivíduos que desenvolvem produtos desta natureza. Acessibilidade e usabilidade são características que agregam qualidade a um produto. Uma possibilidade para driblar a falta de acessibilidade a computadores pessoais é transformar o formato CD-ROM em formato DVD, pois conforme Campos, Oliveira e Blasca (2010), aparelhos de DVD são, atualmente, de baixo custo, sendo sua utilização semelhante a aparelhos de videocassete e, portanto, mais acessíveis às pessoas de baixa renda. A título de informação, um dos avaliadores do GI, tentou inicialmente, visualizar o CD-ROM em um aparelho de DVD, antes de fazer uso do computador.

Considerando a classificação individual para respostas do GII na categoria execução (Gráfico 8), 60% consideraram satisfatório, 40% excelente. A Tabela 5 apresentou a análise estatística descritiva dos valores relacionados a valores média, mediana, DP, mínimo e máximo (3,0; 3,20; 0,66, 2,0 e 4,0). Em relação à análise qualitativa das respostas do GII, observou-se que seis avaliadores apresentaram sugestões, destes, dois relataram não conseguir executar os vídeos e foi sugerida a iniciação automática do CD-ROM. Quanto à execução dos vídeos, serão providenciadas correções ou adaptações na nova versão do CD-ROM, para suprir esta falha.

O Gráfico 13 referente às respostas individuais dos participantes de GIII quanto à categoria execução. A Tabela 5 mostrou a análise estatística descritiva desses valores, desta forma, a média encontrada foi de 3,62, a mediana foi de 3,65, o DP foi de 0,30, o valor mínimo foi de 3,25 e o máximo foi 4,0. Considerando a classificação individual para respostas do GIII na categoria execução, 80% consideraram excelente e 20% satisfatório. Seis avaliadores relataram algum tipo de dificuldade quanto à execução dos vídeos, entretanto, apesar destas dificuldades, os avaliadores conseguiram visualizar os vídeos e avaliaram o material.

Na Tabela 9 foi realizada análise estatística comparando a avaliação da categoria execução entre a avaliação dos grupos. Não foi encontrada diferença estatisticamente significante entre GI, GII e GIII.

O Gráfico 4, mostrou a avaliação geral do questionário realizada pelos avaliadores do GI. A Tabela 5 apresentou os valores de mediana, média, DP, mínimo e máximo para GI foram respectivamente de 3,44; 3,43; 0,49; 2,51 e 4,0. Desta forma, conforme pode ser verificado, 50% considerou, nas três categorias avaliadas (conteúdo, visualização e execução) excelente e 50% satisfatório. Analisando qualitativamente as respostas dos avaliadores que deixaram sugestões nos questionários, observou-se que do GI, seis avaliadores apresentaram algum tipo de sugestão. Destas, quatro demonstraram ter aprovado o material. Segundo o Gráfico 5, considerando a média geral das categorias avaliadas por grupo, a menor média do GI foi relativa ao conteúdo (3,39); e a maior média foi para a categoria execução (3,60) e a média de visualização foi de 3,46. Na avaliação geral do CD-ROM foi de 3,44, ou seja, satisfatório, seguindo a classificação apresentada pelo Quadro 6. Em relação à análise qualitativa do GI, observou-se que seis avaliadores apresentaram sugestões, destas, quatro demonstraram ter aprovado o material.

O Gráfico 9, mostrou a avaliação geral do questionário, para os participantes de GII. A Tabela 5 apresentou os valores de média, mediana, DP, mínimo e máximo, respectivamente 3,42; 3,41; 0,45. 2,51 e 3,93. Desta forma, conforme pode ser verificado, 70% considerou, nas três categorias avaliadas (conteúdo, visualização e execução) satisfatório e 30% excelente. Em relação a analise qualitativa do GII, observou-se que seis avaliadores apresentaram sugestões, destas, três avaliadores expressaram a aprovação do material e um avaliador sugeriu inserir o número do Conselho Regional de Fonoaudiologia abaixo do nome das autoras do CD-ROM, o que será providenciado na próxima versão.

No Gráfico 10, considerando a média geral das categorias avaliadas por grupo, a menor média do GII foi relativa à categoria visualização (3,12), a maior foi para conteúdo (3,38) e para a categoria execução a média foi de 3,20. O escore da avaliação geral do CD-ROM foi de 3,32, ou seja, satisfatório, segundo a classificação apresentada pelo Quadro 6.

O Gráfico 14 mostrou a avaliação geral do questionário, para os participantes de GIII. A Tabela 5 apresenta os valores de média, mediana, DP, mínimo e máximo dessa análise, respectivamente 3,77; 3,73; 0,18. 3,40 e 3,93. Desta forma, conforme pode ser verificado, 90% considerou, nas três categorias avaliadas (conteúdo, visualização e execução) excelente e 10% satisfatório. A

análise qualitativa às respostas e sugestões dos avaliadores do GIII mostra que todos os avaliadores apresentaram comentários quanto ao material multimídia. Quatro avaliadores demonstram aprovação pelo CD-ROM. Segundo o Gráfico 15, considerando a média geral das categorias avaliadas por grupo, a menor média do GIII foi relativa à execução (3,65), a maior foi conteúdo (3,77) e a categoria visualização foi de 3,68. Na avaliação geral do CD-ROM foi de 3,73, ou seja, excelente, seguindo a classificação apresentada no Quadro 6.

Na aplicação do tratamento estatístico na comparação das três categorias, observou-se que não houve diferença estatística entre os grupos na avaliação do CD-ROM (Tabela 10), apesar da média geral dos grupos I e II terem classificado o CD-ROM como satisfatório e GIII ter classificado o CD-ROM como excelente. Diante o exposto, a análise qualitativa pode oferecer inferências sobre o significado desta classificação.

A partir dessa avaliação, nota-se que apenas o GIII considerou o material excelente em todas as categorias, e, consequentemente, na análise geral do material. Uma das possibilidades desse resultado é a familiaridade desse grupo com materiais voltados a Telessaúde, semelhantes ao desenvolvido nesse estudo, bem como com os instrumentos de avaliação de materiais educacionais desenvolvidos nesta área, uma vez que muitos estudos aplicaram metodologia semelhante. (ROMISZOWSKI, 2004; FILATRO; PICONEZ, 2004; FEEG; BASHATAH; LANGLEY, 2005; MUTH; BRUSKIWTIZ, 2006; OLIVEIRA, 2009; SPINARD, 2009).

Cabe ressaltar, a partir da análise dos questionários, que com este procedimento de avaliação buscou-se identificar falhas durante o processo de desenvolvimento do material, assim como, verificar a qualidade do material desenvolvido e as mudanças que poderiam ser realizadas em uma próxima versão, para que este material possa efetivamente cumprir seus objetivos. Varias reflexões são importantes a partir da análise geral destes dados. Primeiramente, esperava-se, quanto ao conteúdo, que houvesse sugestões substanciais (Quadro 7). Entretanto, inferiu-se que as sugestões foram insipientes, como, por exemplo, sugerir alterar estratégias, melhorar o conteúdo sobre estimulação de linguagem e conceitos não ocorreram. Julgou-se que na experiência dos indivíduos que passaram pela vivência diária (mães ou cuidadoras) ou que atuaram efetivamente com indivíduos com SD, ousassem discutir a qualidade das informações. O questionário disponibilizou

espaço para os avaliadores apresentarem comentários que julgassem pertinentes, entretanto, apesar de vários avaliadores terem feito uso desse recurso, descrevendo sugestões e correções, esses comentários não foram considerados suficientes para esclarecer as lacunas existentes no material, para não ter sido considerado excelente por GI e GII, culminando em resultado como satisfatório e não excelente, por exemplo.

Outra questão digna de nota, refere-se a escala de itens utilizada em outros estudos (OLIVEIRA, 2009; SPINARD, 2009) e que foi considerada pertinente na coleta destes dados. Os critérios de análise insatisfatório, regular, satisfatório e excelente, foram utilizados e inferiu-se que os avaliadores poderiam manifestar seu juízo de valor, seguindo critérios próprios, para as denominações insatisfatório, razoável, satisfatório e excelente, mesmo que estes critérios não tenham sido apresentados de maneira formal aos avaliadores. Uma sugestão, para a elaboração de novas pesquisas por meio de aplicação de questionários semelhantes, é orientar os avaliadores a considerar o que se espera em cada categoria e as sugestões para tornar o material de fato na categoria excelente, ou seja, com informações como - “Caso não considere o material excelente, deixe sugestões”. Como nova análise do material será realizada, após as modificações do CD-ROM e a implementação do material com os usuários, esta questão será corrigida posteriormente.

Visto que conteúdos digitais produzidos com propósitos educativos ou informativos necessitam ser frequentemente aperfeiçoados em um processo dinâmico acompanhando o desenvolvimento científico e tecnológico, a nova versão deste CD-ROM será planejada com este fim.

7 CONCLUSÃO

7 CONCLUSÃO

O CD-ROM foi desenvolvido seguindo critérios metodológicos, tanto do ponto de vista bibliográfico quanto dos aspectos formais. A fase de maior demanda de tempo foi de análise e planejamento do material, devido à extensa revisão de literatura.

O processo de avaliação foi fundamental para verificar a qualidade do material e identificar falhas em seu conteúdo. Após análise dos questionários, o CD-ROM foi considerado satisfatório por GI e GII e excelente por GIII.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ABBEDUTO, L.; WARREM, S. F.; CONNERS, F. A. Language Development in Down Syndrome: from the Prelinguistic Period to the Acquisition of Literacy. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, New York, v. 13, p. 247-261, 2007.

ALMEIDA, A. M. P. et al. The Importance of natural gestures in the promotion of early communication skills of children with developmental disabilities. In: SALES DIAS, M. et al. (Ed.). *Gesture-based human-computer interaction and simulation. international gesture*. New York: Springer, 2009. p. 245-254. Presented at 7th International Gesture Workshop, GW 2007, Lisbon, Portugal, May 23-25, 2007.

ANDRADE, R. V. *A emergência da comunicação expressiva na criança com síndrome de Down*. Tese (Doutorado). Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo–SP. 2006.

ANDRADE, R. V.; LIMONGI, S. C. O. A emergência da comunicação expressiva na criança com síndrome de Down. *Pró-Fono Rev Atual Cient,* Carapicuiba, v. 19, n. 4, p. 387-392, out./dez. 2007.

ANJOS, C. C.; VIANA, F. G. N.; FONTES, V. L. Estudo comparativo dos marcos do desenvolvimento motor das crianças portadoras de síndrome de Down em relação à escala evolutiva de Denver II. *Fisiot Brasil*, Rio de Janeiro, v. 9, n. 6, p. 387-391, nov./dez. 2008.

ASTOLF, P.; ZONTA, L. A. Delayed maternity and risk at delivery. *Paediatric Perinat Epidemiol*, v. 16, n. 1, p. 67-72, Jan. 2002.

BARATA, L. F.; BRANCO, A. Os distúrbios fonoarticulatórios na síndrome de Down e a intervenção precoce. *Rev CEFAC*, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 134-139, jan./fev. 2010.

BARBOSA, A. T. R.; CURILEM, G. M.; AZEVEDO, F. M.; Metodologia para desenvolvimento e implementação de manuais on-line adaptativos ao usuário para equipamentos eletromédicos. *Rev Bras Eng Biomed*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 3-15, abr. 2008.

BASHSHUR, R. L.; REARDON, T. G.; SHANNON, G. W. Telemedicine: a new health care delivery system. *Annu Rev Public Health*, Palo Alto, v. 21, p. 613-637, May 2000.

BERTELLI, E. C. P. et al. Clinical profile of children with down syndrome treated in a gengetics outpatient service in the Southeast of Brazil. *Rev Assoc Med Bras*, São Paulo, vol. 55, n. 5, p. 547-552, Set./Oct. 2009.

BERTOLA, D .R.; ALBANO, L. M. J.; KIM, C. A. Síndromes genéticas e cardiopatia. *Rev da Soc de Cardiol do Estado de São Paulo*, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 418-426, maio/jun. 2004.

BINDRA, R. et al. One-stop clinic for assessment of risk for trisomy 21 at 11-14 weeks: a prospective study of 15030 pregnacies. *Ultrasound Obstet Gynecol*, Canforth, v. 20, p. 219-225, Set. 2002.

BISSOTO, M. L. O. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portadode de síndrome de Down: revendo concepções e perspectivas educacionais. *Cien Cogn*, Rio de Janeiro, v. 4, n. 5, p. 80-88, mar. 2005.

BIZZOTO, M.O. (Org). Programa de Intervenção precoce: 0 à 24 meses: Florianópolis: Fundação Catarinense de Educação Especial, 1979.

BLANCO, J. et al. Chromosome 21 Disomy in the Spermatozoa of the fathers of children with trisomy 21, in a population with a high prevalence of Down Syndrome: Increased índice in cases of paternal origin. *Am J Genet*, Boston, v. 63, p. 1067-1072, 1998.

BLASCA, W. Q.; BEVILACQUA, M. C. A multimídia como uma nova proposta de ensino de audiologia. *Salusvita*, Bauru, v. 25, n. 3, p. 113-126, 2006.

BOONE, D. R.; PLANTE, E. A linguagem da comunicação. In BOONE, D. R.; PLANTE, E. (Orgs.). *Comunicação Humana e Seus Distúrbios*. Porto Alegre: Artes Médicas. 1994, p. 83-107.

BRANDÃO, S. R. S. *Desempenho na linguagem receptiva e expressiva de crianças com Síndrome de Down*. 2006. 164 f. Dissertação (Mestre em Distúrbios da Comunicação) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2006.

BÜHLER, K. E. B. et al. Protocolo para Obeservação do Desenvolvimento Congnitivos e de Linguagem Expressiva (PODCLE). *Rev Soc Bras Fonoaudiol,* São Paulo, v. 13, n. 1, p. 60-68, jan./mar. 2008.

BYSTERVELDT, A. K.; GILLON, G.; FOSTER-COHEN, S. Integrated speech and phonological awareness intervention for pre-school children with Down syndrome. *Int J Lang Comm Dis*, Londres, v. 45, n. 3, p. 320-335, May/June 2010.

CABRAL, M. B.; GALVÁN, P.; CANE, V. Telemedicina: metas y aplicaciones. *Mem Inst Investig Cienc Salud*, v. 6, n. 1, p. 40-44, jun. 2008.

CAMACHO, A. C. L. F. Educação a Distância na Disciplina de Legislação, Ética e Enfermagem. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 62, n. 1, p. 151-155, jan./fev. 2009.

CAMACHO, R. M. M.; LEDO, M. V.; DÍAZ, M. A. B. Experiencia docente en La disciplina Estadística de Salud empleando entornos vistuales de enseñanza-aprendizaje. *Educ Med Super*, Ciudad de La Habana, v. 22, n. 2, p. 1-8, abr./jun., 2008. Disponível em: <http://bvs.sld.cu/revistas/ems/vol22_2_08/ems09208.htm>. Acesso em: 01 fev. 2011.

CAMPOS, K.; OLIVEIRA, J. R. M.; BLASCA, W. Q. Processo de adaptação de aparelho de amplificação sonora individual: elaboração de um DVD para auxiliar a orientação a indivíduos idosos. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, São Paulo, v. 15, n. 1, jan./mar. 2010.

CARDOZO, L.; STEINBERG, J. Telemedicine for recently discharged older patients. *Telemed e-Health*. New Rochlle, v. 16, n. 1, Jan./Feb. 2010.

CHUFFI, F. C. C. *"Quero ser cidadão": O indivíduo com trissomia do 21 e a educação: seus dizeres e estratégias, novos paradigmas para a Inclusão*. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Mestrado em Educação, Centro de Ciências da Educação, da Universidade Regional de Blumenau – FURB, Blumenau, 2006.

CLELAND, J. et al. Relationship between speech oromotor, language and cognitive abilities in children with Down's syndrome*. Int J Lang Comm Dis,* Londres, v. 45, n. 1, p 83-95, Jan./Feb. 2010.

COLNAGNO, N. A. S. *Orientação para pais de crianças com Síndrome de Down: elaborando e testando um programa de intervenção*. 2000. 179 f. Tese (Doutor em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto. 2000.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a síndrome de Down. *Pandéia,* Ribeirão Preto, v. 17, n. 37, maio-ago 2007.

CUNHA, A. M. F. V.; BLASCOCI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI JR., G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 444-451, mar. 2010.

DE-VITTO, L. M.; ABRAMIDES, D. V. M.; LAMÔNICA, D. A. C. Síndromes Genéticas: Manifestações Clínicas e Fonoaudiológicas. In: GENARO K. F.; LAMÔNICA D. A. C.; BEVILACQUA, M. C. (Orgs). *O Processo de Comunicação (contribuição para a formação de professores na inclusão de indivíduos com necessidades educacionais especiais)*. São José dos Campos: Pulso, 2006. p. 45-64.

DOWN, L. H. Observation on ethinics classification of idiots. *London Hospital Reports*, London, v. 3, p. 259-262, 1866.

DZUROVA, D.; PIKHART, H. Down syndrome, age paternal and education: comparison of California and the Czech Republic. *BMC Public Health*, Londres, v. 5, n. 69, p. 1-10, jun. 2005. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1166564/pdf/1471-2458-5-69.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2010.

ECHER, I. C. Elaboração de manuais de orientação para o cuidador em saúde. *Rev Latino-am Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 13, n. 5, p. 754-757, set./out. 2005.

ELIZANDRO, G. C. S. E.; ULBRICHT, V. R. Ser Down: ambiente hipermídia para o esclarecimento da Síndrome de Down. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE COMPUTAÇÃO, 2002, Itajaí. 2002. *Anais...* Itajaí: Universidade do Vale do Itajaí, 2002. Disponível em: <http://200.169.53.89/download/CD%20congressos/2002/2%20CBComp/html/artigos/forum/iee002.pdf>. Acesso em: 11 mar. 2009.

ESTIMULAÇÃO precoce: inteligência emocional e cognitiva. A Linguagem. São Paulo: Grupo Cultural, [2008?].

FALKEMBACH, G. A. M. Concepção e desenvolvimento de material educativo digital. *Rev Novas Tecnol Educ,* Porto Alegre, v. 44, n. 8, p. 381-386, maio 2005.

FARIAS, S. R; ÁVILA, C. R. B; VIEIRA, M. M. Relação entre fala, tônus e praxia não-verbal do sistema estomatognático em pré-escolares. *Pró-Fono Rev. Atual Cient*, Barueri, v. 18, n. 13, p. 267-276, set./dez. 2006.

FEEG, V. D.; BASHATAH, A.; LANGLEY C. Development and testing of a CD-ROM based tutorial for nursing students: getting ready for HIPAA. *J Nurs Educ*, New York, v. 44, n. 8, p. 381-386, Ago. 2005.

FERRARI, D. V. et al. Telessaúde: acesso a educação e assistência em audiologia. In: BEVILACQUA, M. C.; MARTINEZ, M. A. N.; BALEN, S. A.; PUPO, A. C.; REIS, A. C. M. B.; FROTA, S. Saúde auditiva no Brasil: políticas, serviços e sistemas. São José dos Campos. Pulso Editorial, 2010, cap. 10, p. 189-218.

FERREIRA, A. T.; LAMÔNICA, D. A. C. Estimulação da linguagem de crianças com síndrome de Down. In: LAMÔNICA, D. A. C. *Estimulação da linguagem: aspectos teóricos e práticos*. São José dos Campos: Pulso Editorial, 2008. cap. 10, p. 179-197.

FILATRO, A.; PICONEZ, S. C. B. Design instrucional contextualizado: planejamento, elaboração e avaliação de materiais didáticos para educação a distância. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE EDUCAÇÃO A DISTÂNCIA, 11., Salvador, 2004. *Anais...* São Paulo: ABED, 2004. Disponível em: <http://www.abed.org.br/congresso2004/por/pdf/049-TC-B2.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2010.

FLABIANO, C. F.; BÜHLER, K. E. C. B.; LIMONGI, L. C. O. Desenvolvimento cognitivo e de linguagem expressiva em gêmeos dizigóticos: influencia da síndrome de Down e da prematuridade associada ao muito baixo peso. *Rev Soc Bras de Fonoaudiol,* São Paulo, v. 14, n. 2, p. 267-274, abr./jun. 2009.

GARCIA, M. M. M.; CAMARGO, N. L. Estudo do desenvolvimento da linguagem de crianças de 0 a 2 anos. *Rev Cient Eletrônica Pedagogia*, n. 9, jan. 2007. Disponível em: <www.revista.inf.br/pedagogia09/pages/artigos/edic09-anov-alt04.pdf>. Acesso em: 26 out. 2010.

GAUS, S. S. et al. Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among Chinese children with Down syndrome, theis siblings and controls in Taiwan. *J Formos Med Assoc*, Taiwan, v. 107, n. 9, p. 693-703, Sep. 2008.

GIMENEZ, R.; MANOEL, E.J.; BASSO, L. Modularidade de Programas de Ação em Indivíduos Normais e Portadores da Síndrome de Down. *Psicol Reflex Crít*, Porto Alegre, v. 19, n. 1, p. 60-65, 2006.

GOMES-MACHADO, M. L.; CHIARI, B. M. Estudos das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com síndrome de Down incluídos e não incluídos no mercado de trabalho. *Saúde Soc*, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 652-661, out./dez. 2009.

HAGE, S. R. V.; NICOLIELO, A. P.; LOPES-HERRERA, S. A. Considerações sobre intervenção em linguagem com base na perspectiva pragmática. In: LAMÔNICA, D. A. C. (Org.). *Estimulação da Linguagem: aspectos teóricos e práticos*. São José dos Campos: Pulso, 2008. p. 75-90.

HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L. A família no contexto da Síndrome de Down: revisando a literatura. *Psicol Estud*, Maringá, v. 13, n. 3, p. 485-493, jul./set. 2008.

HODAPP, R. M. Families of persons with Down Syndrome: nem perspectives, findings and research na service needs. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev,* New York, v. 13, n. 3, p. 279-287, 2007.

IBAÑEZ, C. R.; CADENA, A. Z.; ZEA, A. T. Telemedicina: Introducción, aplicacción y princípios de desarrollo. *Rev CES Med*, v. 21, n. 1, p. 77-93, enero/jun. 2007.

IERVOLINO, S.A. *Estudo das percepções, sentimentos e concepções para entender o luto de familiares de portadores da Síndrome de Down na cidade de Sobral – Ceará*. Tese (Doutorado). Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo. 2005.

KAMINKER, P.; ARMANDO, R. Síndrome de Down: Primeira parte: enfoque clínico-genético. *Arch Argent Pediatr*, Buenos Aires, v. 106, n. 3, p. 249-259, maio/jun. 2008.

LILCHTING, I.; COUTO, M. I. V.; LEME, V. N. Perfil pragmático de crianças surdas em diferentes fases linguísticas. *Rev Soc Bras Fonoaudiol,* São Paulo, v. 13, n. 3, p. 251-257, jul./set. 2008.

LIMONGI, S. C. O. Linguagem na Síndrome de Down. In: Fernandes FDM, Mendes BCA, Navas ALPGP. *Tratado de Fonoaudiologia*. 2ª edição. São Paulo: Roca. cap. 37, 2010, p. 373-380.

LUPTAK, M. et al. The Care Coordination Home Telehealth (CCHT) rural demonstration project: a symptom-based approach for serving older veterans in remote geographical settings. *Rural Remote Health*, Geelong, n. 10, v. 2, Apr./Jun. 2010. Disponível em: http://www.rrh.org.au/articles/subviewnew.asp?ArticleID=1375>. Acesso em: 14 nov. 2010.

MACHADO, F. S. N. et al. Utilização da telemedicina como estratégia de promoção de saúde em comunidades ribeirinhas da Amazônia: experiência de trabalho interdisciplinar, integrando as diretrizes do SUS. *Cienc Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 247-254, jan. 2010.

MANNE, S. L. et al. Facilitating informed decisions regarding microsatellite instability testing among high-risk individuals diagnosed with colorectal cancer. *J Clin Oncol*, New York, v. 28, p. 1366-1372, Mar. 2010.

MARQUES, I. S.; MARIN, H. F. Enfermagem na web: o processo de criação e validação de um website sobre doença arterial coronariana. *Rev Latino-am Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 298-307, maio/jun. 2002.

MARTIN, G.E. et al. Language Characteristics of Individuals with Down Syndrome. *Top Lang Disord*, Rockville, v. 29, n. 2, p. 112-132, Apr. 2009.

MCPHERSON, B. et al. Hearing loss in Chinese school children with Down syndrome. *Int J Pediatric Otorhinolaryngol*, v. 71, n. 12, p. 1905-15, Dec. 2007.

MELLO, J. M. et al. Condições patológicas de orelha média em indivíduos com síndrome de Down: revisão de literatura. *Fono Atual*, São Paulo, v. 8, n. 31, p. 60-63, jan./mar. 2005.

MICHELETTO, M. R. D. et al. Adesão ao tratamento após aconselhamento genético na síndrome de Down. *Psicol Est*, Maringá, v. 14, n. 3, p. 491-500, jul./set. 2009.

MOTA, T. D.; TONOMURA, E. T.; CARVALHO, A. C. P. Ferramenta de ensino a distância para o Departamento de Radiologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *Rev Imagem*, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 147-154, jul./set. 2006.

MURTA, C. G. V; FRANÇA, L. C. Medida da Translucência no Rastreamento de Anomalias Cromossômicas. *Rev Bras de Ginecologia e Obstetrícia,* Rio de Janeiro, v. 24, n. 3, p. 167-173, 2002.

MUTH, J. E. de; BRUSKIWTIZ, R. H. A comparison of the acceptability and effectiveness of two methods of Distance Education: CD-ROM and Audio Teleconferencing. *Am J Pharma Educ*, Lincoln, v. 70, n. 1, p. 1-8, Feb. 2006.

NAKADONARI, E. K.; SOARES, A. A. Síndrome de Down: considerações gerais sobre a influencia da idade materna avançada. *Arq Mundi*, Maringá, v. 10, n. 2, p. 5-9, 2006.

NICOLAIDES, K. H. et al. Multicenter study of first-trimester screening for trisomy 21 in 75821 pregnacies: results and estimation of the potential impact of individual risk-orientated two-stage first-trimester screening. *Ultrasound Obstet Gynecol*, Canforth, v. 25, n. 3, p. 221-226, Feb. 2005.

NICOLAIDES, K. H. et al. Rastreio para anomalias cromossômicas no primeiro trimestre da gestação. *Rev Bras Ginecol Obstet*, Rio de Janeiro, v. 29, n. 12, p. 647-653, dez. 2007.

NUNES, I. B. Noções de educação a distância. *Rev Educ a Dist,* Brasília, v. 4/5, p. 7-25, dez./abr. 1994.

OLIVEIRA, A. N. *Ensino a Distância: elaboração de um CDROM para a capacitação de professores quanto à comunicação Humana e seus distúrbios*. 2009. 141 f. Dissertação (Mestre em Fonoaudiologia) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru. 2009.

PAIXÃO, M. P. *Modelo de educação a distância em hanseníase voltado para rede de detecção de casos de diagnóstico*. 156f. Tese (Doutor em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2008.

PEREIRA, K. *Perfil do desenvolvimento motor de lactentes com síndrome de Down dos 3 aos 12 meses de idade*. Tese (Doutorado). Universidade Federal de São Carlos. São Carlos-SP, 2008.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. *Interação Psicol*, Curitiba, v. 10, n. 2, p. 183-194, jul./dez. 2006.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO, J. M. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – A reação dos pais à deficiência. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 31, n. 2, p. 288-295, abr./jun. 1998.

PIAGET, J. *Nascimento da inteligência na criança*. 3ª Edição. Rio de Janeiro: Zahar; 1978. Disponível em: <http://katalivros.com/downloads/Piaget%20-%20O%20Nascimento%20da%20Intelig%C3%AAncia%20na%20Crian%C3%A7a%20(DOC-Livro).pdf>. Acesso em: 05 ago. 2010.

PIERRAKEAS, C.; GEORGOPOULOS, V. C.; MALANDRAKI, G. A. Online collaboration environments in Telemedicine application of Speech Therapy. *Conf Porc IEEE Eng Biol Soc*, Shangai, v. 2, p. 2183-2186, Set. 2005.

PIRES, S. C. F. *Comunicação Suplementar e/ou Alternativa e ganho lexical na criança com síndrome de Down: estudo piloto*. 155f. Tese (Doutora em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo. 2009.

PLASENTIA, W. et al. Frontomaxillary facial angle ate 11 + 0 to 13 + 6 weeks' gestation – reproducibility of measurements. *Ultrasound Obstet Gynecol*, Canforth, v. 29, n. 1, p. 18-21, Jan. 2007.

PORTO-CUNHA, E.; LIMONGI, S. C. O. Modo comunicativo utilizado por crianças com síndrome de Down. *Pró-fono,* São Paulo, v. 20, n. 4, p. 243-248, 2008.

PORTUGAL, C. Educação a distância: o design como agente do "diálogo" mediado pelas interfaces computacionais. *Rev Bras Aprendizagem Aberta Distância*, vol. 2, p. 1-8, 2003. Disponível em: <http://www.abed.org.br/revistacientifica/_brazilian/edicoes/2003/2003_Edicao.htm>. Acesso em: 31 jan. 2011.

PROJETO DOWN. *Síndrome de Down*: estimulação e desenvolvimento da fala e linguagem. São Paulo, 1994. Disponível em: <http://www.projetodown.org.br/cartilha06.doc>. Acesso em: 15 fev. 2010.

PUESCHEL, S. M. *A Parent's Guide to Down Syndrome: Toward a Brighter Future*. 2th rev ed Paul H Brookes Publishing Co., 2001.

ROBERTS, J. E.; PRICE J.; MALKIN, C. Language and Communication Development in Down Syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, New York, v. 13, p. 26-35, 2007.

ROMISZOWSKI, H. P. Avaliação do design instrucional e qualidade da Eduacação a Distância: qual a relação? *Rev Bras Aprendizagem Aberta Distância*, São Paulo, v. 3, p. 1-7, fev. 2004.

SABBATINI, R. M. E. O CD-ROM na Medicina. *Rev Informédica*, Campinas, v. 2, n. 11, p. 5-11, nov./dez. 1994. Disponível em: <http://www.informaticamedica.org.br/informed/cdrom.htm>. Acesso em: 01 nov. 2010.

SANCHES, L. M. P.; LOPES, M. H. B. M. Educação à distância sobre cardioversão e desfibrilação para enfermeiros. *Rev Bras Enferm*, Brasília, v. 61, n. 8, p. 583-588, set./out. 2008.

SANDERS, C. L. et al. Developmental disabilities: Improving competence in care using virtual patients. *J Nurs Educ*, Thorofare, v. 47, n. 2, p. 66-73, Feb. 2008.

SCHIRMER, C. R.; FONTOURA, D. R.; NUNES, M. L. Distúrbios da aquisição da linguagem e da aprendizagem. *J Pediatr*, Rio de Janeiro, v. 80, n. 2, p. 95-103, 2004. Suplemento.

SCHWARTZMAN, S. J. Histórico. In: SCHWARTZMAN, S. J. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon, 1999. cap. 2, p. 3-15.

SEQUEIRA, E. *Aplicação de modelo educacional interativo como recurso para orientação e motivação sobre saúde oral em idosos*. 2009. 300 f. Tese (Doutora em Ciências) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

SHOTT, S.R. Down syndrome: common otolaryngologic manifestations. *Am J Med Genet C Semin Med Genet,* Hoboken, v. 142C, n.3, p. 131-40, Ago. 2006.

SILVA S. Reflexões sobre acessibilidade digital. *Sinergia (CEFETSP)*, São Paulo, v. 7, p. 93-98, 2006.

SILVA, L. F. et al. Emergência dos esquemas simbólicos em crianças com síndrome de Down, prematuros muito baixo peso e crianças com desenvolvimento típico. *Rev CEFAC*, São Paulo, v. 12, n. 3, p. 400-411, maio/jun. 2010.

SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S. Processos cognitivos e plasticidade cerebral na Síndrome de Down. Rev Bras Educ Espec, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, jan./abr. 2006. Disponível em:<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v12n1/31988.pdf>. Acesso em: 24 jun. 2010.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Crianças com Síndrome de Down e suas interações familiares. *Psico. Reflex Crít,* Porto Alegre, v. 16, n. 3, p. 504-514, 2003.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Padrões de interação genitores-crianças com e sem Síndrome de Down. *Psicol Reflex Crít,* Porto Alegre, v. 19, n. 2, p. 283-291, 2006.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Síndrome de Down: etiologia, caracterização e impacto na família. *Interação Psicol*, Curitiba, v. 6, n. 2, p. 167-176, jul./dez. 2002.

SIMMS, M. D. Language Disorders in Children: Classification and Clinical Syndromes. *Pediatric Clin N Am*, Philadelphia, v. 54, p. 437-467, Jun. 2007.

SOARES, E. M. F.; PEREIRA, M. M. B.; SAMPAIO, T. M. M. Habilidade pragmática e síndrome de Down. *Rev CEFAC*, São Paulo, v. 11, n. 4, p. 579-586, out./dez. 2009.

SOIREFMANN, M. et al. Telemedicina: uma revisão de literatura. *Rev HCPA*, Porto Alegre, v. 28, n. 2, p. 116-119, 2008.

SOOD, S. et al. What is Telemedicine? A collection of 104 peer-reviewd perspectives and theorical underpinnings. *Telemed J E Health*, Larchmont, v. 13, n. 5, Oct. 2007.

SPEEDIE, S. M. et al. Telehealth: the promise of new care delivery models. *Telemed J E Health*, Larchmont, v. 14, n. 9, p. 964-967, Nov. 2008.

SPINARD, A. C. P. *Telefonoaudiologia: desenvolvimento e avaliação do CDROM "Procedimentos Terapêuticos no Transtorno Fonológico"*. 2009. 111 f. Dissertação (Mestre em Fonoadiologia) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru. 2009.

SPINARDI, A. C. P. et al. Telefonoaudiologia: ciência e tecnologia em saúde. *Pró-fono*, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 249-254, 2009.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. *Acta Paul Enferm*, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, jul./set. 2007.

TORRES, E. F.; MAZZONI, A. A. Conteúdos digitais multimidia: O foco na usabilidade e acessibilidade. *CI Inf*, Brasília, v. 33, n. 2, p. 152-160, maio/ago. 2004.

TORRES, L. G.; MAIA, E. C. Percepción de lãs madres acerca Del contenido de La información Del diagnóstico de Síndrome de Down. *Rev Chi. Pediatr*, Santiago, v. 80, n. 1, p. 39-47, enero/feb. 2009.

TREVISAN, M. C. B.; BISOGNIN, V. Concepção e desenvolvimento de uma aplicação multimídia visando a aprendizagem de sistemas de numeração. In: IV Colóquio de História e Tecnologia no ensino da Matemática, 2008, Rio de Janeiro – RHJ. Anais do IV HTEM, 2008. Disponível em: <http://www.limc.ufrj.br/htem4/papers/38.pdf>. Acesso em: 20 dez. 2010.

VOIVODIC, M. A. M. A. Síndrome de Down. In: VOIVODIC, M. A. M. A. *Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down*. Petrópolis: Editora Vozes. 3ª. edição. 2005.

VOIVODIC, M. A. M. A.; STORER, M. R. S. O desenvolvimento cognitivo das crianças com síndrome de Down à luz das relações familiares. *Psicol Teor Prat*, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 31-40, jul./ago. 2002.

VYGOSTSKY, L. S. Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar. In: VYGOSTSKY, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, N. A. *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. São Paulo, Editora Ícone, 5ª edição. 1994, p. 103-107.

WEIJERMAN, M. E.; WINTER, J. P. Clinical practice: The care of children with Down syndrome. *Eur J Pediatr*, Berlim, v. 169, p. 1445-1452, 2010.

WEN, C. L. Telemedicina e Telessaúde- Um panorama no Brasil. *Informática Pública*, v.10, n. 2, p. 7-15, 2008.

WHO - World Health Organization. Global observatory for eHealth.Genebra: WHO, [2005?]. Disponível em: <http://www.who.int/kms/initiatives/ehealth/en/>. Acesso em: 31 jan. 2011.

WUO, A. S. A construção social da Sídrome de Down. In: *Cadernos de Psicopedagogia.* São Paulo, 2006, v. 6, n. 11.

ZEM-MASCARENHAS, S. H., CASSIANE, S. H. B. Desenvolvimento e avaliação de um software educacional para o ensino de Enfermagem pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem,* Ribeirão Preto, v. 9, n. 6, p. 13-18, nov./dez. 2001.

ZORZI, J. L.; HAGE, S. R. V. Habilidades comunicativas e lingüísticas. A origem das habilidades conversacionais e da comunicação intencional. In ZORZI, J. L.; HAGE, S. R. V. *Protocolo de avaliação comportamental* – avaliação de linguagem e aspectos cognitivos infantis. São José dos Campos: Pulso Editorial. 2004, p. 15-34.

ZUMPANO, C. E. et al. Programação remota dos sistemas de implante coclear. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 539-546, jul./set. 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A

Ano	Autor(es)	Tipo	Resumo
1979	BIZZOTO, M. O. (Org)	Apostila	Apresenta estratégias para estimulação de indivíduos de 0 a 24 meses, nas diferentes áreas do desenvolvimento: motora, cognição, comunicação, sensório-perceptiva e pessoal-social.
1994	BOONE, D. R.; PLANE, E.	Livro	Aborda o desenvolvimento da linguagem, relatando o que é esperado para cada faixa etária.
1994	PROJETO DOWN	Cartilhas	Material desenvolvido pelo PROJETO DOWN, a qual aborda informações sobre o desenvolvimento da linguagem e apresenta exemplos de estratégias de estimulação. http://www.projetodown.org.br/
1994	VYGOTSKY, L. S.	Livro	Relaciona o desenvolvimento da criança com o ambiente onde a criança está inserida e com as pessoas ao seu redor.
1999	SCHWARTZMAN, S. J.	Livro	Aborda o histórico da SD, desde os primeiro crânio encontrado, o qual possui características de uma criança com SD, relata também os quadros pintados durante a Idade Média e o Renascimento, além dos estudos realizados por Jonh L. Down e Jérôme Lejeune.
2000	SILVA, V. R.	Monografia	A partir de revisão de literatura, foi descrita a maioria das alterações apresentadas na SD, onde concluí a necessidade de orientações junto a família, visando um trabalho conjunto com os profissionais, para uma estimulação adequada no decorrer do desenvolvimento desses indivíduos.
2001	PUESCHEL, S. M.	Livro	Guia para pais, o qual trás informações desde o histórico da SD, o diagnóstico, características, desenvolvimento, convívio em sociedade e mercado de trabalho.
2002	MURTA, C. G. V; FRANÇA, L. C.	Artigo	Foi realizado translucencia nucal (TN) em 1152 fetos, sendo necessário realizar estudo citogenético em 124 desse total. Foram encontrados 23 fetos com anomalia cromossômica. Os resultados indicam que o aumento da TN pode ser um grande indício de alteração cromossômica.
2004	BERTOLA, D. R.; ALBANO, L. M. J.; KIM, C. A.	Artigo	Este estudo visou contribuir quanto a identificação de doenças cardíacas presentes em alterações genéticas, ressaltando a importância fundamental do diagnostico precoce, prevenção e tratamento.

continua

continuação

Ano	Autor(es)	Tipo	Resumo
2004	SCHIRMER, C. R.; FONTOURA, D. R.; NUNES, M. L.	Artigo	Foi realizada uma revisão de literatura no MEDLINE, visando instrumentalizar profissionais da saúde quanto a prevenção de distúrbios de linguagem oral e escrita, devido a importância de um diagnóstico correto, para direcionar ao tratamento mais indicado a cada caso.
2004	ZORZI, J. L.; HAGE, S. R. V.	Livro	Aborda as etapas do desenvolvimento típico da linguagem.
2005	BISSOTO, M. L. O.	Artigo	Revisão bibliográfica, sobre artigos publicados na Inglaterra, a partir da década de 90, focando o desenvolvimento cognitivo e o impacto da SD no processo de aprendizagem. A autora afirma ainda que apesar de um grande número de estudos voltados à síndrome de Down, ainda não se sabe o que causa a trissomia do 21.
2005	IERVOLINO, S. A.	Tese	Identifica as razões pelas quais os pais têm dificuldade em vencer o luto inicial do filho perfeito, por meio de entrevista com 127 indivíduos. Este trabalho conclui que em muitos casos, o despreparo de profissionais para dar a notícia, contribuiu para o agravamento dos sentimentos da família.
2005	VOIVODIC, M. A. M. A.	Livro	Aborda a SD, o diagnóstico, as características e a importância da inclusão dessas crianças na escola e suas dificuldades.
2006	ANDRADE, R. V.	Tese	Foram comparadas crianças com SD e com desenvolvimento típico, todas na mesma fase do desenvolvimento cognitivo. As crianças foram avaliadas no início da pesquisa, após 6 meses e após doze meses. Durante esse período um grupo recebeu intervenção, por meio do método dialético-didático, enquanto o grupo controle recebeu intervenção fonoaudiológica diversificada. As autoras afirmam que o método dialético-didático favoreceu o desenvolvimento da linguagem e expressão oral, quando comparado os dois grupos.
2006	BRANDÃO, S. R. S.	Dissertação	Foi realizado estudo do desempenho da linguagem receptiva e expressiva de crianças com SD. Foram avaliadas 10 crianças com SD e 20 com desenvolvimento típico. Notou-se que as crianças com SD apresentam desenvolvimento similar, porém, mais lento do que as com desenvolvimento típico. Além das alterações de linguagem e cognição, essas crianças apresentam articulatórios significativos, os quais contribuem para que a fala fique menos inteligível.

continua

continuação

Ano	Autor(es)	Tipo	Resumo
2006	CHUFFI, F. C. C.	Dissertação	Realizada entrevista com 5 indivíduos com SD e 5 pessoas de seu circulo de vivencia, com o objetivo de Analisar as estratégias para a inclusão no processo educativos desses indivíduos. Foi realizada análise qualitativa onde notou-se a busca da superação das deficiências iniciais no âmbito físico-orgânico e do preconceito.
2006	FARIAS, S. R; ÁVILA, C .R. B; VIEIRA, M. M.	Artigo	Realizada avaliação em 120 crianças, visando verificar a existência de relação entre fala, tônus e apraxia não-verbal do sistema estomatognático em pré-escolares, não sendo possível comprovar essa relação entre tônus e a praxia de lábios, e entre a praxia de lábios e fala. Entretanto, foi comprovada a relação entre tônus e a praxia não-verbal de língua e entre praxia não-verbal de língua e fala.
2006	LAMÔNICA, D. A. C.; DE-VITTO, L. P. M.; GEJÃO, M. G.	Livro	Capítulo de livro que aborda aspectos anatomofisiológicos do sistema nervoso central, além de descrever suas principais funções, bases etiológicas interferentes no processo de desenvolvimento e algumas patologias.
2006	MARQUES, R. S. F. V.; LOPEZ, F. A.; BRAGA, J. A. P.	Artigo	Foram avaliadas 102 crianças exclusivamente com leite materno, durante os primeiros 6 meses de vida, sendo realizado acompanhamento mensal. Essas crianças chegaram ao final do sexto mês apresentando peso médio superior ao esperado, confirmando as vantagens do aleitamento e das orientações adequadas para as mães.
2006	SHOTT, S. R.	Artigo	Este estudo aborda as alterações otorrinolaringológicas comuns na SD, sendo muitas vezes, necessária a intervenção cirúrgica. Apesar de mais agressivas, essas intervenções contribuíram para um melhor controle das manifestações otorrinolaringológicas, as quais devem ser monitoradas ao longo da vida desses indivíduos.
2006	SILVA, M. F. M. C.; KLEINHANS, A. C. S.	Artigo	Os autores visaram discutir algumas descobertas relacionadas os processos cognitivos, nas SD, evidenciando a plasticidade cerebral no desenvolvimento e na aquisição da aprendizagem.
2006	WUO, A. S.	Artigo	Apresenta breve histórico sobre a SD e discorre sobre a SD e a deficiência mental, abordando aspectos orgânicos e sociais.
2007	GARCIA, M. M. M.; CAMARGO, N. L.	Artigo	Buscou compreender a comunicação de crianças de zero a 24 meses, por meio de observação do comportamento de bebês desta faixa etária em uma creche. As autoras concluem os bebês sabem se expressar com exatidão de acordo com suas necessidades.

continua

continuação

Ano	Autor(es)	Tipo	Resumo
2007	MCPHERSONO, B.; LAI, S. P.; LEUNG, K. K.; NG, I. H.	Artigo	Foram realizados exames audiológicos em 92 crianças com SD, onde encontraram principalmente a presença de infecção crônica de ouvido e efusão da orelha média, sendo a perda auditiva mais comum de leve a moderada, podendo contribuir para o atraso no desenvolvimento da linguagem dessas crianças.
2007	SIMMS, M. D.	Artigo	Aborda desde a definição Linguagem, seu desenvolvimento normal, até suas alterações e o que é esperado em cada uma.
2008	FERREIRA, A. T.; LAMÔNICA, D. A. C.	Livro	Capitulo de livro, visando descrever a SD, além de abordar o desenvolvimento da criança com SD, a importância da estimulação intensiva e princípios de como estimular a criança com SD.
2008	HAGE, S. R. V.; NICOLIELO, A. P.; LOPES-HERRERA, S. A.	Livro	Capítulo de livro que aborda o desenvolvimento da linguagem, a relação entre a linguagem e a interação social, além da importância da família no desenvolvimento da linguagem.
2008	HENN, C. G.; PICCININI, C. A.; GARCIAS, G. L.	Artigo	Por meio de revisão de literatura, os autores examinam o impacto da SD na família, podendo gerar reações tanto positivas quanto negativas.
2008	LILCHTING, I.; COUTO, M. I. V.; LEME, V. N.	Artigo	Estudo realizado com 30 crianças deficientes auditivas, onde verificou que a criança na fase lingüística apresenta maior freqüência do uso das habilidades comunicativas mais complexas e mais elaboradas.
2008	PEREIRA, K.	Tese	Estudo visando identificar e caracterizar o ritmo do desenvolvimento motor na SD, em crianças de 3 a 12 meses, o qual concluiu que essas crianças apresentam desenvolvimento motor crescente e na mesma sequencia que crianças com desenvolvimento típico, mas em um ritmo mais lento.
2008	PORTO-CUNHA, E.; LIMONGI, S. C. O.	Artigo	Foram avaliadas 28 crianças com SD, a fim de verificar o modo comunicativo dessas crianças (verbal, vocal e gestual) tanto com o terapeuta quanto com o cuidador, onde notou-se uma maior produção verbal com o cuidador. A falta ou a pouca produção verbal não foi considerado um fator que impedisse a criança de se comunicar com seu interlocutor.
2008	s/autor	Livro	Apresenta textos sobre a importância da estimulação precoce, além de exemplos de estratégias para as seguintes áreas: socioafetiva, linguagem, cognitiva e motora.

continua

conclusão

Ano	**Autor(es)**	**Tipo**	**Resumo**
2009	FLABIANO, C. F.; BÜHLER, K. E. C. B.; LIMONGI, L. C. O.	Artigo	Realizada avaliação de gêmeos prematuros, de muito baixo peso, sendo que um nasceu com SD. As autoras concluem que tanto a SD quanto a condição ao nascimento contribuíram de forma negativa para o desenvolvimento cognitivo e da linguagem expressiva.
2010	LIMONGI, S. C. O.	Livro	Realiza caracterização da SD, assim como aborda o desenvolvimento da linguagem , e a relação linguagem-cognição, ambos sob o ponto de vista da epistemiologia genética.

APÊNDICE B

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 – Bauru/SP, CEP 17012-901, CP. 73
PABX (0XX14)235-8000 – FAX (0XX14)223-4679

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____,

portador da cédula de identidade _____, após leitura minuciosa do **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, firma seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** concordando em autorizar que sejam utilizadas imagens realizadas com seu filho (a) _____ para estudo e publicação científica.

Fica claro o participante ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** e deixar de conceder a autorização do uso dos resultados de exames sem prejuízo para outros atendimentos nesta entidade. Declaro estar ciente de que todas as informações prestadas tornaram-se confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 29º do Código de Ética do Fonoaudiólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP, _____ de _____ de _____.

_____ _____

Lívia Maria do Prado Profa. Dra. Dionísia Ap. C. Lamônica

_____

Assinatura do responsável

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 – Bauru/SP, CEP 17012-901, CP. 73
PABX (0XX14)235-8000 – FAX (0XX14)223-4679

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O objetivo desse estudo é desenvolver e avaliar um material multimídia voltado á orientação de pais e cuidadores de crianças com Síndrome de Down (SD), considerando a importância da família no desenvolvimento de seus filhos voltados ao aprendizado e a comunicação. O título desse estudo: "Desenvolvimento e avaliação de um material multimídia para orientação de pais e cuidadores de crianças pré-escolares portadoras de Síndrome de Down." Este material será construído em forma de DVD/CD-ROM.

Desta forma, estamos coletando imagens em formato de fotografia e vídeos que comporão o corpo de orientações do instrumento. Assim, solicitamos a autorização para que possamos utilizar a imagem do seu filho(a) para o desenvolvimento e exibição da mesma. Informamos que serão registradas imagens de seu filho(a) em filmes e fotos que além de aparecerem no material desenvolvido, também poderão ser publicados em revista científica. Dados de identificação pessoal da criança, como nome, cidade e nome dos pais não serão divulgados. O benefício deste estudo refere-se à importância de contribuir para um maior nível de conhecimento dos pais e cuidadores de crianças pré-escolares com SD. Você tem a total liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e não permitir a realização deste procedimento com seu filho. As filmagens e fotografias ocorrerão de maneira que não causem desconforto às crianças, visando apenas ilustrar o conteúdo do material multimídia, para que se torne mais didático.

Para esclarecimento de possíveis dúvidas, vocês poderão entrar em contato com Profa. Dra. Dionísia Aparecida Cusin Lamônica no Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru - USP, pelo telefone (14) 32358332 ou (14) 97717903.

Caso queira apresentar queixa em relação à participação do estudo, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da FOB-USP, pelo endereço da Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 (sala no prédio da Biblioteca, FOB/USP) ou pelo telefone (14)3235-8356.

_____

Prof. Dra. Dionísia Ap. C. Lamônica

APÊNDICE C

Questionário para avaliação do CD-ROM de orientação para pais de crianças com Síndrome de Down

Identificação:

Nome: _____ Idade:_____

Profissão: _____ Grau de escolaridade: _____

Idade do filho: _____

1- Em relação ao conteúdo apresentado pelo material multimídia, julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) O CD-ROM foi divido em módulos, com o objetivo de se tornar mais didático, facilitando assim, a busca de informações e a compreensão do conteúdo, essa estratégia pode ser considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) O CD-ROM buscou apresentar informações de forma clara, e são de fácil compreensão:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) Os módulos contém textos, figuras e filmes. Em sua opinião, de que modo essa diversidade de material contribuiu para o entendimento das informações?

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) Os filmes e as imagens disponíveis contribuíram para o entendimento do conteúdo de forma:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

e) A quantidade de informações disponibilizadas pelo material multimídia foi considerada:

Módulo 1: Conheça a Síndrome de Down

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 2: Desenvolvimento da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 3: Estimulação da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 4: Como estimular a linguagem de zero a seis meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 5: Como estimular a linguagem de 7 a 12 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 6: Como estimular a linguagem de 12 a 18 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 7: Como estimular a linguagem de 18 a 24 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

f) A qualidade das informações disponibilizadas pelo material multimídia foi considerada:

Módulo 1: Conheça a Síndrome de Down

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 2: Desenvolvimento da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 3: Estimulação da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 4: Como estimular a linguagem de zero a seis meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 5: Como estimular a linguagem de 7 a 12 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 6: Como estimular a linguagem de 12 a 18 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 7: Como estimular a linguagem de 18 a 24 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Caso você tenha notado falta de algum aspecto no **conteúdo programático** do CD-ROM ou queira ressaltar algum que você tenha visto e não esteja citado acima, acrescente abaixo:

_____
_____
_____
_____
_____

2- Em relação a visualização do material multimídia julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) A apresentação das telas do CD-ROM foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) A quantidade de informações disponibilizadas por tela foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) A qualidade das fotografias disponibilizadas pelo material multimídia é considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) A qualidade dos filmes disponibilizados pelo material multimídia é considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

e) As cores utilizadas nas telas do material multimídia são consideradas:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

3- Em relação à execução do material multimídia julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) O acesso aos módulos por meio de um menu, para conseguir acessar o módulo desejado foi considerado:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) A facilidade em explorar o conteúdo do material multimídia pode ser considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) A facilidade em assistir os vídeos foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) O tempo necessário para carregar as telas do CD-ROM foi considerado:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

SUGESTÕES:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

APÊNDICE D

Questionário para avaliação do CD-ROM de orientação para pais de crianças com Síndrome de Down

Identificação:

Nome: _____

Profissão:_____

Tempo de atuação com SD: _____

Possui experiência em Telessaúde e/ou EaD:

( ) não ( ) sim: tempo de atuação _____

1- Em relação ao conteúdo apresentado pelo material multimídia, julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) O CD-ROM foi divido em módulos, com o objetivo de se tornar mais didático, facilitando assim, a busca de informações e a compreensão do conteúdo, essa estratégia pode ser considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) O CD-ROM buscou apresentar informações de forma clara, e são de fácil compreensão:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) Os módulos contém textos, figuras e filmes. Em sua opinião, de que modo essa diversidade de material contribuiu para o entendimento das informações?

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) Os filmes e as imagens disponíveis contribuíram para o entendimento do conteúdo de forma:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

e) A quantidade de informações disponibilizadas pelo material multimídia foi considerada:

Módulo 1: Conheça a Síndrome de Down

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 2: Desenvolvimento da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 3: Estimulação da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 4: Como estimular a linguagem de zero a seis meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 5: Como estimular a linguagem de 7 a 12 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 6: Como estimular a linguagem de 12 a 18 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 7: Como estimular a linguagem de 18 a 24 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

f) A qualidade das informações disponibilizadas pelo material multimídia foi considerada:

Módulo 1: Conheça a Síndrome de Down

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 2: Desenvolvimento da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 3: Estimulação da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 4: Como estimular a linguagem de zero a seis meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 5: Como estimular a linguagem de 7 a 12 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 6: Como estimular a linguagem de 12 a 18 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 7: Como estimular a linguagem de 18 a 24 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Caso você tenha notado falta de algum aspecto no **conteúdo programático** do CD-ROM ou queira ressaltar algum que você tenha visto e não esteja citado acima, acrescente abaixo:

_____

_____

_____

_____

2- Em relação a visualização do material multimídia julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) A apresentação das telas do CD-ROM foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) A quantidade de informações disponibilizadas por tela foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) A qualidade das fotografias disponibilizadas pelo material multimídia é considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) A qualidade dos filmes disponibilizados pelo material multimídia é considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

e) As cores utilizadas nas telas do material multimídia são consideradas:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

3- Em relação à execução do material multimídia julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) O acesso aos módulos por meio de um menu, para conseguir acessar o módulo desejado foi considerado:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) A facilidade em explorar o conteúdo do material multimídia pode ser considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) A facilidade em assistir os vídeos foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) O tempo necessário para carregar as telas do CD-ROM foi considerado:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

SUGESTÕES:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

APÊNDICE E

Questionário para avaliação do CD-ROM de orientação para pais de crianças com Síndrome de Down

Identificação:

Nome: _____

Profissão:_____

Tempo de atuação com Telessaúde e/ou EaD: _____

Possui experiência com Síndrome de Down:

( ) não ( ) sim: tempo de atuação _____

1- Em relação ao conteúdo apresentado pelo material multimídia, julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) O CD-ROM foi divido em módulos, com o objetivo de se tornar mais didático, facilitando assim, a busca de informações e a compreensão do conteúdo, essa estratégia pode ser considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) O CD-ROM buscou apresentar informações de forma clara, e são de fácil compreensão:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) Os módulos contém textos, figuras e filmes. Em sua opinião, de que modo essa diversidade de material contribuiu para o entendimento das informações?

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) Os filmes e as imagens disponíveis contribuíram para o entendimento do conteúdo de forma:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

e) A quantidade de informações disponibilizadas pelo material multimídia foi considerada:

Módulo 1: Conheça a Síndrome de Down

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 2: Desenvolvimento da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 3: Estimulação da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 4: Como estimular a linguagem de zero a seis meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 5: Como estimular a linguagem de 7 a 12 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 6: Como estimular a linguagem de 12 a 18 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 7: Como estimular a linguagem de 18 a 24 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

f) A qualidade das informações disponibilizadas pelo material multimídia foi considerada:

Módulo 1: Conheça a Síndrome de Down

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 2: Desenvolvimento da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 3: Estimulação da linguagem

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 4: Como estimular a linguagem de zero a seis meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 5: Como estimular a linguagem de 7 a 12 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 6: Como estimular a linguagem de 12 a 18 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Módulo 7: Como estimular a linguagem de 18 a 24 meses

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

Caso você tenha notado falta de algum aspecto no **conteúdo programático** do CD-ROM ou queira ressaltar algum que você tenha visto e não esteja citado acima, acrescente abaixo:

_____
_____
_____
_____

2- Em relação a visualização do material multimídia julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) A apresentação das telas do CD-ROM foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) A quantidade de informações disponibilizadas por tela foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) A qualidade das fotografias disponibilizadas pelo material multimídia é considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) A qualidade dos filmes disponibilizados pelo material multimídia é considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

e) As cores utilizadas nas telas do material multimídia são consideradas:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

3- Em relação à execução do material multimídia julgue os itens abaixo e assinale a alternativa que estiver de acordo com a sua opinião:

a) O acesso aos módulos por meio de um menu, para conseguir acessar o módulo desejado foi considerado:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

b) A facilidade em explorar o conteúdo do material multimídia pode ser considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

c) A facilidade em assistir os vídeos foi considerada:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

d) O tempo necessário para carregar as telas do CD-ROM foi considerado:

( ) Insatisfatório ( ) Razoável ( ) Satisfatório ( ) Excelente

SUGESTÕES:

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

APÊNDICE F

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU
Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 – Bauru/SP, CEP 17012-901, CP. 73
PABX (0XX14)235-8000 – FAX (0XX14)223-4679

Prezado Sr(a).

Agradecemos antecipadamente sua participação em nosso estudo, que tem como objetivos “descrever e desenvolver um material multimídia (CD-ROM) voltado para orientação de pais de crianças com Síndrome de Down”.

Sua participação nesse estudo será como avaliador(a) desse material, por meio de assistir o CD-ROM e responder um questionário que contém perguntas sobre a qualidade deste material.

Para tanto, estamos encaminhando o CD-ROM, dois Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e o questionário. Solicitamos que após sua avaliação, nos entregue um dos TCLE assinado, confirmando sua anuência em participar do estudo como avaliador e o questionário respondido.

Estamos a disposição para qualquer orientação adicional, nos telefones Lívia Prado (14) 81028832 ou Dionísia Lamônica (14) 32358554 ou (14) 97717903.

Atenciosamente,

Lívia Maria do Prado Mestranda	Profa. Dra. Dionísia Ap. Cusin Lamônica Orientadora

APÊNDICE G

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 – Bauru/SP, CEP 17012-901, CP. 73
PABX (0XX14)235-8000 – FAX (0XX14)223-4679

Prezado Sr(a).

Agradecemos antecipadamente sua participação em nosso estudo, que tem como objetivos “descrever e desenvolver um material multimídia (CD-ROM) voltado para orientação de pais de crianças com Síndrome de Down”.

Sua participação nesse estudo será como avaliador(a) desse material, por meio de assistir o CD-ROM e responder um questionário que contém perguntas sobre a qualidade deste material.

Para tanto, estamos encaminhando o CD-ROM, dois Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), e o questionário. Solicitamos que após sua avaliação, nos entregue um dos TCLE assinado, confirmando sua anuência em participar do estudo como avaliador e o questionário respondido. Segue um envelope já selado para que possa nos enviar o material pelo correio.

Estamos a disposição para qualquer orientação adicional, nos telefones Lívia Prado (14) 81028832 ou Dionísia Lamônica (14) 32358554 ou (14) 97717903.

Atenciosamente,

Lívia Maria do Prado Mestranda	Profa. Dra. Dionísia Ap. Cusin Lamônica Orientadora

APÊNDICE H

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU
Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 – Bauru/SP, CEP 17012-901, CP. 73
PABX (0XX14)235-8000 – FAX (0XX14)223-4679

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____,

portador da cédula de identidade _____, após leitura minuciosa do **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**, devidamente explicado pelos profissionais em seus mínimos detalhes, firma seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** concordando em autorizar que sejam utilizados os resultados do questionário respondido por mim, para estudo e publicação científica.

Fica claro o participante ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** e deixar de conceder a autorização do uso dos resultados de exames sem prejuízo para outros atendimentos nesta entidade. Declaro estar ciente de que todas as informações prestadas tornaram-se confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 29º do Código de Ética do Fonoaudiólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP, _____ de _____ de _____.

_____ _____

Lívia Maria do Prado Profa. Dra. Dionísia Ap. Cusin Lamônica

_____

Avaliador

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 – Bauru/SP, CEP 17012-901, CP. 73
PABX (0XX14)235-8000 – FAX (0XX14)223-4679

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

A tecnologia trouxe grandes benefícios na vida das pessoas, sendo que uma das formas de sua utilização é com a finalidade de ensino. A Síndrome de Down (SD) é uma das patologias de origem genética bastante estudado em todo o mundo. É essencial que pais e cuidadores dessas crianças recebam orientação necessária para auxiliarem o desenvolvimento global desses indivíduos. O objetivo desse estudo é desenvolver e avaliar um material multimídia voltado á orientação de pais e cuidadores de crianças com SD. Será realizado o estudo: "Desenvolvimento e avaliação de um material multimídia para orientação de pais e cuidadores de crianças com Síndrome de Down."

O participante deste estudo irá receber o material elaborado para avaliá-lo. Para tal receberá o material produzido em formato de CD-ROM, que poderá assisti-lo dentro de suas possibilidades. Após esta etapa responderá um questionário com perguntas fechadas e disponibilidade de dar sugestões com o objetivo de avaliar este material. Informamos que a sua participação é voluntária e que sua contribuição favorecerá na melhor organização e estruturação deste material. Nenhuma vantagem adicional está prevista na sua participação. Informamos ainda que sua identidade será mantida em sigilo.

Para esclarecimento de possíveis dúvidas, vocês poderão entrar em contato com Profa. Dra. Dionísia Aparecida Cusin Lamônica no Departamento de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru - USP, pelo telefone (14) 32358332 ou (14) 97717903.

Caso queira apresentar queixa em relação à participação do estudo, poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da FOB-USP, pelo endereço da Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 (sala no prédio da Biblioteca, FOB/USP) ou pelo telefone (14)3235-8356.

_____

Profa. Dra. Dionísia Ap. C. Lamônica

ANEXO

ANEXO A

Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 – Bauru-SP – CEP 17012-901 – C.P. 73
PABX (0XX14)3235-8000 – FAX (0XX14)3223-4679

Comitê de Ética em Pesquisa (14)3235-8356
mferrari@fob.usp.br

Processo nº 030/2009

Bauru, 02 de julho de 2009.

Senhora Professora,

Informamos que após o envio da documentação solicitada referente ao projeto de pesquisa encaminhado a este Comitê de Ética em Pesquisa **"Desenvolvimento e avaliação de material multimida para orientação de pais e cuidadores de crianças pré-escolares com Síndrome de Down"** de autoria de Lívia Maria do Prado, sob sua orientação, foi novamente analisado e considerado APROVADO por este Colegiado, em reunião realizada no dia 24 de junho de 2009.

Solicitamos que qualquer alteração efetuada no referido projeto de pesquisa seja comunicada a este Colegiado, bem como ao término do trabalho, nos envie o relatório final com os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido devidamente assinados pelos sujeitos da pesquisa, para novo parecer, o qual será utilizado para publicação científica.

Atenciosamente,

Profª Drª Ana Lúcia Alvares Capelozza
Vice-Coordenadora, em exercício

Profª Drª Dionísia Aparecida Cusin Lamônica
Docente do Departamento de Fonoaudiologia