

A COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA NA PERSPECTIVA DAS FAMÍLIAS, DOS PROFISSIONAIS E DOS PRÓPRIOS USUÁRIOS¹²³

Leila Regina d'Oliveira de Paula Nunes⁴
Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter⁵
Sonia Maria Moreira Delgado⁶
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Introdução

A pesquisa acerca da Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA), área transdisciplinar de atuação clínica e educacional que visa a promoção do desempenho comunicativo de pessoas sem fala articulada, se intensificou sensivelmente a partir da década de 1990. No entanto, ainda são escassos os estudos que descrevem a perspectiva dos familiares e profissionais e do próprio usuário quanto aos benefícios e trajetórias percorridas com o emprego desses recursos tecnológicos.

O presente trabalho é parte de um amplo projeto de pesquisa concebido por Stephen von Tetzchner (2005) e desenvolvido por pesquisadores de 16 países⁷, com o propósito de traçar o perfil dos enunciados comunicativos produzidos por crianças e jovens com idades entre 5-15 anos, numa variedade de situações com diferentes fins, por meio de sistemas de comunicação alternativa. A população alvo do estudo são crianças e jovens com paralisia cerebral, usuários de comunicação alternativa, sem déficits cognitivos, segundo a visão de professores e profissionais.

A justificativa desse projeto proposto por von Tetzchner foi a constatação da inexistência de estudos longitudinais do desenvolvimento da linguagem na criança usuária de comunicação alternativa, análogas às investigações sobre a aquisição da fala por crianças pequenas (VON TETZCHNER; GROVE, 2003). Além disso, a literatura científica é carente de descrições sobre o desempenho no uso da linguagem gráfica usada na comunicação

¹ Projeto financiado pelo CNPq Proc. 400312/2007-7 e pela FAPERJ referente à bolsa de pós doutorado concedida à Cátia Walter – proc. E-26/151.224/2007.

² Uma parte deste texto integrou a dissertação de mestrado de Sonia Maria Moreira Delgado

³ NUNES, L. R., WALTER, C. C. F., DELGADO, S M M. (2011). A Comunicação Alternativa na perspectiva das famílias, dos profissionais e dos próprios usuários In VI Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Educação Especial Londrina: Editora da Universidade Estadual de Londrina

⁴ Professora Titular da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ

⁵ Professora Adjunta da Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ

⁶ Mestra pelo Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro

⁷ No Brasil este estudo está sendo conduzido na Universidade do Estado do Rio de Janeiro por Leila Nunes, Cátia Walter e Sonia Delgado, na Universidade Estadual Paulista – campus de Marília por Débora Deliberato e na Universidade Federal de S. Carlos por Maria Amélia Almeida e Aline Pillegi

alternativa em uma larga amostra de crianças e jovens não oralizados em diferentes idades. A mesma situação é evidenciada na prática clínica.

O objetivo do presente estudo, que representa uma pequena parte do projeto conduzido no Brasil, foi investigar a visão dos pais e profissionais sobre o desenvolvimento da linguagem e da comunicação da criança ou jovem sem fala articulada e o processo de intervenção com o uso dos sistemas de CAA, assim como descrever a visão dos próprios usuários sobre tais recursos.

Método

Participantes. Fizeram parte desse estudo Olívia⁸ e sua mãe, Teresa e seus pais, além de duas professoras e de uma terapeuta ocupacional (T.O.).

- Olívia é uma jovem de 14 anos e 5 meses de idade com paralisia cerebral, sem fala articulada, que faz uso de cadeira de rodas e apresenta grandes prejuízos na coordenação e precisão dos membros superiores. A jovem iniciou a comunicação alternativa aos doze anos com a terapeuta ocupacional e atualmente é atendida igualmente por uma fonoaudióloga e uma psicopedagoga que a auxilia nas questões acadêmicas. Olívia sempre frequentou escola especial. Ela é filha única e vive com sua mãe e avó, pois o pai abandonou o lar quando Olívia nasceu. Seus parceiros comunicativos são as terapeutas, primos com idade relativamente superior a dela e duas amigas na escola especial com quem compartilhava a mesma sala de aula. A mãe de Olívia, com 56 anos de idade, possui o ensino médio completo e é funcionária aposentada. A psicopedagoga, com 25 anos, que atualmente dá aulas particulares domiciliares à Olívia, foi sua professora durante 2 anos no ensino especial. A terapeuta ocupacional, com 44 anos, responsável pela introdução ao uso da CAA e sua funcionalidade no decorrer dos anos, atende Olívia duas vezes por semana.
- Teresa é uma jovem de 12 anos de idade com paralisia cerebral, sem fala articulada, que faz uso de sistema alternativo de comunicação há cinco anos. Contudo, apenas em 2007, um ano antes do início da pesquisa, esse uso se tornou mais efetivo. É filha única, estuda no 2º ano do ensino fundamental de uma escola privada e regular, localizada na zona oeste do município do Rio de Janeiro. O pai de Teresa é militar,

⁸ Todos os nomes apresentados neste capítulo são fictícios

com 41 anos de idade e nível médio de escolaridade. A mãe, formada em Pedagogia, tem 36 anos de idade, é professora de turma regular e inclusiva e se dedica à área de comunicação alternativa em função das dificuldades da filha e de seus alunos especiais. A professora de Teresa tem 51 anos, é formada em Serviço Social, e é responsável por uma turma de 10 alunos incluindo Teresa, contando com o auxílio de uma estagiária. Na ocasião do estudo, a professora trabalhava com Teresa havia seis meses (DELGADO, 2010).

Local e instrumentos. Foram utilizados roteiros de entrevistas semi estruturadas *checklists* e escalas de avaliação elaborados pelo grupo de pesquisadores dos países participantes e traduzidos para os respectivos idiomas. Tais instrumentos foram aplicados aos pais, professoras e à terapeuta ocupacional assim como às jovens usuárias de comunicação alternativa. A coleta de dados ocorreu no Laboratório de Tecnologia Assistiva/Comunicação Alternativa (LATECA) do Programa de Pós Graduação em Educação da UERJ, nas residências de Olivia e Teresa, no consultório da terapeuta ocupacional de Olivia e na escola de Teresa.

Procedimentos. O projeto de investigação foi submetido e teve aprovação do Comitê de Ética da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar e pela Comissão Nacional de Ética e Pesquisa (CONEP - processo 615-2008) por se tratar de pesquisa multicêntrica. A seleção das participantes foi realizada através de contatos com profissionais e/ou escolas. Foi conduzida uma entrevista individual com cada um dos participantes – as jovens, suas mães, o pai de Teresa, a terapeuta ocupacional de Olívia e as professoras das meninas. A duração das entrevistas, gravadas em áudio, variou de 99 a 128 minutos. As falas dos entrevistados foram transcritas *verbatim* e processadas pela análise de conteúdo (BARDIN, 1977).

O objetivo das entrevistas com os pais foi obter uma descrição do desenvolvimento cognitivo, da linguagem e da comunicação das participantes, do percurso no emprego dos sistemas de CAA dentro e fora de casa e do processo de intervenção e suporte oferecido à família. Nas entrevistas com as professoras, foi solicitado um relato sobre o uso atual e anterior da comunicação alternativa pelas participantes dentro e fora da escola, o processo de ensino e de intervenção junto às jovens usuárias e o trabalho da escola junto à família. Na entrevista com a T.O. de Olivia foram priorizadas as questões referentes ao histórico do uso da CAA e os diferentes sistemas utilizados.

Resultados

Desenvolvimento cognitivo

Na visão das mães, avaliar o desenvolvimento cognitivo das jovens ficou mais fácil com o recurso da comunicação alternativa, embora ambas reconhecessem os efeitos de outras modalidades comunicativas como as expressões faciais e corporais e as vocalizações. A mãe de Olívia relatou que o fato de a filha não falar e não ter frequentado a escola regular favoreceu a apresentação de comportamentos infantilizados considerando sua idade real. Contudo, após a introdução da CAA, vem percebendo o quanto a filha é capaz de compreender os enunciados e participar de forma mais ativa nos diálogos. Para o pai de Teresa, sua cognição é preservada, mas em função da paralisia cerebral, que dificulta suas experiências e exige a presença constante de um acompanhante, Teresa apresenta atraso em seu desenvolvimento.

Segundo a professora de Teresa, há dúvidas se a menina não compreende o que lhe é dito ou se é o interlocutor que não sabe se expressar corretamente. Já a professora e a T.O. de Olívia reportam que a menina compreende tudo que lhe é dito e solicitado, demonstrando ter capacidade cognitiva suficiente para desenvolver habilidades de leitura e escrita com auxílio do computador e acionadores. Ambas as profissionais concordam em que Olívia foi prejudicada no seu desenvolvimento acadêmico por não ter frequentado escola regular precocemente.

Áreas do desenvolvimento mais fortes e mais fracas

As áreas onde Olívia exibe maiores habilidades, segundo sua mãe, são Língua Portuguesa e Matemática. A menina apresenta excelente noção de números e se interessa por histórias. Para a T.O. e a professora, Olívia é eficiente na capacidade de permanecer atenta ao diálogo. Quanto aos aspectos mais desfavoráveis de Olívia, todas foram unânimes em apontar para a falta de coordenação motora, que impõe muitos limites às atividades acadêmicas e de vida diária.

As áreas mais desenvolvidas de Teresa são a cognitiva, segundo a mãe, e a afetiva, de acordo com o pai. A professora não indicou nenhum aspecto. Quanto às áreas mais fracas, a mãe considera que é a emocional, pois Teresa vive um conflito de não conseguir fazer ou

dizer determinadas coisas e não saber lidar com as frustrações. Já o pai aponta a falta de autonomia devido à falta de coordenação motora e às dificuldades de comunicação, sobretudo, sobre temas ligados à expressão de sentimentos. Segundo o pai, a prancha de comunicação alternativa é muito restrita para expressar tais aspectos emocionais. A professora não sabe apontar nada específico.

Linguagem receptiva comparada com a dos pares:

Ambas as mães consideram que Olivia e Teresa estão no mesmo nível dos demais jovens de sua idade, embora as pessoas tenham a tendência de infantilizá-las. De acordo com o pai, se a pessoa conviver com Teresa consegue compreendê-la e vice versa; salvo se o tema for algo muito fora da realidade, das experiências e das vivências da jovem. A professora de Olívia pondera que muitas vezes fica impossível compreendê-la e percebe que ela fica em defasagem comparativamente às suas colegas. Afirma ainda que a CAA poderia auxiliar melhor se todas as pessoas soubessem utilizar a prancha nas situações de comunicação. Já para a professora, Teresa compreende o que ela diz mas, às vezes, a comunicação se torna difícil pela falta de vivências da menina. Para a T.O. de Olívia, sua linguagem receptiva é idêntica às das outras meninas de sua idade.

Linguagem expressiva de Olivia e Teresa comparada a de seus pares:

Segundo as mães, as habilidades expressivas de Olivia e Teresa são mais limitadas pela falta da oralidade e pelo próprio comprometimento motor; ou seja, elas não possuem os mesmos recursos, os mesmos instrumentos para se fazerem entender pelo outro. O pai de Teresa também admite que a jovem tenha dificuldades e até mesmo preguiça, *“porque tem que falar e sabe que o outro não vai entender”*. A professora de Teresa refere que fica na dúvida: *“eu não vejo ela se expressar com os colegas”*, e sim os colegas se comunicando com ela. A professora de Olívia descreve a situação da menina da mesma forma que a professora de Teresa. A T.O. de Olívia, contudo, relata que sua capacidade expressiva está relacionada à disposição e conhecimento do interlocutor em utilizar a CAA nos diferentes contextos.

Histórico do uso de sistemas de comunicação alternativa

A mãe de Olivia considera que a partir de 2005, quando foi confeccionado seu primeiro recurso de comunicação alternativa, com cartões contendo fotos e figuras do PCS⁹ (MAYER-JOHNSON, 1991) dispostos em uma prancha, seu comportamento modificou-se de forma

⁹ *Picture Communication Symbols* – Sistema pictográfico disposto em software com 5.000 símbolos lineares e bidimensionais, impresso em diferentes tamanhos, cores e usualmente acompanha legenda em português referente a cada símbolo.

gradual. Segundo a mãe e a T.O. de Olivia, ela vem aprimorando seu desempenho no uso do sistema de CAA, pois conta atualmente com uma prancha com mais de 500 figuras, que lhe permite expressar desejos, sentimentos e necessidades. A professora de Olivia reconhece sua própria dificuldade no emprego da prancha e se dispôs a frequentar as sessões com a T.O. para aprender a fazê-lo.

Segundo a mãe de Teresa, a jovem iniciou a comunicação alternativa com o emprego de fotografias em 2002; depois a fonoaudióloga confeccionou a prancha com mais símbolos gráficos e a mãe foi ajustando o recurso. A menina também fazia uso da língua (quando não queria alguma coisa), de outras expressões faciais e corporais, além do emprego dos cartões de “sim” e “não”, os quais serviram como transição para o sistema atual. A resposta de “sim” é dada com a elevação do lábio superior e a de “não” com a movimentação do corpo. Para Teresa fazer escolhas, seu interlocutor tem de colocar, por exemplo, um objeto na mão direita e o outro na esquerda e solicitar que a menina selecione a opção desejada/correta através do olhar para a mão do interlocutor. O sistema atual foi iniciado em 2005 com a mãe. Sua comunicação atual envolve expressões faciais e corporais, poucas vocalizações e o uso da prancha em forma de um álbum de comunicação com 297 símbolos do PCS e fotos. O pai considera apenas o uso da prancha como forma de comunicação e a professora descreve os mesmos procedimentos indicados pela mãe para Teresa expressar escolhas, e confessa que usa a prancha muito pouco frequentemente com a jovem. O pai reporta que Teresa usa a comunicação alternativa há três anos, comentando, contudo, que *“a mãe, com certeza, sabe mais ao certo”*. A professora diz que Teresa iniciou o sistema atual na escola no 2º semestre de 2007, com a professora anterior. Ela completa informando que atualmente os próprios colegas é que se comunicam com Teresa de outras formas, em situações de dor, fome, sede, etc. e que *“[...] as próprias crianças é que foram ensinando a fazer o uso mais efetivo tanto da prancha, quando não entendem, como de outras formas (direcionamento do olhar, perguntas dirigidas e ela que exigem respostas de “sim” e “não””*.

Conhecimento de Olivia e Teresa referente ao sistema gráfico utilizado atualmente

A mãe de Olívia relata que a menina usa a prancha de comunicação com figuras impressas e que atualmente está sendo ensinada pela T.O. a empregar um sistema requintado –um *notebook* com o *software Speaking Dynamically Pro*¹⁰, acoplado à mesa ou à cadeira de

¹⁰ *Software* que permite utilizar o computador como vocalizador mediante seleção dos símbolos e letras dispostas em pranchas visíveis no *notebook*, com escaneamento das figuras automatizado mediante necessidade do usuário.

rodas, e que é acionado por um dispositivo colocado próximo à sua cabeça. Este recurso mais sofisticado está sendo introduzido gradativamente pois Olívia ainda necessita de muito suporte físico para utilizá-lo.

A mãe de Teresa acha que a filha conhece de 50% a 60% das figuras do sistema, mas que ela apresenta dificuldades visuais. *“Eu sei que se eu fizer para ela a varredura auditiva, ela vai ter uma compreensão de 100%”*. O pai especifica dizendo que *“de 1 a 10, acho que ela conhece 6.”* Já a professora afirma que fica *“na dúvida, então eu vou dar 90%, mas eu não sei para onde está indo esta compreensão dela”*.

Importância do sistema de comunicação alternativa para as demais pessoas

As duas mães respondem que as pessoas não sentem a importância do sistema, a necessidade de utilizar a prancha com as jovens. Às vezes, dão um leque de opções para elas escolherem, mas isso fica limitado. A mãe de Olivia relata que as pessoas não conhecem a CAA e acabam perguntando para ela, mãe, ao invés de se dirigir diretamente à Olívia. O pai de Teresa, por sua vez, pondera que se a menina estiver *“afiadinha em relação a esse tipo de comunicação, aceitar bem, estar aberta a esse tipo de comunicação e se utilizar dela, isso aí para as outras pessoas é tudo. A questão é da Teresa mesmo sentir a importância da prancha”*. Segundo as professoras, o relacionamento das jovens com as pessoas da escola ou com os primos é muito bom. Segundo a professora da Teresa *“as outras pessoas não fazem uso da prancha [] só tem essa coisa do olhar, do falar, então se ela está sorrindo, as pessoas estão entendendo o que ela está falando”*. Já para a T.O. da Olívia, a participação da mãe é fundamental para que outras pessoas possam dialogar com Olivia utilizando sua prancha de comunicação alternativa.

Frequência de uso da comunicação alternativa

Segundo a mãe da Olivia, é preciso maior dedicação para que a CAA seja eficaz, como ela mesma relata: *“olha, eu praticamente não uso a prancha de comunicação (risos). Nem eu nem ninguém da família. É só a Mara que é a prima que é fisio que às vezes faz uso e as terapeutas. A professora também faz algum uso”*.

Pela resposta da mãe da Teresa, o uso da comunicação alternativa ocorre, geralmente, quando a menina não consegue se expressar de outras maneiras. *“Agora se ela tentar e eu não tiver entendendo, eu falo: — Vem cá, não tem nada na sua prancha que possa te ajudar, não?”* O pai assume que é cobrado pela esposa, porque ele utiliza muito pouco a prancha com a menina; ele compreende a filha por outras formas: pelo olhar, pelos gestos, pelo “sim”

e “não”, “[...] *até quando não tem jeito mesmo, que eu tenho que ir mais a fundo, aí, eu uso a prancha para tentar clarear o que ela está tentando me passar*”. A professora considera que comunicação alternativa não é somente o uso da prancha e assim sendo, ela refere que a comunicação ocorre continuamente.

Parceiros de comunicação

Olivia tem preferência por se comunicar com adultos. Segundo sua mãe, os parceiros de comunicação mais usuais são os primos, já adultos, e suas terapeutas. A mãe é de fato sua parceira mais freqüente. Os pais de Teresa citam como parceiros de comunicação da filha eles próprios, a babá, a fisioterapeuta, os colegas da escola e os professores. Fora do círculo familiar, os parceiros que compreendem melhor as mensagens de Teresa são a professora do ano anterior e a fisioterapeuta. Assim como Olivia, Teresa tem vontade de se comunicar com os primos. Já as professoras das jovens mencionam que os parceiros são os colegas de turma e os professores.

Disponibilização do recurso nos diversos ambientes

Segundo as duas mães, as pranchas estão sempre junto às jovens, mas elas só fazem uso das mesmas quando não conseguem se fazer entender com os gestos e expressões faciais e corporais. O emprego dessas modalidades não apoiadas, de fato, se revela como uma prática comum entre as famílias, pois as mães compreendem as filhas pelos olhares, expressões e frequentemente não lançam mão das pranchas. O pai de Teresa afirma que ele raramente usa a prancha com a filha, mas quando o faz, a iniciativa é dele. Segundo a professora de Teresa, “*a prancha sempre vai junto, e quando ela precisa, ela usa*”, ainda que raramente o faça. “*O uso efetivo é o “sim” ou “não”, é sorrir, é [o interlocutor] falar, perguntar*”. Já a professora de Olivia relata que “*a prancha está sempre com ela mas, as vezes, eu me sinto insegura de usá-la e preciso aprender a utilizar o recurso de forma mais adequada*”. Para a T.O. de Olivia, a prancha de comunicação deveria ser mais utilizada pela família e pela professora, pois ela disponibiliza um número maior de símbolos na prancha para que Olivia possa utilizá-la em variados contextos.

Compreensão das mensagens de Olivia e Teresa por seus parceiros.

Segundo a mãe da Olívia, ela própria e uma prima são as pessoas que melhor compreendem as vocalizações e expressões faciais da jovem, pois ambas convivem continuamente com a menina. A mãe admite utilizar muito pouco a prancha de comunicação com a filha, “*quando é uma coisa mais complicada, quando vejo que não estou conseguindo*

entender, eu pego a prancha como recurso de apoio, quando tá difícil”. A mesma opinião foi expressada pela T.O. e pela professora. Ambas apontam a mãe como a pessoa que melhor interpreta e codifica as reações de Olívia. Entretanto, a T.O. explicita a necessidade da mãe em utilizar a prancha em casa, pois isto facilitaria e padronizaria a comunicação entre todos os interlocutores. Todas as pessoas que não convivem com Olívia apresentam dificuldade para compreendê-la, segundo a mãe e a professora. A T.O. afirma que a dificuldade maior está nos parceiros por não saberem utilizar a prancha de comunicação

A mãe da Teresa responde que é ela própria, a professora do ano anterior e a fisioterapeuta as pessoas que melhor compreendem a menina. A mãe da Teresa aponta dois primos mais próximos como parceiros de quem ela gosta muito. A mãe de Teresa refere ainda que entende tudo, *“até porque quando eu não entendo, eu falo pra ela que não estou entendendo, a gente tenta buscar, né, um caminho”*. O pai aponta os pais, a babá, uma prima da mãe, a fisioterapeuta e a ex-professora como as pessoas que têm melhor compreensão das mensagens de Teresa. O pai relata ainda que entende *“uns 90%, 95%”*. Quando não entende passa adiante. Refere ainda que a menina é muito agarrada com ele. Segundo a professora atual, é a professora do ano anterior quem melhor entende Teresa. Mas ela própria diz que compreende e se comunica com a criança em 50%. *“[...] a comunicação, eu ainda não acredito em 100%, eu tenho pouco contato com essa prancha, eu vou passar até a fazer mais uso agora; eu peguei muito o que vinha da ex-professora”*. A forma mais utilizada pela professora para se comunicar com Teresa na escola é através de perguntas fechadas. Assim, Teresa responde “sim” com a elevação do lábio superior e “não” efetuando uma movimentação corporal. A menina responde também com o choro e o sorriso. A professora considera que essas formas comunicativas são mais fáceis e mais rápidas do que, por exemplo, o uso da prancha que exige a varredura e a seleção dos itens.

Mal-entendidos na comunicação

Ocasionalmente ocorrem mal entendidos na comunicação com Olívia e, segundo sua mãe, eles são decorrentes de situações de estresse. Segundo a professora e a T.O. os mal – entendidos são frequentes quando não se tem o sistema de comunicação disponibilizado para o diálogo.

A mãe da Teresa relata por sua vez que, *“não ocorrem mal-entendidos”*. O pai se expressa assim: *“às vezes, acontece de eu entender errado, mas se eu entender errado ela*

fala - responde ou não entendeu?”. Para a professora, os mal-entendidos em geral ocorrem quando a comunicação é direcionada da criança para a professora.

Competência dos interlocutores na escolha e construção de sistema

As mães de ambas as jovens não sabem dizer se saberiam escolher o sistema gráfico para as filhas, mas seriam capazes de escolher o novo vocabulário e o tipo de recurso de comunicação alternativa. Para a professora e a mãe da Olivia, a escolha e construção do sistema de CAA é papel da T.O. e elas seriam auxiliares no processo. Já a mãe da Teresa conseguiria construir pranchas e ensinar novos sistemas gráficos além do sistema gráfico atual. O pai da Teresa relata que seria capaz de escolher o sistema gráfico (embora a esposa fizesse melhor), o novo vocabulário e que poderia ensinar novos sistemas gráficos. Contudo, considera que seria difícil escolher o tipo de recurso, e que não seria capaz de construir sozinho as pranchas para a filha. Já a professora diz que escolheria o sistema gráfico, necessitando possivelmente do auxílio da mãe, e que poderia também selecionar o vocabulário dentro do que Teresa já conhece. Completa ainda afirmando que se fosse necessário, poderia ensinar novos sinais gráficos, mas que não saberia construir pranchas. *“Eu vou mais pelos acertos da criança, pelo “sim” e “não””*.

Necessidades atuais para desenvolver a competência comunicativa de Olivia e Teresa

A mãe, a professora e a T.O. de Olívia foram unânimes em afirmar que a necessidade maior da jovem é a aquisição da leitura e escrita, utilizando recursos da informática acessível e *softwares* que facilitem o uso das ferramentas da comunicação alternativa associada à escrita. A mãe da Teresa aponta a necessidade de definir melhor a questão visual de Teresa, para uso mais efetivo do sistema. Mas ainda não vê as pessoas utilizando o recurso com ela, e isto é uma necessidade atual. O pai percebe a necessidade do uso da prancha, e considera que a filha tem de *“sentir essa necessidade de falar pela prancha, dar o real valor e a importância do meio de comunicação que possui”*. Já a professora reconhece que necessita de mais tempo para interpretar as mensagens de Teresa e que ainda precisa aprender muito com a mãe da menina.

Necessidades das outras pessoas na aprendizagem do uso do sistema

As outras pessoas precisam conhecer melhor a comunicação alternativa, segundo a mãe da Olívia. Ela critica muito o processo de inclusão escolar, pois não conseguiu ver sua filha incluída em uma sala regular de ensino, relatando ainda que as professoras e os colegas

da escola são resistentes ao aprendizado da CAA. A professora e a T.O. de Olívia contam que as outras pessoas precisam ter maior disponibilidade para aprender a utilizar a CAA.

Segundo a mãe da Teresa, o principal é aceitar que a jovem pensa, *“porque a partir do momento que as pessoas aceitam que a Teresa consegue pensar como uma pessoa normal, eu acho que elas começam a perceber a necessidade de comunicar”*. O pai de Teresa pondera que o importante é o convívio: *“porque quem assim convive com a Teresa e conosco sabe desse sistema e pode utilizar; agora, as pessoas que não têm essa aceitação, que não convivem com ela, aí, essas pessoas vão ter essa dificuldade”*. A professora acredita que *“em relação a outras pessoas, é alguém ter que parar e explicar para essas pessoas como se utiliza o sistema com Teresa.”*

Competência dos interlocutores no uso do sistema nos diversos ambientes

Para a mãe da Olívia, ela necessita melhorar muito sua competência no uso dos recursos de CAA, mesmo recebendo orientações da T.O.. Ela percebe a dificuldade das pessoas em aceitarem essa forma alternativa de comunicação. A professora sente que necessita de maior capacitação e estudo sobre os sistemas e recursos utilizados pela Olívia.

A mãe de Teresa relata que seu marido tem dificuldade na compreensão do que isso representa na vida de Teresa fora de casa, ainda que ele considere que *“quando [Teresa] precisar, ela vai usar.”* A mãe reforça com o pai a importância de usar a prancha, e está ensinando a babá a usá-la, porque ainda que a babá compreenda as expressões de Teresa, ela não usa o sistema com a menina. Os pais de Teresa avaliam que, fora de casa, a fisioterapeuta de Teresa e a ex-professora são bem competentes no uso do sistema. *“Na escola, o problema é que, quando os professores estão entendendo, troca o ano e entra um professor que não sabe nada”*. Segundo os pais, contudo, os parentes (avós, tios, primos) maternos e paternos não têm essa competência.

O que Olívia e Teresa “dizem” a respeito da comunicação alternativa

As questões da entrevista com as jovens foram relacionadas aos parceiros favoritos de comunicação, à própria comunicação com as pessoas (aspectos gerais da comunicação, dificuldades no diálogo) e a temas/tópicos preferidos de conversação.

A parceira favorita de Olívia é sua fonoaudióloga, com quem tem uma relação afetiva intensa, a despeito de não ter sido esta profissional a responsável pela organização do seu sistema de CAA. Olívia reconhece a T.O. como a profissional que mais compreende seu sistema. A mãe da Olívia foi considerada a pessoa mais presente nas relações dialógicas e

quem a compreende melhor, mesmo sem o uso da prancha de comunicação, uma vez que possuem um sistema próprio de comunicação por meio de sinais, expressões e reações motoras. Durante a entrevista, Olivia chorou muito ao comunicar que não gostava de falar sobre uma tia que havia falecido e de quem ela sente muita saudade. Da mesma forma, manifestou ser o pai a pessoa com quem ela não tem interesse algum em conversar, pois os pais se separaram quando ela nasceu e ela demonstra muita mágoa dessa situação. Os temas preferidos para conversação foram referentes aos passeios. Afirma que consegue facilmente comunicar seus desejos e necessidades mediante a utilização da prancha de comunicação. Olivia considera os recursos de CAA um apoio importante, relata ser uma boa usuária do sistema impresso (prancha de comunicação) e considera o computador um instrumento de difícil acesso devido às condições motoras que apresenta. Quanto aos outros parceiros comunicativos, Olívia referiu a necessidade de maior conhecimento em dialogar com o uso da prancha de comunicação. Elegeu a prima Marina¹¹ como sua parceira favorita e com quem tem muita intimidade para conversar e expressar seus sentimentos.

Teresa indica como parceiros favoritos, o pai, o avô e duas amigas, sendo uma delas colega de outra série em sua escola. Em sua casa, o parceiro favorito é a mãe. Teresa considera sua prima Ivana, de 9 anos de idade, como boa interlocutora pois convive bastante com ela. Na escola, Tereza escolheu como adulto e parceiro favorito a filha de uma amiga de sua mãe. Sobre os pares favoritos fora da escola, Tereza escolheu o primo Paulo, de 10 anos, com quem se relaciona com frequência, uma amiga, sua avó, sua fonoaudióloga e sua babá. Com relação aos aspectos relacionados à sua comunicação, a participante referiu que sempre conseguiu comunicar o que quer dizer; e que é com sua mãe que ela mais se comunica e que a compreende melhor, embora considere ser fácil se comunicar com seu pai. Gosta de conversar sobre o que há na televisão e acha mais fácil conversar sobre mercado, *shopping* e festas.

Discussão

Os dados obtidos nas entrevistas conduzidas corroboram e complementam os achados de outras investigações. Os pais de Teresa e a mãe da Olivia reconhecem que o emprego dos sistemas de comunicação alternativa abre uma janela para melhor avaliar a cognição de suas filhas e que esta se mantém íntegra a despeito da falta de experiências das jovens e da

¹¹ Todos os nomes utilizados são fictícios.

necessidade constante de alguém para intermediar suas interações. A mãe de Teresa estabelece um vínculo interessante entre a cognição e a comunicação, quando diz que *“a partir do momento que as pessoas aceitam que Teresa consegue pensar como uma pessoa normal, eu acho que elas começam a perceber a necessidade de comunicar”*. Assim também se expressaram pais de alunos com paralisia cerebral e usuários de sistemas de CA que participaram do estudo de Guedes (2008). Eles demonstraram acreditar no potencial cognitivo dos filhos, ainda que reconhecessem que o desenvolvimento tornou-se mais lento em função das limitações motoras. A mãe da Olívia refere que a dificuldade maior encontrase nos parceiros comunicativos, quando afirma que *“... as pessoas acham que porque ela não fala, não entende. Isso é um grande problema da comunicação com as outras pessoas. As pessoas depois que veem que ela se comunica dizem - Ah, mas ela entende tudo”*.

É interessante comentar que as suspeitas apresentadas por pais e fonoaudiólogos de que os sistemas de CAA possam dificultar o desenvolvimento da fala e favorecer a estigmatização dos usuários (LACERDA, 2000; ALLAIRE et al., 1991; ANGELO, 2000) não foram encontradas nas falas dos entrevistados. A crítica que a professora de Teresa dirige ao emprego da prancha está centrada na carga de trabalho exigida tanto de Teresa, para escolher o item, quanto de seu interlocutor, para fazer a varredura das opções de resposta, demandas essas que, em última análise, lentificam a interação. Assim, dirigir perguntas fechadas que exigem apenas respostas “sim” ou “não”, as quais são respondidas por Olívia e Teresa com movimentos faciais e/ou corporais, pareceu ser a tática mais frequentemente empregada por todos os entrevistados para se comunicar com as jovens. Com efeito, os estudos de Basil (1992), Pennington e McConachie (1999), von Tetzchner e Martinsen (2000), Light (1988), Light et al. (1985), Nunes et al. (2003) e Nunes et al. (2011) são eloquentes em apontar a formulação de perguntas fechadas e/ou de perguntas cujas respostas são sabidas como estratégias utilizadas pelos adultos para estabelecer conversação com o indivíduo sem fala articulada.

A despeito dos aspectos negativos quanto ao uso da prancha, como prejudicar a fluência na comunicação e não favorecer a expressão de sentimentos, como afirmou o pai de Teresa, os outros entrevistados reconheceram as vantagens do emprego da mesma. Com efeito, a aceitação dos sistemas de CAA pela família tem sido reconhecida como uma variável importante no prognóstico do desenvolvimento da comunicação (ALLAIRE et al., 1991; MCNAUGHTON et al., 2008). Merecem destaque os empenhos das mães das jovens em

atualizar as pranchas e disponibilizá-las nos diversos ambientes e a insistência de que o pai de Teresa a use mais a miúdo com a filha. Também são dignos de nota os comentários do pai sobre a necessidade de Teresa valorizar e empregar mais frequentemente este recurso, reconhecendo que quando ocorrem os mal entendidos, é preciso lançar mão da prancha. A própria professora sinalizou que isto também ocorre na escola quando os colegas de Teresa que a fazem usar a prancha quando não entendem suas expressões faciais e corporais. Não obstante, a mãe de Olivia admite não utilizar a prancha de comunicação com a jovem e valoriza sobremaneira a terapeuta ocupacional por desenvolver os sistemas de CAA da filha.

O pouco uso dos recursos de comunicação alternativa, sobretudo os de alta tecnologia, pelos familiares tem sido reportado em alguns estudos. Com efeito, McCord e Soto (2004) verificaram que os familiares latinos de usuários de CAA explicam a falta de uso da CAA em casa por preferirem as interações mais íntimas com ritmo mais ágil, permitidas por formas não apoiadas de comunicação como gestos e expressões faciais, em detrimento da complexidade das mensagens que é possibilitada pelo emprego das pranchas. Além disso, esses familiares consideraram que os sistemas computadorizados com voz sintetizada faz parecer que não é a criança/jovem que está falando e sim um robô. Lacerda (2000) reporta igualmente o pouco efeito do sistema computadorizado de comunicação nas interações de um jovem usuário com sua mãe, que afirmava ser capaz de entender toda e qualquer mensagem emitida pelo filho por meio das modalidades tradicionais de comunicação.

Os desentendimentos são muito comuns na conversação com pessoas não oralizadas, e é recomendável que elas sejam informadas quando sua mensagem não for compreendida pelo interlocutor (PINKER, 1990), como relatou a mãe de Teresa. Este *feedback* funciona como uma negociação de significados, favorecendo as estratégias de reparo por parte do usuário de CAA, isto é, a emissão de formas alternativas da mensagem de modo a torná-la mais compreensível pelo interlocutor (IACONO et al. 1998; WETHERBY; ALEXANDER; PRIZANT, 1998). Isto é particularmente indicado quando o indivíduo sem fala articulada encontra-se na fase de enunciados simples, ou seja, composto por um único sinal/símbolo. A literatura tem identificado estratégias usadas pelos interlocutores para favorecer a superação desse estágio de enunciados simples para o de enunciados compostos de múltiplos símbolos. Com efeito, pedidos de esclarecimento quando a mensagem não parecer clara, expansão dos enunciados, incentivo ao uso de comunicação multimodal, apresentação de sentenças incompletas e incentivo a narrativas foram alguns dos procedimentos sugeridos por Nunes et

al. (2003) e von Tetzchner (2003). Estudos experimentais também demonstraram a eficácia de outras estratégias como: emprego do próprio sistema de CAA pelos interlocutores (ROMSKI; SEVCIK, 1996), indicação e nomeação de símbolos gráficos na prancha do usuário (BINGER; LIGHT (2007), uso de uma matriz e de procedimentos de mando-modelo para combinação de símbolos (NIGAM; SCHLOSSER; LLOYD, 2006), uso de espera após solicitação de resposta, perguntas abertas (do tipo, quem, quando, onde, porque) e apresentação de modelos (BINGER et al, 2008). Assim, a habilidade de construir enunciados mais completos, com uso de múltiplos símbolos favorece sobremaneira a comunicação e as interações da criança/jovem não falante, além de provocar junto a seus pares na escola atitudes mais positivas com relação a ela do que em relação àquele aluno que se expressa de forma mais precária (BECK et al, 2000).

Na análise das entrevistas, ficou patente a necessidade de preparação dos interlocutores de Olivia e Teresa para melhor interagir com elas e afetar positivamente suas competências linguísticas e comunicativas. Com efeito, estudos têm mostrado que a participação da família não se limita apenas ao favorecimento do emprego da CAA pela criança ou jovem não oralizado; eles têm ressaltado a necessidade que a família aprenda, ela própria, a utilizar esses recursos, a fim de dar início à integração dos mesmos ao ambiente da família e da comunidade (ANGELO; JONES; KOKOSKA, 1995, 1996; BASIL, 1992; PENNINGTON; MCCONACHIE, 1999; DELIBERATO; MANZINI; GUARDA, 2004; LACERDA, 2000; MCCORD; SOTO, 2004; GOLDBART; MARSHALL, 2004, WALTER, 2006; MCNAUGHTON et al, 2008; NUNES, 2006; GUEDES, 2008).

Referências bibliográficas

- ALLAIRE, J. H.; GRESSARD, R. P.; BLACKMAN, J. A.; HOSTLES, S. Children with severe speech impairment: Caregiver survey of AAC use. *Augmentative and Alternative Communication*, v.7, p. 248-255, 2001
- ANGELO, D. H. Impact of augmentative and alternative communication devices on families. *Augmentative and Alternative Communication*, v.16, p. 37-47, 2000.
- ANGELO, D. H.; JONES, S. D. ;KOKOSKA, S. M. Family perspective on augmentative and alternative communication: families of young children. *Augmentative and Alternative Communication*, v.11, p. 193-201, 1995.

-
- Family perspective on augmentative and alternative communication: families of adolescents and young adults. *Augmentative and Alternative Communication*, v.12, p. 13-21, 1996.
- BARDIN. *Análise de conteúdo*. Tradução por Luís Antero Reto e Augusto Pinheiro. Lisboa: Edições 70, 1997.
- BASIL, C. Social interaction and learned helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication*, v..8, p. 188-199, 1992.
- BECK, A.; KINGSBURY, K. NEFF, A. ;DENNIS, M. Influence of length of augmented message on children's attitudes toward peers who use augmentative and alternative communication. *Augmentative and Alternative Communication*, v.16, p. 239-249, 2000.
- BINGER, C.; KENT-WALSH, J.; BERENS, J.; DEL CAMPO, S. e RIVERA, D. Teaching latino parents to support the multi-symbol message productions of their children who require AAC *Augmentative and Alternative Communication*, v. 24, . 323-338, 2008.
- BINGER, C. ;LIGHT, J. The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use AAC *Augmentative and Alternative Communication*, v.23, p. 30-43, 2007.
- DELAGRACIA, J. D. *Desenvolvimento de um protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não falantes em situação familiar*. 2007. 168 f. Dissertação (Mestrado em Educação)- Universidade Estadual Paulista, Marília, 2007.
- DELGADO, S. M. M. *Desenvolvimento da linguagem e da comunicação assistida em criança com paralisia cerebral: contribuições para uma investigação transcultural*. 2010, 188 p. Dissertação (Mestrado em Educação) - . Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.
- DELIBERATO, D.; MANZINI, E. J.; GUARDA, N. S. A implementação de recursos suplementares de comunicação: participação da família na descrição de comportamentos comunicativos dos filhos. *Revista Brasileira de Educação Especial*. v.10, n.2, p. 199-220, 2004.
- GOLDBART, J.; MARSHALL, J. Pushes and pulls on parents of children who use AAC *Augmentative and Alternative Communication*, v.20, p. 194-208, 2004.
- GUEDES, T. *A família frente ao indivíduo não oralizado ou com dificuldades de*

- comunicação: percepções, atitudes e interações*. 2008. 169 p. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.
- IACONO, T.; CARTER, M.; HOOK, J. Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, v.14, n.2, p. 102- 114, 1998.
- LACERDA, S. M. S. *Interação entre familiares e usuários de sistemas de Comunicação Alternativa: padrões de comunicação e efeitos de um programa de treinamento*. 2000. 84 p. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.
- LIGHT, J. Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of art and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, v. 4, p. 66-82, 1998. .
- _____ ; COLLIER, B.; PARNES, P. Communicative interaction between young non-speaking physically disabled children and their primary caregivers: Part 1 – Discourse patterns. *Augmentative and Alternative Communication*, v.1, p. 74-83, 1985.
- MAYER-JOHNSON, R. *The Picture Communication Symbols*. Solano Beach, California: Author, 1991
- MCCORD, M. S.; SOTO, G. Perceptions of AAC: an ethnographic investigation of mexican-american families. *Augmentative and Alternative Communication*, v.20, n.2, p. 209-227, 2004.
- MCNAUGHTON, D.; RACKENSPERGER, T.; BENEDEK-WOOD, E.; KREZMAN, C.; WILLIAMS, M. B.; LIGHT, J. Child needs to be given a chance to succeed”: parents of individuals who use aac describe the benefits and challenges of learning AAC technologies. *Augmentative and Alternative Communication*, v.24, n.1,, p. 43-55, 2008
- NIGAM, R.; SCHLOSSER, R. ;LLOYD, L. *Concomitant use of matrix strategy and the mand-model procedure in teaching graphic symbol combinations*. *Augmentative and Alternative Communication*, v.22, p. 160-177, 2006.
- NUNES, D. R. P. (2006). *Enhancing the use of augmentative communication systems of children with autism through caregiver-implemented naturalistic teaching strategies*. 2006. 265 p. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Florida State University, Tallahassee, 2006.

- NUNES, L. R.; TOGASHI, C.; ABRANCHES-BRITO, D.; SANTANNA, S.; WALTER, C. ;SCHIRMER, C. Interagindo com alunos sem fala articulada em sala de aula. In CAPOVILLA, F. (org.) *Transtornos da aprendizagem 2: da análise laboratorial e reabilitação clínica para políticas públicas de prevenção pela via da educação*. São Paulo: Memnon, 2011.
- NUNES, L. R.; TUBAGI, S.; CAMELO, R. C.; MAGALHÃES, A. P.; ALMEIDA, F.; PAULA, K. “Narrativas sobre fotos e vídeos e narrativas livres através de sistema gráfico de Comunicação Alternativa”. In NUNES, L. R. (org.), *Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais*. Rio de Janeiro: Dunya, 2003, p. 143-169.
- PENNINGTON, L; MCCONACHIE, M. T. Mother-child interaction revisited: communication with non-speaking physically disabled children. *International Journal of Language and Communication Disorders*, Londres, v.34, n. 4, p.391-416, 1999,
- PINKER, S. Language acquisition. In OSHERSON, D.N. ;LASNIK , H. (eds.), *Language*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 1990, p. 199-241.
- ROMSKI, M.; SEVCIK, R. *Breaking the speech barrier: language development through augmentative mean*. Baltimore: Paul Brooke, 1996.
- VON TETZCHNER, S. *Aided language skills in children aged 5-15 years – a multi-site and cross-cultural investigation. Research project*, 2005.
- _____. “Enunciado de múltiplos símbolos no desenvolvimento da linguagem gráfica”. In NUNES, L. R. (org.), *Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais*. Rio de Janeiro: Dunya, 2003, p.171-201.
- _____; GROVE, N. The development of alternative forms. In VON TETZCHNER, S. ; GROVE, N. (orgs.), *Augmentative and alternative development issues*. Londres: Whurr, 2003, p.1-27.
- _____; MARTINSEN, H. *Introduction to augmentative and alternative communication*. 2^a ed.. Londres: Whurr/San Diego: Singular, 2000.

WALTER, C. C. de F. *Avaliação de um programa de Comunicação Alternativa e Ampliada para mães de adolescentes com autismo*. 2006. 234 p. Tese (Doutorado em Educação Especial) - Universidade Federal de São Carlos, S. Carlos, 2006.

WETHERBY, A.M.; ALEXANDER, D. G.; PRIZANT, B.M. The ontogeny and role of repair strategies. In WETHERBY, A.M.; WARREN, S.; REICHLE, J. (orgs.), *Transitions in prelinguistic communication*. Baltimore: Paul Brookes, 1998, p.135-159.