



**A FAMÍLIA FRENTE AO INDIVÍDUO NÃO ORALIZADO OU COM  
DIFICULDADES DE COMUNICAÇÃO: PERCEPÇÕES, ATITUDES E  
INTERAÇÕES**

TEREZINHA RIBEIRO GUEDES

UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO  
CENTRO DE EDUCAÇÃO E HUMANIDADES  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

RIO DE JANEIRO

2008



TEREZINHA RIBEIRO GUEDES

**A FAMÍLIA FRENTE AO INDIVÍDUO NÃO ORALIZADO OU COM  
DIFICULDADES DE COMUNICAÇÃO: PERCEPÇÕES, ATITUDES E  
INTERAÇÕES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre. Área de concentração: Educação Especial.

Orientadora: Professora Doutora Leila Regina d'Oliveira de Paula Nunes.

Rio de Janeiro

2008

Terezinha Ribeiro Guedes

**A FAMÍLIA FRENTE AO INDIVÍDUO NÃO ORALIZADO OU COM  
DIFICULDADES DE COMUNICAÇÃO: PERCEPÇÕES, ATITUDES E  
INTERAÇÕES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre. Área de concentração: Educação Especial.

Aprovada em 28 de agosto de 2008

Banca Examinadora:

---

Professora Dr<sup>a</sup> Leila Regina d'Oliveira de Paula Nunes (Orientadora)  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

---

Professora Dr<sup>a</sup> Maria Amélia Almeida  
Universidade Federal de São Carlos

---

Professora Dr<sup>a</sup> Cátia Crivelenti de Figueiredo Walter  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro

2008

## DEDICATÓRIA

Aos meus pais (in memoriam): Aparecida e Antônio, pelo carinho, amor e por partilharmos momentos tão fundamentais ao meu crescimento, levando-me ao compromisso de seguir adiante.

Aos pais destes jovens tão especiais em diversos sentidos. Especiais, principalmente, por permitirem e acreditarem neste trabalho.

## AGRADECIMENTOS

A Deus por me levar a persistir neste sonho e realizá-lo, encontrando saídas nos momentos certos.

A Professora Leila Nunes pela credibilidade, confiança, orientação e os elos comunicativos efetivados durante a realização deste trabalho.

A direção da Escola Municipal Especial, e ao Instituto Helena Antipoff da Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro por possibilitarem a realização desta pesquisa.

A Professora Cláudia pela sua disponibilidade e interesse contribuindo na efetivação, principalmente, do trabalho de campo.

Aos alunos participantes da pesquisa, clientes e outros indivíduos com necessidades educacionais especiais que me direcionam ao crescimento.

As colegas da Pós-graduação, bolsistas e assistentes de pesquisa, pela receptividade, incentivo e orientação.

Aos companheiros de trabalho do IMEPP e da Escola Estadual Maria das Dores, Juiz de Fora, pelo apoio e compreensão.

A amiga Maria Helena que contribuiu para que este passo se tornasse possível.

A sobrinha Dani, por oferecer de forma desprendida importantes suportes em várias etapas desta pesquisa.

Aos meus irmãos e demais familiares pela compreensão, carinho e amizade.

Ao Edson pelo companheirismo, incentivo e presença.

*... Desestrutura uma família inteira, não é que a gente vê o pior. Então, eu falo assim: Uma fatalidade, né? Ela (Sandra) faz parte. Todo mundo já está acostumado. Só que a gente tem que adaptar a nossa vida. Ela faz parte, ninguém abre mão, eu, minhas filhas, o pai, ninguém abre mão. Ela é a nossa vida (repete), temos isso aí. Eu não tenho revolta não... (Mãe de Sandra)*

*... Eu aprendo muito com vocês, aprendi muito com o Helton. Ele é a minha escola, a minha faculdade... (Lívia, mãe do Helton)*

GUEDES, T. R. A família frente ao indivíduo não oralizado ou com dificuldades de comunicação: percepções, atitudes e interações. Rio de Janeiro, 2008. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

## RESUMO

A crescente presença na sociedade de pessoas com deficiências motoras que se mostram total ou parcialmente incapazes de se comunicar através da fala representa um grande desafio, principalmente para a família. Em função das barreiras encontradas por pessoas não oralizadas e pela necessidade de proporcionar-lhes um canal de comunicação, foram desenvolvidos procedimentos e recursos denominados sistemas de comunicação alternativa e ampliada (CAA). A CAA oferece meios de efetuar a comunicação face a face de indivíduos incapazes de usar a linguagem oral através do uso de gestos manuais, expressões faciais e corporais, símbolos gráficos, voz digitalizada ou sintetizada, e outros. As formas interativas do indivíduo não oralizado em seu meio familiar e as atitudes de seus familiares com relação às habilidades comunicativas dessas pessoas são importantes fatores a serem estudados para considerar o sucesso no uso desses recursos alternativos de comunicação. O presente trabalho foi dividido em dois estudos. O estudo 1 teve por objetivo investigar as atitudes e percepções dos pais quanto às habilidades comunicativas de seus filhos não falantes ou com dificuldades de comunicação. O estudo 2 teve como objetivo descrever e analisar as interações das famílias com pessoas não falantes, usuários ou não de CAA. Participaram desta pesquisa os familiares de seis alunos de uma Escola Especial da rede municipal do Rio de Janeiro. Estes alunos apresentavam paralisia cerebral, não oralizavam ou mostravam dificuldades para isto, situando na faixa etária de 14 a 27 anos. No estudo 1, entrevistas semi-estruturadas foram realizadas com familiares dos seis alunos, as quais foram gravadas, transcritas e tiveram seu conteúdo analisado (Bardin, 1977). No estudo 2, sessões de observação das interações entre três alunos não oralizados e seus familiares, em suas casas foram filmadas e posteriormente transcritas e analisadas. As principais conclusões indicam que em geral estes pais percebiam seus filhos com cognição preservada, porém, com dificuldades no desenvolvimento e expressão de suas potencialidades. Aceitam as limitações dos filhos, mas os consideram como pessoas frustradas, excluídas e abandonadas em suas necessidades. O desempenho comunicativo dos alunos, segundo seus pais, é pouco desenvolvido e usualmente a comunicação se faz através de gestos, como o apontar, e expressões faciais. Eles conseguem expressar, ainda que precariamente, alguns de seus anseios e desejos. A maioria desses alunos já teve algum contato com a Comunicação Alternativa. Nas observações das interações entre alunos não oralizados e seus familiares as iniciativas para interação geralmente partiram do familiar (interlocutor), com função de comando. As alunas tendiam a iniciar a interação e a responder usando gestos, expressão facial e olhar. Não houve uso de recursos de comunicação alternativa, ainda que os pais tenham se mostrado favoráveis ao uso desses recursos como meio para favorecer a comunicação com seus filhos, contribuindo assim para a integração social desses indivíduos.

Palavras-Chave: Deficiência. Família. Comunicação.

GUEDES, T. R. Family facing a non verbal person or with communication difficulties: perceptions, attitudes and interactions. Rio de Janeiro, 2008. Dissertation (Master of Education), Faculty of Education, University of the State of Rio de Janeiro.

### **ABSTRACT**

The increasing presence in society of physically impaired people, who show themselves totally or partially unable to communicate through speech represents a great challenge, especially for families. Due to the great deal of obstacles found by non verbal people and the necessity of offering them an effective communication channel, some operational practices and resources called Augmentative and Alternative Communication Systems (AAC) were developed. AAC offer means to promote face-to-face interactions for non verbal people through gestures, facial and bodily expressions, graph symbols, and digitized voices. Non verbal people's interactive forms in their family milieu and the attitude of their relatives towards the communicative skills of those individuals are important factors to be analysed in order to consider the success of AAC resources. This paper was divided into two parts: the first aims at inquiring into the parents' attitudes and perceptions regarding the communicative skills of their non verbal and speech-impaired children. The second aims at describing and analysing family interface with speechless persons, users and non-AAC users. Relatives of six students from a Special Education Metro School of the city of Rio de Janeiro took part in this research. Those pupils, whose age ranged from 14 to 27 years old, suffer from cerebral palsy, and were totally or partly unable to communicate through oral language. In the first study, semi-structured surveys were applied to the six students' relatives. The content of the interviews were taped, typed and analysed (Bardin, 1977). In the second study, in-house observation sessions of the interactions between three non verbal students and their relatives were filmed, transcribed and later analysed. The main conclusions suggest that generally speaking the parents perceived their children as cognitively able persons though with problems in their development and expression of their potentialities. The parents are willing to understand their children's shortcomings, but believe they are frustrated, excluded, and abandoned in their needs. According to them, the student's communicative performance is poorly developed, and the communication often takes place through gestures like pointing and facial expressions. They are able to express, though precariously, some of their desires and yearnings. Most of these students have already had contact with alternative communication. In the observed interactions between non verbal students and their relatives, the interactions usually were initiated by the family member, having a command function. The female students tended to start the interaction and respond through gestures, facial expressions and glance. They did not employ alternative communication even though the parents had approved such resources as a way of favoring the communication among their children, and thus helping the socialization process of those individuals.

Keywords: Deficiency. Family. Communication.

## SUMÁRIO

1 – INTRODUÇÃO.....	11
Inclusão.....	11
Dificuldades de comunicação.....	14
Atitudes com relação às pessoas com deficiência.....	15
Comunicação Alternativa: definição e sistemas.....	16
Comunicação alternativa e ampliada, escola e inclusão.....	17
Comunicação alternativa, família e inclusão social .....	21
Objetivos do estudo.....	23
2 - REVISÃO DA LITERATURA: Família e comunicação alternativa e ampliada.....	24
3 – ESTUDO 1.....	36
Objetivo.....	36
Metodologia.....	36
Participantes.....	36
Local.....	38
Instrumentos de pesquisa.....	38
Procedimentos.....	39
Coleta de dados.....	39
Análise dos dados.....	41
Resultados: Escutando os familiares.....	44
4 - ESTUDO 2 .....	69
Objetivo.....	69
Metodologia.....	69
Participantes.....	69
Local.....	70
Instrumentos de Pesquisa.....	70
Procedimentos.....	71
Coleta de dados.....	71
Análise dos dados.....	72
Categorização dos Episódios Interativos.....	73
Fidedignidade das categorizações.....	79
Resultados: Estudo Observacional .....	81

5- DISCUSSÃO GERAL.....	95
Considerações finais.....	109
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	111
APÊNDICES.....	119
APÊNDICE A	
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Informações para os pais.....	120
Termo de consentimento dos pais para filmagem dos filhos e gravação de entrevista....	123
APÊNDICE B - Roteiro para Anamnese.....	124
APÊNDICE C - Relatório de Observações.....	129
Apêndice D - Protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não falantes em situação familiar.....	130
APÊNDICE E - Levantamento de principais categorias na análise das entrevistas com familiares.....	144
APÊNDICE F - Análise das interações no Estudo Observacional.....	157
APÊNDICE G - Tabelas do Estudo Observacional.....	158
APÊNDICE H - Tabela com os cálculos do índice de Fidedignidade .....	167

## CAPÍTULO I

### 1 – INTRODUÇÃO

#### Inclusão

A inclusão das pessoas com necessidades educacionais especiais no ensino regular e na sociedade em geral vem sendo o paradigma dos últimos tempos. Documentos oficiais asseguram a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola, como a Constituição Federal (1988), Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), Declaração de Salamanca (1994), Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (1996), Parâmetros Curriculares Nacionais (1999), e no Plano Nacional de Educação (2000) quando estabelecem que a educação é direito de todos e que as pessoas com necessidades educacionais especiais devem ter atendimento educacional **preferencialmente na rede regular de ensino**, garantindo assim atendimento educacional especializado para as que apresentam deficiência, distúrbios de conduta e altas habilidades. Isto é revisto e complementado nas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (2001) e em outro documento do Ministério Público Federal: O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular (2004).

Gomes e Barbosa (2006), ao apontarem as transformações ocorridas no meio educacional e na legislação que rege o sistema educacional brasileiro, deixam clara a necessidade de incluir todos os alunos portadores de necessidades educacionais especiais nas salas de aula regular das redes pública e particular de ensino. Parte-se do princípio fundamental de que todos os alunos devem ser respeitados em suas diferenças e características, sejam elas quais forem.

Segundo Glat, Pletsch e Fontes (2007), um aspecto a ser abordado é o conceito de *necessidades educacionais especiais* ser utilizado, erroneamente, como sinônimo de deficiência. Consideram que o fato de o indivíduo apresentar deficiência pode resultar ou não em uma necessidade educacional especial, enquanto necessidade educacional especial se relaciona à interação do aluno com os conteúdos e a proposta educativa com a qual ele se depara no cotidiano escolar. E complementando o que as autoras explicitam, é importante lembrar que junto às pessoas com necessidades especiais incluem outras populações além das que apresentam deficiência.

Como apontam Glat e Blanco (2007), necessidade educacional especial é uma condição individual e específica, um produto da interação do aluno com o contexto escolar

onde a aprendizagem deverá se dar. Neste sentido dois alunos com o mesmo tipo e grau de deficiência podem requisitar diferentes adaptações de recursos didáticos e metodológicos. Assim como, um aluno que não tenha qualquer deficiência pode, sob determinadas circunstâncias, apresentar dificuldades para aprendizagem escolar formal que demandem apoio especializado.

Segundo Sasaki (1997), “a inclusão é um processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade” (p.41). A aprendizagem, em vista disto, deve se adaptar às necessidades das pessoas ao invés de buscar a adaptação destas a paradigmas preconcebidos a respeito do ritmo e da natureza dos processos de aprendizagem.

Cunha (2000, p. 31) complementa: “educar com princípios inclusivos e/ou integradores, reflexo de uma postura social, de uma demanda institucional e de princípios de cidadania, é atualmente o cerne das ações educacionais”. A discussão e implementação das ações inclusivas e integradoras de crianças com necessidades especiais na escola de ensino regular vem se modificando e constitui uma prática que envolve a escola e os profissionais da educação com intuito de cumprir as determinações legais da Política Nacional de Educação Especial e de garantir os princípios de uma sociedade inclusiva, de acordo com os preceitos da Declaração de Salamanca (Espanha, 1994). O caráter político e ideológico dessas ações emana de um fazer pedagógico diferenciado, que envolve as ações e reações da escola enquanto lugar de aprender a aprender.

Portanto, a opção política pela implementação de uma escola para todos acarreta em nova perspectiva para a educação da pessoa com deficiência. Uma educação voltada para o efetivo respeito à igualdade dos direitos e à valorização da diversidade humana, contrapondo às práticas segregativas e assistencialistas, centradas no modelo médico de deficiência, tradicionalmente defendidas pela Educação Especial. Nessa nova perspectiva, a Educação Especial não é extinta, mas assume um novo papel no processo educacional com proposta pedagógica de oferecer recursos e serviços educacionais especiais. Estes são organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica. (BRASIL, 2001). Para o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos com deficiência a escola regular, também, precisa se reorganizar. O caminho para isso consiste em efetuar

mudanças que possibilitem sua organização para eliminação das barreiras atitudinais, pedagógicas, de comunicação, arquitetônicas, com responsabilidade de elaborar projeto pedagógico inclusivo, implementando propostas e atividades diversificadas, entre outras medidas, de forma que todos os alunos tenham acesso pleno ao currículo.

Diante dessa perspectiva, Melo e Martins (2007) vêm complementar com um estudo, que teve como objetivo avaliar como escolas regulares da cidade de Natal/RN, têm se organizado em termos ambientais e pedagógicos para promover a inclusão do aluno que apresenta paralisia cerebral em seu contexto. O estudo foi realizado em duas escolas regulares de Ensino Fundamental, sendo uma da rede estadual e outra privada, da cidade de Natal/RN, Os participantes foram 14 integrantes de duas comunidades escolares envolvendo diretores professores e alunos com deficiência inclusive paralisia. O método utilizado foi estudo descritivo do tipo estudo de caso. A coleta de dados realizou-se através da observação e da entrevista semi-estruturada. Os dados foram analisados tomando por base cinco categorias: projeto político pedagógico; programa de informação e sensibilização; apoio da direção escolar; recursos pedagógicos adaptados; adequação do ambiente físico. Os resultados possibilitaram identificar, em relação à organização ambiental e pedagógica das escolas investigadas, que de uma maneira geral necessitam: priorizar a elaboração do projeto pedagógico, levando em consideração os princípios da educação inclusiva; investir na formação continuada e apoiar mais os professores em sua prática pedagógica; desenvolver programas de orientação à comunidade escolar com vistas a desmistificar preconceitos e informar sobre as potencialidades do aluno com paralisia cerebral; buscar parcerias junto a outros profissionais e convênios para aquisição de recursos pedagógicos e equipamentos específicos para favorecer o processo de ensino-aprendizagem desse alunado; adequar a estrutura física das escolas visando assegurar a acessibilidade e a autonomia do aluno com paralisia cerebral no ensino regular.

A inclusão pode ser considerada como a melhor forma de combater atitudes discriminatórias, pois visa possibilitar a participação das pessoas com alguma deficiência nas atividades educacionais, de emprego, consumo, lazer, enfim, em todas as atividades da sociedade. A inclusão deve garantir educação de qualidade para todos. Para isso, é necessário que a escola assuma como seu principal papel o de ensinar, embora tendo outros, e para que o ensino ocorra, é preciso que busque estratégias, faça adaptações curriculares e ofereça formação de profissionais envolvidos no processo de inclusão. Em última análise, uma prática inclusiva não se restringe unicamente à inserção e ao acolhimento de alunos especiais em turmas regulares. Faz-se necessário assessorar uma práxis pedagógica, buscando meios

alternativos necessários ao desenvolvimento das potencialidades desses alunos, maior interação social, com a atuação das pessoas envolvidas com a criança especial, principalmente a família, avaliando e reestruturando tal atuação, para que a inclusão se efetue de forma consistente.

### **Dificuldades de comunicação**

A linguagem tem um papel fundamental na construção do homem, sendo um instrumento importante em seu processo de interação social. Através dela o indivíduo interage com os outros, troca informações e faz questionamentos. Quando se trata de pessoas que apresentam distúrbios severos de comunicação, na tentativa de compreender as manifestações comunicativas, seu interlocutor corre o risco de interpretar a mensagem de modo divergente do que essas pessoas realmente querem comunicar sua verdadeira intenção.

Estima-se que cerca de uma em cada duzentas pessoas é incapaz de se comunicar através da fala devido a fatores neurológicos, físicos, emocionais e cognitivos. Nesta população estão presentes as pessoas com paralisia cerebral, síndrome do autismo e deficiência mental. Observa-se que os sessenta e cinco por cento dos que apresentam paralisia cerebral, além dos padrões atípicos de postura e tônus postural manifestam também dificuldades de comunicação oral (American Speech-Language-Hearing-Association apud Nunes, 1999). Pesquisas indicam que a paralisia cerebral ocorre na proporção de um caso para cada mil nascimentos (Gomes, Santos, Ubiratam, Silva, 2001, citado por Gomes e Barbosa, 2006). São pessoas que podem apresentar características deficitárias bastante acentuadas. O comprometimento motor é a característica marcante da deficiência e estão frequentemente associados a este os déficits de fala, visão e audição, vários tipos de distúrbios de percepção e certo grau de retardo mental e/ou epilepsia.

A crescente presença nas escolas de pessoas com dificuldades motoras que se mostram incapazes de se comunicar através da fala representa um grande desafio para a proposta de educação inclusiva. Com efeito, Gomes e Barbosa (2006) avaliaram em seu estudo as atitudes do professor quanto à inclusão de alunos com paralisia cerebral (PC) e para isso um questionário com uma escala de atitude foi aplicado em sessenta e oito professores de 1.<sup>a</sup> à 4.<sup>a</sup> série do ensino fundamental da Rede Municipal de Ensino da cidade de Mogi das Cruzes / SP. Os resultados evidenciaram discordância e dissonância com relação à inclusão de PCs na escola, que podem representar barreiras quanto à inclusão escolar desses indivíduos. Citam Miles (2000) ao indicar que, em diversas culturas e contextos, as barreiras para a inclusão escolar podem estar relacionadas às pessoas (professores, pais, etc.) direta ou indiretamente

envolvidas, à ausência de recursos financeiros e materiais, à falta de conhecimento e informação e às características do próprio contexto (pobreza, etc.).

### **Atitudes com relação às pessoas com deficiência**

As pessoas que não oralizam, bem como as que apresentam outras deficiências, em geral, trazem como características: a infantilidade, a dependência, a passividade e outras decorrentes de atitudes dos adultos que freqüentemente assumem uma postura excessivamente ativa em suas vidas. A proteção de situações potencialmente negativas e desafiadoras tem sido bem marcante, como referem von Tetzchner, Brekke, Sjothun e Grindheim (2005): protegê-las talvez signifique aumentar as tristezas e experiências negativas no plano imediato, porém tais aspectos fazem parte da vida e as crianças com deficiência não devem ser protegidas das frustrações do cotidiano. Não ser excluído das experiências negativas e desafiadoras talvez signifique maior participação social e inserção em eventos essenciais à vida em sociedade. As crianças precisam vivenciar situações diversas para aprender, principalmente, aquelas que ofereçam desafios.

Um texto clássico, denominado “A Dignidade do Risco” Perske (1972, citado por Glat e Duque, 2003), um dos pioneiros do movimento de integração e normalização de pessoas com deficiências complementa sobre esta questão.

*A superproteção ameaça a dignidade humana, e faz com que essas pessoas sejam impedidas de experimentar as situações de risco da vida cotidiana que são necessárias para o crescimento e desenvolvimento humano normal... Negar a qualquer pessoa sua cota justa de experiência que envolvam riscos é mutilá-las ainda mais para uma vida saudável (p. 195 e 196).<sup>1</sup>*

O processo de aprendizagem envolve comunicação e oportunidades de vivenciar trocas com o meio, o que nem sempre caracterizam a trajetória desses indivíduos, pois, suas marcas são geralmente a proteção e a infantilização, são poupados de experiências propulsoras ao seu desempenho educacional. Além disso, há o desconhecimento de suas necessidades educacionais especiais e o modo de lidar com elas, que resulta em dificuldades na escola, no desenvolvimento cognitivo e social. É importante destacar que a comunicação é

---

<sup>1</sup> Tradução livre do texto em inglês.

fundamental nas interações humanas, na construção da aprendizagem e no domínio de conteúdos pedagógicos.

### **Comunicação Alternativa: definição e sistemas**

Segundo von Tetzchner (2005), é importante fornecer estratégias de intervenção que favoreçam o desenvolvimento das habilidades precursoras da linguagem que não foram ainda estabelecidos. O desenvolvimento da linguagem implica na capacidade de compreender, utilizar formas e estruturas lingüísticas, sendo elemento importante no domínio gradativo da criança sobre o mundo. Em função das dificuldades encontradas por pessoas não oralizadas, percebeu-se a necessidade de proporcionar um canal de comunicação; para tanto foram desenvolvidos recursos denominados sistemas de comunicação alternativa e ampliada (CAA). Com efeito, a comunicação alternativa envolve o uso de gestos manuais, expressões faciais e corporais, símbolos gráficos (bidimensionais como fotografias, gravuras, desenhos e linguagem alfabética; tridimensionais como objetos reais e miniaturas), voz digitalizada ou sintetizada, dentre outros como meios de efetuar comunicação face a face de indivíduos incapazes de usar a linguagem oral (von Tetzchner, 1997; Glennen, 1997; Reichle, Halle e Dragow, 1998, citado por Nunes, 2003). Comunicação ampliada (*augmentative communication*) significa comunicação suplementar. A Comunicação ampliada tem um duplo propósito: promover e suplementar a fala ou garantir uma forma alternativa, se o indivíduo não se mostrar capaz de desenvolver a fala (Nunes, 2003; Delagracia, 2007).

Estudos apontam que a população que requer essas formas alternativas de comunicação pode pertencer a três grupos. O grupo de *linguagem expressiva* se constitui de indivíduos que apresentam boa compreensão da linguagem oral, mas severas dificuldades em se expressar através da fala. Os portadores de paralisia cerebral que não possuem controle sobre os movimentos de seu aparelho fonoarticulatório, e por isso produzem fala pouco inteligível representam basicamente este grupo. O grupo de *linguagem de apoio* é constituído por pessoas que apresentam paralisia cerebral com disartria moderada e leve, Síndrome de Down com grande atraso no desenvolvimento da fala, crianças com atraso no desenvolvimento da linguagem sem etiologia específica e pessoas com afasia. Os sistemas alternativos de comunicação são recomendados como medida temporária de tratamento ou como suplementação à fala. Finalmente, o grupo de *linguagem alternativa* inclui os indivíduos com autismo, agnosia auditiva e deficiência mental severa, quando não oralizados. O objetivo da comunicação alternativa é dar-lhes meios não só de expressão como de compreensão da linguagem oral (Martinsen e von Tetzchner, 1996; Fernandes, 1998, 2001;

citado por Nunes, 2003).

Uma série de sistemas de símbolos que possibilitam a comunicação entre as pessoas que não oralizam tem sido apontado pela literatura. Na atualidade, os que mais se destacam são: o Sistema de Símbolos Bliss (Bliss, 1965; Hehner, 1980), o Sistema Rebus (Woodcock, Clark e Davies, 1968), o Pictogram Ideogram Communication System – PIC (Maharaj, 1980), e o Pictogram Communication Symbols - PCS (Johnson, 1985) (Nunes, 2003). Os Sistemas Bliss, Rebus, PIC e PCS têm sido tradicionalmente utilizados por pessoas com deficiência motora, sob a forma de pranchas de madeira, contendo de 50 a 300 símbolos, acopladas às cadeiras de rodas. As limitações do uso tradicional das pranchas artesanais de comunicação e as inúmeras potencialidades da informática direcionaram os sistemas descritos a ganharem versões computadorizadas sob a forma de comunicadores portáteis ou não. Esses sistemas computadorizados apresentam determinadas características que os tornam mais adaptados às necessidades específicas dos usuários, facilitando seu processo de comunicação. Além da adaptação computadorizada de sistemas de comunicação já existentes e usados mundialmente, foram criados no Brasil sistemas totalmente originais como o *ImagoAnaVox* (Capovilla, Macedo, Duduchi, Capovilla, Raphael e Guedes, 1996, citado por Walter, 2006) e o *Comunique* (Pelosi, 1999, citado por Nunes, 2003). Dentre os diversos sistemas de comunicação alternativa citados, deve-se escolher o mais adequado ao usuário, considerando não só as necessidades, como também habilidades do sujeito e de seus familiares.

Para o trabalho com esses indivíduos, assim como a escolha dos sistemas de comunicação alternativa a serem usados, em formas de pranchas e em versões computadorizadas, é aconselhável que o vocabulário seja selecionado com o auxílio do usuário e das pessoas com as quais convive, visando construir um repertório temático com palavras comumente utilizadas nos ambientes por ele freqüentados. A família tem importante papel, ajudando nessa escolha e seleção do vocabulário disponibilizado nas pranchas.

No Brasil, o emprego da comunicação alternativa/ampliada teve início em 1978, com a introdução do sistema BLISS na Associação Educacional Quero-Quero, São Paulo. Embora esta introdução dos sistemas no país tenha ocorrido há trinta anos, sua prática ainda é restrita aos grandes centros como São Paulo, Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Porto Alegre e outros.

A dificuldade de divulgação e os entraves são evidentes, porém estudos têm mostrado que o uso da CAA oferece grandes benefícios para essas pessoas, por favorecer a superação de limitações na comunicação e ter como meta possibilitar a inclusão social do indivíduo.

O contexto escolar ao receber alunos que não oralizam passa a contar com uma nova fonte de inquietação e novos desafios em como interagir, estabelecer interlocuções através de outros recursos de comunicação, viabilizar a construção de conhecimentos e garantir oportunidades de comunicação com esses indivíduos. Faz-se mister construir estratégias diferenciadas de aprendizagem, realizar adaptações curriculares, garantir a escolarização com respostas educativas às necessidades dos alunos, desenvolvendo atitudes que possibilitem a todos se tornarem sujeitos desse processo. Se a escola assume esta postura ativa podemos dizer que ela assume seu verdadeiro papel, educando e oferecendo oportunidades para que esses indivíduos vençam as barreiras ou pelo menos atenuem as dificuldades na escola.

Estudos mostram que o uso do sistema de CAA, muitas vezes, fica circunscrito ao espaço onde o indivíduo foi treinado a usá-lo, ou seja, sua interação comunicativa fica limitada aos profissionais da área. Considerando esse recurso como importante para a inclusão de pessoas não vocais em ambientes sociais onde a linguagem é predominantemente verbal, é conveniente que os recursos da CAA possam ser estendidos aos ambientes do convívio social da criança ou adulto usuário do sistema. A introdução do uso destes sistemas em ambientes naturais (como em casa e na escola, por exemplo) pode servir-lhes como elemento fundamental na construção de sua cidadania.

A escola tem um papel fundamental no uso da comunicação alternativa. E não basta apenas que os alunos com necessidades educacionais especiais estejam no mesmo ambiente que os demais, isto parece não ser suficiente para facilitar as interações sociais, onde a comunicação é a peça principal. Para oferecer uma escolaridade de fato inclusiva, são necessárias adaptações para estes indivíduos, capacitação de profissionais e a busca de outros recursos pedagógicos como a comunicação alternativa para esses indivíduos, que não fazem uso da linguagem oral e escrita.

von Tetzchner e cols. (2005) afirmam que pesquisas sobre desenvolvimento e educação têm apresentado questionamentos sobre onde crianças com deficiências devem ser educadas. Segundo os autores, tais questões trazem preocupações de natureza profissional, ética, política ou ideológica. As questões profissionais são relativas à escolha de espaços mais apropriados para adaptação do ensino às habilidades e deficiências das crianças, incluindo discussão sobre como promover a aprendizagem da criança por meio da interação com as demais. As questões éticas se relacionam ao valor das crianças com deficiência, se elas detêm os mesmos valores e direitos de outras crianças sem deficiência. A questão política se relaciona às atitudes e economia, à disponibilidade da sociedade de investir em educação e qualidade de vida para crianças que, quando adultas, poderão não se tornar cidadãos

produtivos, no sentido tradicional.

von Tetzchner e cols. (2005) discutiram com base teórica as razões que justificam a inclusão, trazendo exemplos de práticas inclusivas com crianças que desenvolvem meios de comunicação alternativa em espaços pré-escolares. Para que crianças desenvolvam um modo alternativo de comunicação, o critério básico é a criação de um ambiente competente linguisticamente. Citam Bruner (1983), que afirma que as crianças precisam de um “sistema de apoio para aquisição de linguagem”, ou seja, o apoio fornecido pelo ambiente por crianças mais competentes e adultos. Deve haver um número razoável de pessoas no ambiente que sejam mais competentes do que a criança na compreensão e no uso das formas de comunicação da criança não oralizada para que essa desenvolva a competência lingüística alternativa. Como a inclusão exige que se crie um ambiente partilhado de linguagem, uma das tarefas importantes para os profissionais talvez seja promover a apropriação da comunicação alternativa pelos pares não falantes, com o objetivo de favorecer o desenvolvimento da linguagem e da comunicação da população especial e simultaneamente favorecer as interações com os pares sem o apoio do adulto. Para o autor, reconhece-se que algumas crianças deste grupo de pré-escolares se beneficiarão de certas adaptações típicas de ambientes segregados. Entretanto, não ficou claro com o estudo quais crianças terão maior benefícios nesses contextos, evidenciando uma necessidade urgente de discutir sobre como as práticas comunicativas em ambientes segregados podem promover a comunicação alternativa e o desenvolvimento da linguagem com maior significação que em contextos inclusivos. Concluíram que enquanto não sejam apresentados argumentos válidos, deve-se supor que os ambientes segregados não terão uma influência mais positiva sobre o desenvolvimento de linguagem dessas crianças do que os *settings* inclusivos, e que deve haver, então, outras razões para segregá-las.

Seguindo a mesma linha de pensamento, Pelosi (2006) acrescenta que a inclusão só terá sucesso com a formação continuada dos professores, a construção das redes de apoio estabelecendo parcerias e a mudança de atitude frente à diversidade. O professor não precisa ser um especialista em todas as necessidades do seu aluno, precisa estar sensibilizado a buscar caminhos alternativos para compreender esse aluno, sua forma de pensar, sua maneira de aprender, falar e escrever, muitas vezes não convencionais. Ele precisa de parceiros mais experientes para conversar e pedir auxílio quando se deparar com situações novas. Assim uma escola só será inclusiva se respeitar às diferenças individuais. Alguns aprendem rápidos e outros devagar, alguns enxergam, mas outros não, alguns falam e outros usam comunicação alternativa, alguns precisam aprender a ler e a escrever e outros precisam aprender a ser

independentes nas atividades do dia a dia. Todos precisam da escola. Para poder incluí-los a escola precisa de espaços diferenciados. Não precisa de duas escolas ou com nome de regular, especial, inclusiva, alternativa, precisa da escola. Para serem incluídos podem precisar de um professor de apoio, de uma classe com poucos alunos, de uma classe que trabalhe a sua independência ou de uma classe onde eles aprendam a ler, escrever e calcular. O conceito de escola tem que se flexibilizar para atender a todos e respeitar as diferenças individuais. Pelosi compactua com Lieberman (2003) quando aponta como solução uma política pública baseada em opções. Não faz sentido colocar uma criança com necessidades especiais na sala regular se esta não conseguir acompanhar nenhum ponto do currículo da classe em que está inserida “A solução reside na capacidade fundamental para escolher, para decidir qual é a colocação educativa apropriada para a criança em questão, para determinar o que se revela mais vantajoso para o seu futuro” (Lieberman, 2003, p.105, citado por Pelosi, 2006). Cabe à família fazer esta escolha, e se esta não mostrar condições para isto, que os profissionais envolvidos no processo educacional a orientem para que haja maiores oportunidades de trocas e um futuro mais promissor, destacando o significado da participação da família na vida desses indivíduos.

Soto e McCord (1998, citado por Cunha, 2000) destacam que as limitações do processo de comunicação de alunos integrados no ensino regular podem ser minimizadas com o uso da CAA, porém estes alunos são um desafio educacional para professores que ainda não desenvolveram habilidades para trabalhar com alunos usuários de CAA. Esse estudo de Soto e McCord teve como objetivo identificar o que os professores percebem como barreiras atuais para o sucesso da inclusão. Participaram da pesquisa quatro estudantes, incluídos no ensino regular em escola de comunidade rural, usuários de CAA, utilizando uma metodologia quase experimental. Os estudantes foram integrados de acordo com a faixa etária, receberam apoio de professores da educação especial, com adaptação de currículos feitas pela ação integrada entre professores da educação geral e especial e participaram de todas as atividades escolares gerais. Diante dos dados foram desenvolvidos procedimentos para melhorar a experiência inclusiva de estudantes que utilizam CAA. Os resultados revelaram que aumentou o nível de habilidades dos professores, a confiança em estudos pedagógicos sobre crianças que usam CAA nas classes regulares e um maior número de estudantes elevaram sua participação social e interação social. O estudo reafirma colocações de outros autores, mostrando o uso da CAA como importante aliado da educação. A inclusão de usuários de comunicação alternativa requer atenção não só as necessidades dos alunos, mas também dos professores, recebendo suporte e formação correspondentes, com adaptações curriculares necessárias e com ação

integrada entre professor do ensino especial e regular, o que vem sendo indicado também pela prática como fatores fundamentais para que o processo de inclusão ocorra com sucesso.

### **Comunicação alternativa, família e inclusão social**

Cunha (2000) coloca que a incapacidade de se comunicar através da linguagem oral vem sendo para muitas crianças um impedimento para integrar efetivamente ao grupo social que pertencem, deixando-as à margem de experiências propulsoras para o seu desenvolvimento. A linguagem representa um dos mais importantes marcos do desenvolvimento infantil, constitui a base da socialização, formação e manutenção da própria identidade pessoal e social, como complementa Capovilla (citado por Walter, 2006). Em geral, o uso da fala é tão comum e natural em nossa rotina, seja através do bate-papo, troca de informações, solicitação de algo ou expressão de desejos, que ela passa como um ato corriqueiro, automático, tanto como andar, alimentar-se. Entretanto se esta fala, por algum motivo, não corresponde à expectativa dos outros, seja pela diferença, ausência ou uso em menor intensidade, ela atua como elemento de discriminação e exclusão social.

Glat (1996) ressalta que a influência familiar é fator determinante da facilitação ou impedimento do processo de integração do indivíduo com necessidades especiais. A construção da identidade, a percepção de mundo, o desenvolvimento de valores, bem como o nível de integração social dessas pessoas dependerá em grande parte da disponibilidade da sua família em permitir-lhe participar e usufruir de recursos de sua comunidade, apesar das barreiras físicas e sociais. Os pais desses indivíduos que não oralizam tem esse relevante papel, pois são os informantes mais indicados sobre os centros de interesses, habilidades comunicativas e vocabulário dos mesmos. Cabem a eles diversas escolhas, como da melhor escola: regular ou especial, do uso ou não da CAA, do tipo de recurso e outras.

Estudos vêm sendo desenvolvidos a respeito da dinâmica familiar de pessoas com necessidades educacionais especiais, bem como os efeitos causados pela deficiência sobre as famílias. A chegada de um filho especial traz uma vivência de luto, sentimentos como frustração, revolta, culpa humilhação, desvalia. Isto é causado pela presença de alguém que se mostra diferente do esperado. Concomitantes a isso surgem inúmeras dificuldades e discriminações que farão parte do percurso não só do filho, mas também da família. Omote (2003) acrescenta que as famílias de pessoas com deficiência merecem atenção crescente nos serviços de educação especial e de reabilitação. Pois o atendimento à família é visto, geralmente, em função das necessidades especiais da própria pessoa com deficiência. Porém nos últimos anos, tem havido compreensão crescente de que os familiares de pessoas com

deficiências, também têm necessidades especiais que justificam a criação de serviços especiais a eles destinados. E o atendimento a famílias de deficientes deve pautar-se nas perspectivas de prover condições favoráveis ao desenvolvimento desse indivíduo e auxiliar a cada familiar a enfrentar as dificuldades decorrentes da sua condição de ser mãe, pai, irmão ou irmã de um indivíduo visto e tratado como desviante.

Os pais são elementos fundamentais para o crescimento dos filhos, principalmente quando apresentam necessidades especiais, como os que não oralizam ou apresentam dificuldades para isto, visto ser na família que eles encontram o suporte para enfrentarem os desafios da vida. As interações comunicativas entre familiares e usuários de comunicação alternativa ou que necessitam destes recursos são fundamentais no sentido de incluí-los e conceder-lhes voz. Igualmente importante é a parceria entre pais e educadores, visando o desenvolvimento integral desses indivíduos como pessoas e cidadãos. Esses pais atuam como modelos para seus filhos também na comunicação, constituem de fato seus primeiros parceiros comunicativos. A importância da interação com adultos para o desenvolvimento da linguagem foi enfatizada por Vygotsky (1984), que denomina de zona de desenvolvimento proximal a capacidade de a criança funcionar entre dois níveis de desenvolvimento: o nível real e o nível potencial. Os pais aproximam o nível lingüístico potencial da criança ao seu próprio, representando o companheiro com nível de desenvolvimento mais elevado.

A resistência da família quanto à utilização de sistemas de CAA ocorre freqüentemente, com o argumento de que seu uso possa interferir negativamente na aquisição e aparecimento da fala, impedindo a comunicação oral, considera assim, que somente por sinalizações ou gestos a pessoa não oralizada supre a necessidade de se comunicar. Com efeito, essas famílias não aceitam o emprego de tais recursos pelo componente familiar que se beneficiaria com a CAA. Entretanto, pesquisas científicas contradizem essa idéia, revelando fatores favoráveis ao aumento nas habilidades comunicativas em crianças não verbais, que precocemente utilizam de sistemas alternativos de comunicação (Walter, 2000; von Tetzchner e cols., 2005; Nunes, 2006). Nunes (2003) destacou que a comunicação não visa substituição da fala, ela serve como instrumento para atingi-la. von Tetzchner e Martinsen (2000) também apontaram que é importante que os pais compreendam que o uso da comunicação alternativa não significa que se perdeu a esperança da criança vir a falar, mas que seu objetivo, em última análise, é aumentar um possível desenvolvimento da fala.

Nunes e Nunes (2007) apontam ainda como sendo o grande mérito da comunicação alternativa/ampliada o fato de possibilitar aos indivíduos não oralizados fazerem suas escolhas e expressarem suas necessidades, sentimentos e pensamentos de forma mais transparente.

Assim, sua utilização traz a esperança que seus interlocutores possam se conscientizar do complexo mundo interno dessas pessoas, vindo a favorecer sua inserção social e o pleno gozo de seus direitos como cidadãos.

A participação da família nos programas de intervenção, tornando-se mais ativa no processo de interação com a pessoa com déficit de linguagem, atuando como parceiros no processo de habilitação e reabilitação, em sido apontado com maior frequência pela literatura. Desse modo, a parceria entre familiares e profissionais parece favorecer o quadro evolutivo. É necessário conhecer a opinião dos pais e familiares sobre as formas de comunicação de seus filhos, o impacto que esses recursos da comunicação alternativa vêm causando na família e como se estabelece essa comunicação.

### **Objetivos do estudo**

Considerando a influência familiar no desenvolvimento em todas as áreas, em especial no desempenho comunicativo dos indivíduos não falantes ou com dificuldades de comunicação e a importância da percepção e participação da família para o sucesso da intervenção clínica e educacional, o presente estudo foi delineado. Mais especificamente, os objetivos desta pesquisa são:

- a) Investigar as atitudes e percepções dos pais em relação aos filhos não falantes ou com dificuldades de comunicação.
- b) Descrever e analisar as interações de alunos não falantes, usuários ou não de CAA, com seus familiares em seus lares.

Com base nesses objetivos dados significativos foram levantados e serão apresentados mais adiante, tais como: os modos pelos quais as famílias estabelecem a comunicação com seus filhos, como avaliam o uso de instrumentos da CAA, as expectativas criadas em relação a estes indivíduos, seja no aspecto comunicativo ou em outros. O tipo de diálogo que é estabelecido entre o interlocutor (familiar) e o indivíduo não oralizado ou com dificuldade para tal, bem como a influência no desenvolvimento da funcionalidade comunicativa.

A dissertação consiste em dois estudos: o Estudo 1 e o Estudo 2, os quais serão apresentados nos capítulos III e IV, após a revisão da literatura feita a seguir.

## CAPÍTULO II

### REVISÃO DA LITERATURA

#### **Família e comunicação alternativa e ampliada**

Há um crescente número de estudos a respeito da percepção de pais ou familiares e da interação destes com seus filhos via sistema de CAA, relatando o papel da família como suporte e elemento facilitador do uso da CAA. Uma revisão da literatura que envolve família e deficiente de fala é enriquecedora e será apresentada a seguir.

Paula e Nunes (2003), baseadas em estratégias do ensino naturalístico, desenvolveram um estudo com o objetivo de ensinar uma criança com deficiência múltipla a utilizar um sistema de comunicação alternativa. O sujeito dessa pesquisa contava dez anos de idade, tinha deficiência múltipla, linguagem expressiva bem limitada, embora com boa compreensão. A pesquisa se subdividiu em quatro estudos, o primeiro voltado para a implementação do sistema de comunicação alternativa; o segundo para construção de sentenças; o terceiro para ampliação do sistema de comunicação da criança; o quarto analisou o uso da comunicação alternativa pela criança em ambiente familiar. Neste último estudo, através da análise de registros, pôde-se avaliar a comunicação do participante ao utilizar o sistema de comunicação (caixa de comunicação e fichário) em diversas situações de seu ambiente natural, fora das situações de ensino. Para isso, foram registradas as sentenças que tinham um caráter de novidade para o observador da situação, seja pela sua extensão, função comunicativa, tipo de interlocutor ou pelo sistema utilizado. Houve grande sucesso na utilização do sistema, com ampliação das relações interpessoais do participante, acrescentando a saudação, mensagens mais refinadas, claras e consistentes para o interlocutor. Segundo as autoras, a família teve papel fundamental para obtenção dos resultados, fornecendo condições de uso da CAA no contexto natural da criança e na escola, e ainda para ampliação de seu repertório comunicativo. Observa-se que os resultados e conclusões concordam com outros estudos apontados pela literatura.

Nesta linha está o estudo de Araújo e Nunes (2003), cujo objetivo foi facilitar e ampliar a comunicação e a produção de resíduos da fala de uma criança com prejuízos no desenvolvimento cognitivo e da linguagem, utilizando estratégias do ensino naturalístico. O estudo foi composto de três fases, as sessões das duas primeiras fases realizadas em um laboratório universitário, com a pesquisadora, registradas por filmagens para posterior análise. Na primeira fase, o objetivo era incentivar o participante a solicitar brinquedos, nomeando-os

por sistemas computadorizados de comunicação em sentenças compostas de um só símbolo. Na segunda fase, o propósito era desenvolver, através do mesmo sistema, intenções comunicativas mais elaboradas, utilização de sentenças com dois ou mais símbolos, descrição de ações ocorridas na interação criança-experimentadora e descrição dos atributos dos objetos manuseados. A terceira fase ocorreu na residência e em outros ambientes, como aula de natação, ônibus, etc., num período de sessenta dias não consecutivos. A coleta de dados foi feita pela própria mãe do participante, através de um protocolo que registrava episódios interativos dela com a criança, nos quais foi utilizado um caderno de comunicação contendo pictogramas retirados das telas do programa computadorizado de CAA usado no laboratório. Foram encontrados dados favoráveis à utilização de técnicas do ensino naturalístico e a comunicação não ficou restrita ao uso dos pictogramas. Com o desenrolar da intervenção, verificou-se que a criança não utilizava unicamente os símbolos gráficos impressos do caderno, mas os gestos e a própria fala passaram a ser usados com maior frequência e tornaram-se gradativamente mais compreensíveis pela mãe.

Nunes (2005), em seu estudo, objetivou avaliar os efeitos de estratégias naturalísticas de ensino, utilizando sistema de comunicação pictográfico no desenvolvimento da comunicação, tendo como sujeito um menino autista com vinte e sete meses. A intervenção foi implementada pelo pai da criança em atividades realizadas em casa. Foi utilizado um delineamento experimental de linha de base múltipla que indicou que o pai aprendeu a implementar as estratégias de ensino nas duas atividades de treinamento e a generalizá-las em outros dois contextos. Os resultados obtidos após a intervenção mostraram que a criança aumentou a frequência de respostas, usando o sistema de comunicação, e diminuiu a frequência de respostas imitativas. Dados de validade social indicaram satisfação do pai com a intervenção, embora tenha encontrado dificuldade no uso do sistema de comunicação em outras atividades rotineiras.

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 recursos no ambiente familiar e comunidade. Delagracia (2007) cita os estudos de Basil (1992) e Pennington e McConachie (1999) para corroborar essa idéia. Basil (1992), com o objetivo de ensinar aos pais a utilização de comunicação alternativa com seus filhos não falantes, tomou como sujeitos quatro crianças com deficiência, e observou-os usando pranchas não eletrônicas para comunicação, durante a interação com seus pais em ambiente natural (casa). Introduziu-se um programa para ensinar habilidades de interação

entre família e usuário de comunicação alternativa e comparou-se a interações entre sujeito e família antes e após introdução do programa. O programa de treinamento das famílias foi conduzido em quatro sessões, sendo a primeira realizada em uma clínica de reabilitação e as outras nas casas de cada família. Ao final de cada sessão, os pais eram treinados a interagir com a criança. Ensinavam-se aos pais o uso das pranchas de comunicação da criança, além de outras habilidades sociais como: falar devagar, esperar a resposta da criança, responder a todas as tentativas de comunicação do filho e fazer perguntas abertas, evitando sentenças de respostas de sim/não. Os resultados apontaram que nas primeiras observações, os pais tendiam a dominar as interações com seus filhos, iniciando os tópicos da conversa com maior frequência. Após a introdução do programa houve aumento significativo das respostas das crianças não falantes e das perguntas abertas feitas pelos pais, possibilitando, assim, uma melhor interação entre pais e filhos.

O artigo de Pennington e McConachie (1999) sobre interação mãe-filho não falante focaliza a importância dos pais aprenderem habilidades de interação, com a intenção de facilitar a comunicação desses filhos não-falantes. O objetivo foi examinar o processo de interação entre mães e seus filhos com severas deficiências físicas e não falantes. Os sujeitos da pesquisa consistiram em vinte crianças, com idades de dois a dez anos e suas respectivas mães. Foram feitas filmagens da interação e das formas de comunicação entre mãe-filho, em seguida transcritas e codificadas. Numa próxima etapa do trabalho, a mesma criança foi posta em interação com o seu terapeuta, que tinha um roteiro para conversação com a criança, anotando as formas de comunicação da mesma, durante a interação, para, posteriormente, comparar essas formas de comunicação com as usadas por suas mães. As transcrições das filmagens e as formas de comunicação foram analisadas e os resultados revelaram que as mães iniciaram com maior frequência as trocas comunicativas, fazendo muitas perguntas, solicitando a atenção e pedindo objetos para as crianças. Nessas interações mãe-criança, geralmente as mães faziam perguntas que exigiam apenas uma resposta sim ou não da criança, não davam oportunidade de uma resposta mais elaborada, as mães passaram a clarificar as perguntas para seus filhos e esses nem sempre responderam a tais clarificações... Nas interações terapeuta-criança, a criança apresentou melhores habilidades comunicativas quando comparadas com as conversas com a mãe. Isso revelou a necessidade de intervenção junto aos pais, e não apenas às crianças, ensinando-os a usar os recursos de CAA, visando a contribuir para expansão das habilidades de comunicação e interação com seus filhos.

Lacerda (2000) conduziu um estudo com o objetivo de verificar os padrões de interação entre um adolescente usuário do sistema de CAA e sua mãe, considerando a

importância da perspectiva familiar para o desenvolvimento da funcionalidade comunicativa do indivíduo especial. Participaram da pesquisa um adolescente de dezesseis anos com paralisia cerebral e sua mãe, o rapaz estudava em escola especial, não era alfabetizado, e havia três anos que utilizava o sistema de comunicação alternativa. O estudo foi desenvolvido na residência dos participantes na cidade do Rio de Janeiro. A autora realizou entrevista semi-estruturada com a mãe e, em seguida, conduziu um estudo dividido em três etapas: linha de base, treinamento e *follow up*. Na primeira etapa, o participante interagiu com sua mãe empregando sistema de CAA computadorizado, livre de qualquer intervenção por parte da experimentadora, que não esteve presente com a intenção que o clima fosse o mais natural possível. As sessões foram gravadas em *video tape*, permitindo posterior categorização das formas interacionais entre usuário e interlocutor (mãe), o que ofereceu diretrizes para a fase de treinamento, verificando dados relevantes quanto ao tempo médio de execução das sentenças no sistema de CAA, temas trazidos, comportamento do interlocutor (respostas de incentivo e restrição à comunicação do usuário) e comportamento do usuário frente a tais respostas. A fase seguinte de treinamento foi realizada com base em dados relativos às expectativas familiares, obtidos nas entrevistas e na codificação das formas de interação comunicativa que foram coletadas na fase de linha de base. Na última etapa, *follow up*, durante seis sessões, as interações mãe/filho mediadas pelo sistema de CAA foram filmadas e posteriormente analisadas. Os resultados obtidos após o treinamento mostraram a extinção de algumas respostas restritivas da mãe, aumento dos incentivos para que o usuário entendesse suas mensagens, elevação da produtividade do usuário e um melhor aproveitamento do tempo despendido para a comunicação através do sistema computadorizado de CAA. Pode-se constatar que o programa de treinamento executado com base na literatura obteve êxito em atingir suas metas.

McCord e Soto (2004) conduziram um estudo com quatro famílias de imigrantes mexicanos que vivem nos Estados Unidos com filhos na idade entre sete e dez anos, tendo como o objetivo identificar as percepções dos pais sobre as habilidades comunicativas de seus filhos, assim como descrever o impacto do uso da comunicação alternativa na vida familiar. Em todas as famílias, as crianças faziam uso de sistema de comunicação alternativa de alta tecnologia. As pesquisadoras, para obterem as informações necessárias, entrevistaram as famílias participantes, observaram os familiares e seus respectivos filhos em ambientes naturais e revisaram os prontuários, portfólios terapêuticos e fichas escolares de cada um dos filhos participantes. Pela transcrição e análise dos dados, detectou-se que os membros familiares não perceberam que os recursos de comunicação alternativa tinham atuado como

facilitadores da interação com os filhos. Com efeito, as famílias notaram que a fluência e a complexidade das conversas com as crianças participantes não se modificaram com o uso dos recursos computadorizados da comunicação alternativa. Esta opinião dos pais se deveu ao fato de os recursos alternativos de comunicação que seus filhos usaram serem baseados na cultura norte-americana, acarretando dificuldades para lidar com os equipamentos tecnológicos. O vocabulário e a linguagem eram pouco acessíveis à cultura hispânica, as associações semânticas dos símbolos tinham pouco significado ou significado ambíguo para essas famílias. Além disso, o fato de os pais, por trabalharem fora do lar, dedicarem pouco tempo para interagir com seus filhos, usando tais equipamentos, afetou nos resultados. Para os familiares, essas interações foram mais consistentes no meio acadêmico, por contarem com pessoas tecnologicamente treinadas, do que no meio familiar. Eles tinham dificuldades em compreender o que o filho queria expressar usando o recurso; seria mais útil se estes pudessem expressar suas necessidades e emoções. Os familiares informaram não terem sido convidados a participar dos processos de avaliação, seleção e implementação dos recursos de comunicação alternativa de seus filhos e isso provavelmente dificultou o uso desse novo tipo de comunicação em ambiente familiar. Entretanto, as famílias do estudo valorizaram o uso de sistemas alternativos de comunicação com propósito educativo em ambientes educacionais.

Em Israel, Hetzroni (2002) realizou estudo semelhante com objetivos de: a) obter a informação demográfica das famílias de crianças que usavam ou que apresentavam potencial para usar a CAA. b) examinar os estados de serviços de CAA de acordo com as percepções da família e c) investigar a inter-relação entre variáveis demográficas e serviços na sociedade israelense. Participaram da pesquisa famílias de indivíduos entre 2 e 21 anos, que usavam sistemas de comunicação alternativa ou poderiam se beneficiar com o uso dos mesmos. Para isso, foram usadas duas fontes de informação através do Centro Israelense de CAA e dispositivos de apoio e de Escola de Educação Especial. Foram enviados questionários a 283 famílias. Os questionários foram desenvolvidos por profissionais experientes e revisto posteriormente por outros profissionais. As questões consistiam em informações gerais da criança e da família; diagnóstico médico e histórico da terapia; informação educacional e informação sobre a CAA. Trinta e três por cento dos questionários foram respondidos, com sessenta e nove questionários em condição de serem analisados. Os resultados da pesquisa apontaram que setenta e cinco por cento dos respondentes moravam em cidades, sendo que a maioria deles judeus (98%). Sessenta e cinco por cento receberam auxílio de CAA e cinquenta e três famílias disseram obter resultados desse serviço. A metade aproximadamente dos participantes estava envolvida com a implementação e uso do programa de CAA, e satisfeita

com as mensagens elaboradas com os sistemas de CAA e relatara que os sistemas foram desenvolvidos por fonoaudiólogos. Um dos maiores problemas apontados foi com relação à imprecisão do diagnóstico do filho. Assim, a proposta da pesquisa de ganhar informações e explorar as percepções da família em relação ao uso da CAA dentro do contexto cultural de Israel foi alcançada.

Angelo, Jones e Kokoska (1995) desenvolveram uma pesquisa em cooperação com o Centro de Tecnologia Assistiva da Pennsylvania, com o objetivo de determinar as necessidades, prioridades e preferências de mães e pais de crianças entre 3 e 12 anos que usavam recursos de CAA para atenuar suas dificuldades severas de fala e escrita. Os autores elaboraram a Escala de Necessidades de Tecnologia Assistiva, na qual as pessoas indicavam a extensão das necessidades, e mediam suas necessidades de receber assistência na tecnologia e no serviço, assinalando em escala tipo Likert, cujas opções variavam de 1 (quase nunca) a 5 (quase sempre). Participaram da pesquisa cinquenta e seis mães e trinta e cinco pais. Para a obtenção dos resultados, as opiniões de pais e mães foram comparadas. Ambos compartilharam a necessidade de aumentar o conhecimento de dispositivos e planejar para necessidades de comunicação futura. As mães também indicaram necessidades de integrar recursos de CAA na comunidade, desenvolver consciência e suporte para os usuários de CAA na comunidade, ter acesso ao computador, encontrar profissionais treinados e serem respeitadas em seus direitos. Entre as prioridades dos pais estava a de encontrar voluntários para trabalhar com suas crianças, ter capital para aquisição de seus equipamentos ou serviços, saber como ensinar o seu filho e integrar esses recursos assistivos em casa.

Angelo, Jones e Kokoska (1996) realizam um segundo estudo que complementa o anterior, com apoio do mesmo Centro e utilizando os mesmos procedimentos anteriores. O estudo teve também o objetivo de determinar as necessidades, prioridades e preferências, porém os participantes foram oitenta e cinco mães e quarenta e cinco pais de adolescentes e jovens com idades variando de 13 e 21 anos, que usavam recursos de CAA para atenuar dificuldades severas de fala e escrita. Os resultados foram semelhantes aos anteriores: tanto as mães como os pais apontaram como necessidades prioritárias a de aumentar o conhecimento dos equipamentos assistivos e planejar para as necessidades de comunicação futura. As mães destacaram, como outras prioridades, a necessidade de oferecer oportunidades de convivência social para adolescentes usuários de CAA e integrar esse recurso assistivo na comunidade para esses adolescentes e outros usuários da CAA. Os pais indicaram como necessidades as de saber como manter, consertar os equipamentos e integrá-los em casa e em ambientes educacionais, programar esse equipamento e ter acesso ao computador para seu filho

adolescente, usuário de CAA.

Angelo (2000), em um estudo realizado também na Pennsylvania, com o objetivo de obter informações sobre o impacto do uso de dispositivos da CAA para os pais, buscou responder três questões: Que tipo de impacto é experimentado pela família com o uso de dispositivos da CAA? Qual a extensão desse impacto? Quais as implicações de entender e monitorar o impacto nas famílias pelos profissionais? Participaram da pesquisa cento e catorze famílias que, entre os anos de 1985 e 1996, receberam dispositivos de CAA através de um programa oferecido no Central Instructional Support Center <sup>2</sup>. Foi feita uma pesquisa preliminar com famílias de cultura, classe social e nível educacional diversos. Em projeto piloto com quinze famílias, que consistiu em entrevistas feitas pessoalmente pelos pesquisadores, os sujeitos responderam a listas de declarações relacionadas ao impacto dos dispositivos da CAA na família, construindo-se, a partir daí, o instrumento de pesquisa final, que consistiu em um questionário com setenta e seis itens, contendo as declarações selecionadas e utilizando uma escala tipo Likert, cujas opções variavam de 1 (discordam totalmente) a 5 (concordam muito). Para a obtenção dos resultados, foram combinados grupos de respostas que indicavam concordância ou positivo (concordam ou concordam muito), contrastado com o grupo considerado negativo (discordam ou discordam totalmente). As respostas positivas e negativas serviram como indicação para melhoria e aprimoramento do uso da comunicação alternativa dos profissionais junto à família. Um número superior a 50% de sujeitos reportou atitudes positivas em relação à CAA, não considerando seu uso estigmatizante, mas favorecendo a ampliação da comunicação de sentimentos, gerando menos stress e mais independência e promovendo avanço educacional e socialização. Os usuários perceberam melhoria na qualidade de vida, independência e perspectiva de futuro mais promissor. As trocas comunicativas entre profissionais e familiares também aumentaram.

O estudo de Goldbart e Marshall (2004) teve como objetivo descrever as experiências dos pais que utilizaram recurso de CAA, com ênfase particular no impacto do uso da CAA no ambiente familiar. Participaram da pesquisa onze pais de crianças com idades de 3 a 11 anos que utilizavam recursos de CAA. Entrevistas foram feitas com os pais participantes para coletar as informações, Essas foram transcritas e analisadas. Foram apontados pela análise três temas principais identificados em toda a pesquisa: 1) A comunicação ou interação da criança: os pais revelam ter muitas informações sobre seus filhos a passar para o terapeuta. 2) A visão dos pais sobre a sociedade: houve identificação de grande influência de fatores

---

<sup>2</sup> Conhecido como Pennsylvania Assistive Technology Center of Harrisburg no período de 1985 a 1996.

políticos e sociais sobre os pais, assim como as atitudes tomadas com seus filhos poderiam ser influenciadas positiva ou negativamente por pessoas que não pertenciam à família. 3) A percepção dos pais sobre o impacto de ter um filho usuário de CAA: os pais revelaram se sentir mais responsáveis pela comunicação de seus filhos, com participação decisiva na escolha do melhor recurso de CAA. Ressaltaram que a implementação de um recurso de CAA exige dos pais maior atenção, energia e gasto de tempo, fatores que podem levá-los a desistir do uso de CAA.

Um estudo de Deliberato, Manzini e Guarda (2004) teve como objetivo analisar os atos comunicativos de dois alunos com deficiência múltipla em situações familiares e extrafamiliares, por meio de registros diários e relato familiar. Os participantes do estudo foram duas famílias com filhos com deficiência múltipla e distúrbios da comunicação oral e escrita. Realizaram-se entrevistas em encontros quinzenais, no decorrer de quatro meses. Foi estabelecido que as famílias registrassem o repertório comunicativo de seus filhos (em situação familiares e extra-familiares) em um diário. Os resultados destacaram a importância de inserir a família no processo de avaliação do vocabulário inicial e os aspectos de comunicação que deverão ser orientados para a seleção e implementação de recursos alternativos e/ou suplementares de comunicação.

Mais recentemente, Delagracia (2007), seguindo a linha de pensamento do estudo anterior, realizou uma pesquisa com o objetivo de desenvolver um protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não-falantes em situação familiar<sup>3</sup>. O desenvolvimento do protocolo foi realizado através de três estudos. No estudo 1, a autora reformulou a primeira versão desse protocolo e criou uma outra versão, denominando-a protocolo reformulado, que contava com as seções: Identificação, Principal, Rotina, Preferências, Profissionais e Auxiliares. A seção Principal continha cinquenta e nove itens. Foi feita a aplicação do protocolo reformulado e analisou-se os resultados dessa aplicação. Participaram dessa aplicação dezessete pais de alunos com deficiência, na cidade de Curitiba – PR. Os resultados desse estudo deram origem a uma segunda versão do protocolo, contendo as mesmas seções da versão anterior, porém, a seção Principal passou a conter sessenta e quatro itens. No estudo 2, foi aplicada essa segunda versão, no mesmo local, contando com dezessete pais e uma avó de alunos com deficiência. No estudo 3, foi aplicada e reaplicada a segunda versão do protocolo num mesmo sujeito, a mãe de um aluno com deficiência, a fim de verificar se a segunda versão indicava mudanças de habilidades comunicativas do aluno.

---

<sup>3</sup> Este protocolo originou de um anteriormente elaborado por Delagracia, Manzini, Deliberato (2005).

Os dados apontaram que, pela análise das aplicações, constatou-se que o protocolo indicava mudanças de habilidades comunicativas das crianças. Após a comparação das aplicações, verificou-se que as mudanças mais consideráveis ocorreram nas características da personalidade e na rotina do sujeito, apresentando alguns progressos nesse intervalo de seis meses. Uma importante contribuição dada pela aplicação do protocolo refere-se à identificação do vocabulário comumente usado pela criança. É por meio do conhecimento desse vocabulário que o recurso de CAA mais apropriado para o não falante é confeccionado. Terminado o desenvolvimento do protocolo, a pesquisadora elaborou um manual de aplicação do protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não-falantes em situação familiar, para que os futuros usuários sejam orientados a como proceder em sua aplicação. O protocolo é direcionado a alunos não falantes, que não possuam autismo e/ou deficiência mental severa.

Nunes (2006) conduziu estudo com o objetivo de avaliar os efeitos no desenvolvimento de comunicação de crianças com diagnóstico de autismo, mediante a intervenção de procedimentos do ensino naturalístico usando sistemas de comunicação alternativa, com um familiar atuando como agente de intervenção. Os participantes da pesquisa foram quatro crianças autistas com idade entre 4 a 8 anos e suas respectivas mães. Um delineamento experimental de linha de base múltipla foi empregado. Foram ensinados quatro procedimentos de ensino naturalístico com o uso da CAA durante as rotinas diárias. As mães aprenderam a aplicar esses procedimentos, generalizando-os às rotinas diárias determinadas. Os resultados apontaram ainda que as quatro crianças aumentaram suas freqüências nos turnos comunicativos (iniciativa e resposta) por meio do uso do sistema de CAA nas rotinas treinadas. Em pelo menos uma rotina, elas aumentaram gradativamente suas freqüências de verbalização e vocalização, enquanto duas crianças aumentaram o uso de gestos e sinais manuais. Não se observou mudança significativa no índice de respostas imitativas, depois da intervenção. Os resultados qualitativos indicaram que as três mães, ao terminarem o estudo, estavam satisfeitas com o programa de intervenção e perceberam mudanças positivas na comunicação das respectivas crianças, com a utilização do sistema de CAA.

Com propósito semelhante, Walter (2006) realizou uma pesquisa com o objetivo de propor e avaliar os efeitos da aplicação de um programa de no contexto familiar, denominado ProCAAF. O programa foi aplicado mediante a necessidade dos familiares em estabelecer comunicação eficaz com seus filhos e de outras demandas emergentes no contexto familiar. O estudo analisou os efeitos da aplicação da CAA e registrou as modificações ocorridas no

comportamento comunicativo dos familiares com seus filhos. Fizeram parte do estudo seis participantes, três familiares, representado pelas mães e seus respectivos filhos, denominados participantes alunos não falantes, com diagnóstico de autismo, na cidade de Ribeirão Preto - SP. Para verificar os efeitos do ProCAAF, foi empregado um delineamento de múltiplas sondagens entre os participantes familiares e alunos, que envolvem duas fases: linha de base e intervenção. O desempenho dos alunos em utilizar a CAA no contexto familiar constituiu a variável dependente, mediante a atuação de familiares, por meio da CAA. Os resultados mostraram que os participantes familiares aprenderam a utilizar a CAA no contexto familiar, conseguindo atender a algumas das prioridades comunicativas determinadas previamente. Ocorreram mudanças significativas no comportamento comunicativo dos alunos participantes em relação à solicitação de itens não presentes nas casas e expressão de sentimentos, como dor e saudade. Os dados qualitativos demonstraram significativa mudança em relação à competência comunicativa dos alunos participantes como: diminuição de comportamentos indesejados, clareza nas situações comunicativas e aumento nos atos comunicativos. Um dos alunos passou a emitir vocábulos com função comunicativa. O estudo corroborou os benefícios na relação interpessoal de pessoas com autismo e também sugeriu novas investigações e ampliação do programa em outros contextos.

McNaughton, Rackensperger, Benedek-Wood, Krezman, Williams e Light (2008) conduziram um estudo com pais de indivíduos com paralisia cerebral que faziam uso de dispositivos de tecnologia de CAA, promovendo discussões entre os mesmos com o objetivo de identificar os benefícios e desafios no uso desses dispositivos. Os participantes foram indivíduos que usavam comunicação alternativa, com idades entre seis e 30 anos e sete pais de usuários de CAA, com escolaridade variando do segundo grau ao doutorado, selecionados *on-line*. Foi usada uma metodologia com abordagem modificada para conduzir as discussões num sistema de boletim da *internet*, o moderador do grupo focal foi o indivíduo que usava a tecnologia de CAA. As questões relevantes para consideração do aprendizado situaram-se em quatro áreas: o conteúdo a ser ensinado, as características de quem ensina, a natureza da instrução e o tipo de avaliação usada. Como instrumentos usaram a princípio um questionário para ser respondido por *e-mail*, sobre os usuários, pais e atual uso da CAA. Os procedimentos de atividades para o grupo focal foram realizados via *internet*. Assim, o moderador lançava um tópico no *site* para discussão durante até uma semana. Os resultados foram apresentados por cinco temas de maior interesse: seleção dos equipamentos de CAA, envolvendo os desafios e suportes na avaliação; conhecimento das habilidades necessárias para o uso da tecnologia; barreiras para o aprendizado da tecnologia da CAA; o ensino do indivíduo usuário

e de seus interlocutores, buscando melhores interações entre estes indivíduos e sociedade. Os pais atuaram como importantes suportes e colaboradores para o uso mais efetivo da tecnologia de CAA.

A revisão da literatura aqui apresentada permite apontar dentre os pontos comuns e importantes dessas pesquisas, a saber:

1. O papel da família como suporte e elemento facilitador do uso da CAA. Sua participação não se limita apenas à implementação dos recursos de CAA, mas atua como fator importante para a ampliação do repertório comunicativo da criança, desfazendo, assim, o estigma de que a CAA dificulta o desenvolvimento da linguagem oral (Paula e Nunes, 2003; Araújo e Nunes, 2003; Basil (1992); Pennington e McConachie 1999; Lacerda, 2000; Angelo, 2000; Deliberato, Manzini e Guarda, 2004) Goldbart & Marshall, 2004; Delagrancia, 2007, Walter, 2006; McNaughton, Rackensperger, Benedek-Wood, Krezman, Williams e Light (2008).
2. A necessidade de maior conhecimento dos recursos de CAA e utilização para integração desses no ambiente familiar e comunidade (Angelo, Jones e Kokoska, 1995, 1996; Basil, 1992; Pennington e McConachie, 1999; Deliberato, Manzini e Guarda, 2004; Lacerda, 2000; McCord & Soto, 2004; Goldbart & Marshall, 2004, Walter, 2006; McNaughton, Rackensperger, Benedek-Wood, Krezman, Williams e Light, 2008)
3. Certo otimismo das famílias em relação ao uso da CAA, principalmente nos ambientes escolares (Lacerda, 2000; Angelo, 2000; Angelo, Jones e Kokoska, 1995, 1996; Hetzroni, 2002; Nunes, 2005; Walter, 2006)
4. Os estudos com base no ensino naturalístico mostraram o papel da família como facilitador do processo de ampliação do repertório comunicativo de crianças não oralizadas, ao possibilitar o uso de sistemas de CAA em contextos naturais (Paula e Nunes, 2003; Araújo e Nunes, 2003; Nunes, 2005, 2006).

Os entraves colocados por algumas famílias, nessas pesquisas, não se detiveram na utilização propriamente dita da CAA, mas evidenciaram:

1. O pouco conhecimento dos sistemas e equipamentos,
2. A dificuldade de aquisição desses equipamentos, devido a fatores econômicos.
3. As dificuldades de expansão do uso em outros ambientes.
4. Trocas insatisfatórias entre profissionais e familiares quanto ao uso de recursos de alta tecnologia, ficando o mesmo muitas vezes restrito ao ambiente acadêmico.
5. Imprecisão no diagnóstico.
6. Em pesquisas de intervenção baseada em cultura e idioma diferentes do usuário de CAA e seus familiares, freqüentemente ocorrem dificuldades relativas ao vocabulário, linguagem,

signos e ao uso de equipamentos.

7. A requisição de maior tempo para interagir com o filho através da CAA, apresentada como fator de desistência e resistência para interação comunicativa.

Os estudos, contudo, consideraram em geral a amostra pequena para generalizar os resultados.

Outras conclusões gerais da revisão desses estudos destacam ainda:

1. Carência de estudos sobre a participação da figura paterna na interação com o filho através da CAA. Porém o pai foi tomado como sujeito em um número significativo de pesquisas.

2. Relativa carência de estudos que ressaltem a importância da avaliação de habilidades comunicativas em indivíduos não falantes.

3. Influência de fatores políticos e sociais sobre a conduta dos pais, podendo interferir em suas atitudes para com os filhos.

4. A necessidade de apoio e capacitação das famílias, para ensiná-las e motivá-las a interagir mais adequadamente com o indivíduo não falante, usando sistemas de CAA.

Os estudos vêm assinalando a necessidade de se conhecer o contexto familiar, preparar e habilitar esses familiares para a utilização da CAA. É importante observar e conhecer mais sobre as percepções dos pais em relação aos filhos usuários de CAA, sobre o próprio sistema, como tem sido utilizado e o impacto causado no desempenho comunicativo tanto dos familiares como do usuário.

A prática mostra que muitas pessoas com necessidades especiais, entre elas as com déficit comunicativo, são deixadas à parte, pelo menos por alguns membros da família, não opinando, nem participando de decisões no âmbito familiar, como se fossem desprovidas de desejos e necessidades. É comum ver a mãe estar mais presente, assumindo mais responsabilidades sobre o filho. As razões que levam a isto, como vêm sendo os contatos e interações comunicativas não estão claras. Será que os indivíduos não oralizados, usuários ou não de CAA, tem adquirido voz, no sentido de expressar seus sentimentos, desejos e necessidades? O que as interações entre esses sujeitos e interlocutores familiares nos revelam?

A intenção última é que esse estudo possa contribuir para o avanço do conhecimento da área, ampliando recursos e condições de acesso às informações. Em suma, a meta é divulgar o conhecimento produzido, confirmando que o significado mais efetivo da pesquisa é o da promoção da melhoria da prática educativa e da melhor qualidade de vida das pessoas com necessidades educacionais especiais. Nunes Sobrinho e Naujorks (2001) apontam que o significado da pesquisa só ocorre, de um modo geral, quando contribui para modificar a realidade e propõe novos paradigmas, cumprindo uma função social.

### **CAPÍTULO III**

O projeto desta pesquisa foi submetido e aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa COEP da UERJ (parecer COEP 026/2007) Rio de Janeiro. Este estudo faz parte de um projeto de pesquisa intitulado “Dando a voz através de imagens: comunicação alternativa para alunos com deficiência”, financiado pela FAPERJ proc. 26/110235/2007 (aprovado no Edital “Apoio à Melhoria do Ensino nas Escolas Públicas do Estado do Rio de Janeiro”). O projeto foi submetido e aprovado pela direção do Instituto Helena Antipoff da Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro, pela direção de uma escola municipal especial do Rio de Janeiro onde o estudo foi conduzido. Foi obtida igualmente a permissão da professora regente da turma. A seguir foi agendada uma reunião dos pesquisadores, pais e/ou responsáveis, que se realizou na sala de aula dos referidos alunos.

Nesta reunião, os familiares presentes foram apresentados à equipe envolvida nas pesquisas, recebeu todas as informações pertinentes ao projeto, como: objetivos da pesquisa, procedimentos de coleta de dados como video-gravação em sala de aula, avaliações dos alunos, e realização de entrevistas semi-estruturadas com os pais e/ou responsáveis de todos os alunos, além de video-gravação das interações dos alunos não falantes e familiares em suas residências. Esclareceu-se sobre a duração do estudo, resguardo da privacidade dos participantes, compromisso da equipe de pesquisa com a utilização dos dados unicamente para fins científicos e possibilidade de desistência da participação. Os pais foram, então, convidados a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (ver APÊNDICE A), confirmando a anuência.

#### **ESTUDO 1**

##### **Objetivo:**

- Investigar as atitudes e percepções dos pais quanto às habilidades comunicativas de seus filhos não falantes ou com dificuldades de comunicação.

##### **Metodologia**

###### **1- Participantes**

Participaram como sujeitos do Estudo 1, seis alunos (quatro não falantes e dois com dificuldades de comunicação), que apresentavam paralisia cerebral, faziam uso ou não de comunicação alternativa, sendo quatro do sexo feminino e dois do sexo masculino, e seus familiares. Dois alunos, uma moça e um rapaz, eram filhos adotivos. Os sujeitos, com idades

entre 14 e 27 anos, freqüentavam uma escola municipal do ensino especial no Rio de Janeiro. Os pais tinham idade entre 37 e 64 anos, a maioria deles possuía curso superior, alguns se aposentaram e outros ainda trabalhavam na ocasião em que o estudo foi desenvolvido. Os Quadros 1 e 2 mostram informações gerais dos participantes deste primeiro estudo. Para preservar a privacidade dos participantes os nomes apresentados são fictícios.

<i>Nome</i>	<i>Idade</i>	<i>Gênero</i>	<i>Diagnóstico</i>	<i>Tempo de escolaridade</i>	<i>Formas de comunicação</i>
Lara	22 anos	feminino	Paralisia cerebral(PC)	14 anos	Não oral
Sandra	18 anos	feminino	Paralisia cerebral	4 anos	Não oral
Lúcia	19 anos	feminino	Deficiência mental	13 anos	Oral
Yuri	14 anos	masculino	Paralisia cerebral	7 anos	Não oral
Júlia	21 anos	feminino	Paralisia cerebral	14 anos	Não oral
Helton	27 anos	masculino	Deficiências múltiplas (D. visual e PC)	18 anos	Oral

<i>Alunos e familiares<sup>4</sup></i>	<i>Idade</i>	<i>Profissões dos familiares</i>
Aluna: Lara	22 anos	
Beth (Mãe)	53 anos	Trabalha no lar
Áureo (Pai)	60 anos	Economista (aposentado)
Aluna: Sandra	18 anos	
Marta (Mãe)	53 anos	Dentista
Carla (Tia)	50 anos	Trabalha no lar
Aluna: Lúcia	19 anos	
Diva (Mãe)	54 anos	Func. Pública (aposentada)
Aluno: Yuri	14 anos	
Elza (Mãe)	52 anos	Trabalha no lar
Aluna: Júlia	21 anos	
Clara (Mãe adotiva)	37 anos	Psicóloga
Ricardo (Pai adotivo)	45 anos	Professor universitário
Adriana (Acompanhante)	26 anos	Acompanhante

<sup>4</sup> Todos os nomes são fictícios.

<i>Quadro 2 – Participantes do Estudo 1</i>		
<i>Alunos e familiares<sup>4</sup></i>	<i>Idade</i>	<i>Profissões dos familiares</i>
Aluno: Helton	27 anos	
Lívia (Mãe)	64 anos	Infectobioquímica

## **2 - Local e instrumentos**

### **2.1 - Local**

A coleta de dados deste estudo foi conduzida, em sua maioria, na unidade escolar em que os participantes alunos freqüentavam<sup>5</sup>. As entrevistas, conduzidas pela pesquisadora com os familiares foram realizadas em sala disponível da unidade escolar. Em uma delas, realizada na própria sala de aula dos alunos participantes, houve presença ocasional da professora regente, que não interferiu no desenrolar da entrevista. Três das entrevistas aconteceram nas dependências do Laboratório de Educação Especial do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, sendo duas com a mãe da Lúcia e uma com o pai de Júlia, escolha feita por eles, pela melhor acessibilidade.

### **2.2 - Instrumentos de pesquisa**

#### **Entrevista semi-estruturada e recorrente:**

A metodologia utilizada neste estudo tem um cunho qualitativo. A escolha da entrevistadora se deu pelo fato de considerar que a investigação qualitativa, com uso de entrevistas lhe ofereceria maior riqueza de dados. Conforme Bogdan e Biklen (1994), a pesquisa qualitativa é um tipo de investigação em que as estratégias e procedimentos estabelecidos pelo investigador permitem tomar conhecimento das experiências sob o ponto de vista do informante. O processo de investigação possibilita um diálogo entre o pesquisador e os respectivos sujeitos, sendo que estes não são abordados por aquele de forma neutra. O estudo baseia-se no modo como as diferentes pessoas envolvidas entendem e experimentam suas vivências como pais de crianças e jovens com deficiência. São as realidades múltiplas que interessam ao investigador qualitativo.

A forma de coleta de dados usada na pesquisa foi a entrevista semi-estruturada e recorrente com os familiares interlocutores dos indivíduos não falantes ou com dificuldades de comunicação. Segundo Manzini (2006, citado por Delagracia, 2007), a entrevista é um processo de interação social, verbal e não verbal que ocorre face-a-face, entre um pesquisador,

<sup>5</sup> Por ser um local de melhor acesso, onde geralmente um familiar está presente, acompanhando o aluno.

que tem um objetivo previamente definido, e um entrevistado que, supostamente, possui a informação que possibilita estudar o fenômeno em pauta. A entrevista semi-estruturada, embora usando um roteiro como guia, possibilita certa flexibilidade, visto que a intenção da pesquisadora não era obter respostas precisas, mas dar uma direção para que os familiares trouxessem dados e descrições pertinentes aos objetivos da pesquisa, inclusive com o surgimento de temas não estabelecidos previamente.

A entrevista recorrente foi escolhida, considerando-se que ela constitui um procedimento de coleta e sistematização de dados que oferece uma riqueza para análise dos mesmos, como destacam pesquisadores em Educação Especial (Goyos, 1995; Manzini, 1989; citado por Melletti, 2003). Esse procedimento permite a obtenção de maior fidedignidade dos dados, pois após a transcrição das entrevistas na íntegra, o texto era oferecido ao entrevistado, possibilitando correções, revisões e complementação de dados. Bordieu (1997, citado por Melletti, 2003) alerta que “*transcrever é necessariamente escrever no sentido de reescrever (...) a passagem do oral ao escrito impõe, com a mudança de base, infidelidade que são sem dúvida a condição de uma verdadeira fidelidade*” (p. 710).

Os instrumentos usados neste estudo foram: Roteiro para Anamnese (Grünspun, 1966) (ver APÊNDICE B), o qual abordou temas como: gestação, nascimento, desenvolvimento, escolaridade, ambiente familiar e social; Protocolo de registro das impressões e observações feitas pela entrevistadora na ocasião da entrevista (ver APÊNDICE C) e, Protocolo para avaliação de habilidades comunicativas em situação familiar (Delagracia, 2007) (ver APÊNDICE D). Através deste último, foram colhidas informações sobre a forma de comunicação, vocabulário, preferências, a rotina desses indivíduos não falantes ou com dificuldade de comunicação e outras. Usou-se, ainda, um audiogravador (MP3), marca Foston, colocado sobre a mesa para o registro das falas dos familiares. As gravações foram salvas em microcomputador para serem ouvidas e transcritas *verbatim*. Não houve nenhum problema em relação às gravações.

### **3- Procedimentos.**

#### **3.1 - Coleta de dados**

A coleta de dados deu-se, portanto, através das entrevistas semi-estruturadas e recorrentes. Os pais foram contatados pela pesquisadora, em alguns casos, contando com a ajuda da professora regente como intermediária nesses contatos. No início da primeira entrevista, explicou-se para o familiar participante os objetivos da pesquisa e os passos para atingir tais objetivos, ainda que na ocasião do primeiro contato com os familiares, a equipe de

pesquisa houvesse esclarecido sobre isto. A pesquisadora sentiu necessidade de oferecer maiores esclarecimentos e, nessa ocasião, solicitou a permissão para que as entrevistas fossem gravadas, o que todos concordaram. Em cada entrevista, o entrevistador procurou deixar o entrevistado bem à vontade.

A entrevista semi-estruturada consistiu em perguntas abertas, embora houvesse alguns dados pontuais e para isto utilizou-se o Roteiro para Anamnese (Grünspun, 1966) (APÊNDICE B), visando encontrar temas comuns entre os participantes e relativos aos objetivos da pesquisa. A pesquisadora, ainda que seguisse um roteiro norteador, formulou as perguntas de forma aberta para que os familiares falassem o mais livremente possível. Quando o familiar encerrava sua resposta, uma outra pergunta era formulada, mesmo que o tema já tivesse sido abordado de forma espontânea, com o intuito de aprofundá-lo e esclarecê-lo. Durante a entrevista, procurou-se obter descrições mais do que avaliações ou julgamentos. A entrevistadora teve o cuidado para não interromper o entrevistado, respeitar os momentos de silêncio, hesitação e repetição de informação, observando sua forma de comunicação, ritmo verbal e não verbal. Ao final de cada entrevista foi feito o registro das impressões e observações feitas pela entrevistadora naquele momento (APÊNDICE C).

Foram realizadas duas entrevistas de anamnese com cada família. Com os familiares de Lara houve, contudo, necessidade de três entrevistas nesta fase. Nesta última entrevista, a entrevistadora administrou parte do Protocolo para avaliação de habilidades comunicativas em situação familiar (Delagracia, 2007) (APÊNDICE D). O uso desse protocolo teve o intuito de complementar alguns dados não apontados na entrevista anterior pelos familiares, possibilitando, assim, conhecer melhor as habilidades comunicativas, gostos e interesses desses indivíduos não falantes ou com dificuldades comunicativas. Estas entrevistas também foram transcritas junto com as entrevistas de anamnese. Com a mãe de Yuri foi conduzida apenas uma entrevista, pois, devido a problemas de saúde, o aluno se afastou da escola posteriormente.

As entrevistas foram, assim, registradas em áudio gravadores (MP3), e posteriormente transcritas na íntegra e digitadas. A entrevistadora optou ainda pela entrevista recorrente, que consistiu na realização de outra(s) entrevista(s), em que se apresentou, a cada entrevistado, a transcrição de suas entrevistas anteriores, com o objetivo de oportunizar ao entrevistado tomar conhecimento do que foi declarado anteriormente assim como corrigir e acrescentar dados. Nessa ocasião, a entrevistadora pôde também observar as emoções e reações do entrevistado diante de suas declarações.

Terminada esta leitura, e quando o familiar mostrou não ter mais nada a dizer sobre o

conteúdo lido, a entrevistadora completou dados que faltavam no Protocolo com este familiar, pôde fazer as correções necessárias, esclarecer alguns pontos, ficando com o material pronto para ser tratado e analisado. Como o uso do protocolo era com o objetivo de complementação, a pesquisadora transcreveu esses dados junto aos outros da entrevista de anamnese, e parte foi apresentada na entrevista recorrente. E, por serem dados mais pontuais, a entrevistadora não viu necessidade de que todo o protocolo fosse apresentado em entrevista recorrente.

As entrevistas, realizadas e transcritas no período de junho a novembro de 2007, perfizeram um total de dezenove. Além das mães dos seis alunos, o pai de Lara participou da segunda sessão de entrevista de anamnese, junto com a esposa. Foram entrevistados separadamente o pai de Júlia, a tia de Sandra e a acompanhante de Júlia. Considerou-se que tais depoimentos forneceriam informações valiosas ao estudo, devido ao interesse dessas pessoas em serem ouvidas. Usou-se neste momento o Protocolo para avaliação de habilidades comunicativas em situação familiar (Delagracia, 2007) (APÊNDICE D).

O Quadro 3 apresenta o número de entrevistas realizadas com os familiares e acompanhantes dos alunos sujeitos deste estudo.

<i>Quadro 3 - Familiares participantes e número de entrevistas feitas</i>					
Alunos	Entrevistas/Roteiro: anamnese	Nº	Entrevistas/roteiro: Protocolo p/ aval. Hab. Com. Sit. Familiar	Nº	Entrevistas recorrentes e complementação / mesmo Protocolo/Nº
Lara	Mãe	2			1
	Mãe e pai	1			
Sandra	Mãe	2	Tia	1	1
Lúcia	Mãe	2			1
Yuri	Mãe	1			
Júlia	Mãe	1	Acompanhante	1	1
			Pai	1	
Helton	Mãe	2			1
					Total: 19 entrevistas

### 3.2 - Análise dos dados

As entrevistas com familiares foram transcritas *verbatim* pela pesquisadora, realizando-se a seguir análise categorial temática, uma das técnicas de análise de conteúdo

(Bardin, 1977). Assim, a análise de conteúdo se fundamentou nas respostas obtidas às perguntas formuladas, seguindo o já citado roteiro de anamnese. Para Bardin (1996, citado por Freitas, 2000), análise de conteúdo é

*“Um conjunto de técnicas de análise das comunicações, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, visa a obter indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção e de recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (p.47).*

Inicialmente, foi feita a escuta da gravação, transcrição e leitura “flutuante” (Bardin, 1997) na íntegra das entrevistas, buscando encontrar diferentes temas e conteúdos abordados pelos familiares e as referências a estes, mesmo em pontos diferentes dos depoimentos. O pesquisador nesta fase deixa-se “invadir por impressões e orientações” do próprio texto (ibid., p.96).

Na análise o pesquisador pode fazer perguntas, como: O que este conteúdo informa sobre as percepções dos familiares a respeito do componente familiar, indivíduo não falante ou com dificuldades de comunicação? O que o conteúdo informa sobre as interações entre familiares e o indivíduo com necessidades educacionais especiais, na área física e comunicativa? Que atitudes estes familiares têm em relação a estes indivíduos não falantes ou com dificuldades de comunicação?

O estudo deu ênfase à análise qualitativa, e conforme Bardin (1977), o que caracteriza esta análise é o fato da inferência, sempre que realizada, ser baseada na presença do índice (tema, palavra personagem, etc), e não sobre a frequência de sua aparição, em cada comunicação individual.

Assim, neste estudo as frases relativas aos temas que apareceram em todos os relatos e pertinentes aos objetivos da pesquisa foram identificadas e agrupadas, formando um novo texto, elaborado na 3ª pessoa. Esse novo texto se compôs, portanto, de conteúdos das verbalizações registradas ao longo da entrevista que se associavam ao tema da pesquisa. Diante desse universo definido, iniciou-se sua categorização, que se caracteriza por determinar as dimensões a serem analisadas e pela definição da teia da grade de análise. Estas categorias são determinadas em função da necessidade de informação a testar e os objetivos a que visa alcançar. A etapa da categorização é delicada, pois não se pode determinar com antecedência as principais categorias. Em suma, a categorização é o problema central da

análise de conteúdo. Nesse processo, ocorre a redução do texto composto por muitas palavras e expressões em categorias, como ressalta Weber (1990, citado por Freitas, 2000).

O levantamento de temas e subtemas foi feito separadamente para cada familiar, buscando no conteúdo apresentado o que este informou sobre cada tema, e, de posse disso, registrou-se de modo mais sucinto o conteúdo relativo a cada tema fornecido por estes sujeitos. Os conteúdos foram agrupados por sujeito (familiar), em um quadro (ver APÊNDICE E). Essa organização possibilitou a visualização dos pontos semelhantes, discordantes, e a contribuição que o familiar trouxe em cada tema, chegando aos resultados do estudo.

## Resultados

### Escutando os familiares

O trabalho de campo foi realizado neste estudo através de entrevistas semi-estruturadas e recorrentes com os familiares dos alunos com paralisia cerebral não oralizados ou com dificuldades de comunicação. Feitas as transcrições, conforme descrito anteriormente, gerou-se um vasto material submetido à análise de conteúdo (Bardin, 1977). Desta análise destacaram-se dez temas e subtemas principais e comuns nas falas dos familiares, os quais estão apresentados no Apêndice E com os referidos conteúdos. A análise temática permitiu identificar as percepções e atitudes desses familiares em relação aos sujeitos com deficiência e conhecer os percursos e interações sociais dos alunos.

Os dados de identificação das famílias estão apresentados no Quadro 4 abaixo.

Nome fictício do aluno	Yuri	Lara	Helton	Lucia	Julia	Sandra
Idade mãe	52 anos	53 anos	64 anos	54 anos	37 anos	53 anos
Idade Pai	47 anos	60 anos	66 anos	53 anos	45 anos	54 anos
Escolaridade mãe	1º grau	3º grau	3º grau Doutorado	2º grau	3º grau	3º grau
Escolaridade pai	1º grau	3º grau	3º grau Doutorado	2º grau	3º grau	2º grau
Profissão mãe	Trabalha no lar	Professora	Infecto bioquímica	Func. pública	Psicóloga	Dentista
Profissão pai	Segurança	Economista	Empresário	Func. público	Professor	Func. público
Forma comunicativa aluno	Não oral	Não oral	Oral	Oral	Não oral	Não oral

Os pais têm idades entre 37 e 66 anos, sendo que a maioria deles possui curso superior. As mães de Yuri e Lara não possuem emprego, alegando como motivo principal a

necessidade de dar assistência aos filhos com paralisia cerebral. A mãe de Lúcia e o pai de Lara estão aposentados e os demais trabalham. Os pais de Lara vivem juntos, assim como os pais de Lúcia, os demais se divorciaram. Os sujeitos alunos situam na faixa de idade entre 14 e 27 anos, são em número de seis, sendo quatro não oralizados (Yuri, Lara, Júlia e Sandra) e dois oralizados – Helton e Lúcia, esta última com dificuldades de comunicação. Helton e Júlia foram adotados, os outros são filhos biológicos. Os temas identificados nas entrevistas estão apresentados abaixo no Quadro 5.

<i>Quadro 5 – Principais categorias na análise das entrevistas com familiares</i>		
	Temas comuns nas falas dos familiares	Subtemas
01	Gravidez	Desejo de engravidar Cuidados na gravidez Sensações vividas
02	Nascimento	Condições do parto Pós parto
03	Reação à descoberta da deficiência	
04	Tratamentos	
05	Desenvolvimento e evolução	
06	Percepção da família em relação a estes filhos	Potencialidades Desempenho comunicativo Capacidade comunicativa
07	Escolaridade	
08	Interação	Familiar e atitude Com outros parceiros
09	Gostos e interesses	
10	Como a família se coloca frente a situação de deficiência do filho(a)	

A descrição detalhada dos temas levantados está apresentada a seguir:

### **Gravidez**

As mães de Yuri, Lara, Lúcia e Sandra que vivenciaram a gravidez destes filhos alegaram que não pretendiam ter filho naquele momento, duas delas, as de Lara e Lúcia, por

estarem casadas havia pouco tempo com expectativas de obter certa segurança financeira. Ambas sentiram não poder contar com o marido neste período: um deles trabalhava em outra cidade e o outro se mostrou enfraquecido ao saber que a filha teria deficiência.

As outras duas mães, as de Sandra e Yuri, tinham filhas de casamento anterior e não pretendiam ter mais filhos; houve, contudo, aceitação. A mãe de Yuri disse se sentir feliz, com expectativa de ter um menino. A mãe de Sandra entendeu que era desejo do marido por não ter filhos. E embora tendo vivido muita depressão, com possibilidade de aborto em função deste estado, foi a gravidez que melhor vivenciou, junto com marido e filhas, considerando estar mais amadurecida.

*“Olha só! Foi até uma gravidez, olha só... ao mesmo tempo que estava triste, eu curti mais, dava uma mexidinha, eu acarinhava, eu já tinha noção o que podia falar:*

*– A mamãe está esperando!*

*O pai falava: – O papai está esperando! E parecia que ela mexia mesmo, a minha filha acariciava, minha filha estava com 18 anos, todo mundo bajulava, saía, comprava um troço. Mesmo depois que ela nasceu a gente bajulava.. A gente só parou com aquela coisa toda, depois que viu o probleminha dela, pois ainda bajulava...”* (mãe de Sandra)

Em suma, estas mães não planejavam ter filhos naquele momento por motivos diversos, como: já possuírem filhos, se acharem velhas, estarem em início de carreira profissional, procurar maior estabilidade financeira na vida conjugal. Mas aceitaram e buscaram cuidados médicos. Os indícios de anomalia ocorreram no parto ou foram detectados após o nascimento. Apenas uma delas, a mãe de Lúcia, teve conhecimento durante na gravidez de que a criança teria deficiência e necessitaria de cirurgia ao nascer, mas, segundo ela, precisava acreditar que isto não aconteceria, como relata:

*“... no fundo eu esperava que ia acontecer um milagre, que ela ia vir sem comprometimento, que era um erro médico. Eu tinha que acreditar em alguma coisa. Parecia que eu queria ficar fortalecida. E as radiografias que eu fazia não apresentava porque ela ficava numa posição com a cabeça, que não dava pra ver, só na semana que ela ia*

*nascer deu para ver, que ela ficou numa posição que mostrou o problema...”* (mãe de Lúcia)

Estes relatos condizem com o que se ouve de mães de pessoas com deficiência, na prática, e como apontado pela literatura: a negação da situação, que a mãe associa a uma necessidade de se fortalecer e a decepção e o luto levando a diminuir o estímulo e carinho pelo filho com deficiência. Como colocam Rodrigues, Lopes, Zuliani, Marques, Combinato (2003), a maioria dos pais reage com sentimentos que vão desde choque, luto, culpa, esperança, vergonha, rejeição e aceitação. E citam Shaver, 1993; Carvalho, 1998, que dizem que embora estas reações difiram, elas estão presentes para muitos pais e precisam ser discutidas, cabendo aos serviços de saúde se organizarem para isto.

Em relação aos filhos adotivos, as mães não tinham grandes informações, apenas indícios de que tenham sido gerados em uma gravidez indesejada. A mãe biológica de Helton era adolescente e fazia uso de drogas.

### **Nascimento**

Na maioria dos casos o parto foi normal. As anomalias ocorreram após o nascimento, como Sandra, que foi afetada pelo vírus de meningite, devido à entrada de uma criança infectada na UTI. As famílias, em geral, se mostraram insatisfeitas com os cuidados médicos e informações sobre a anomalia na ocasião ou após o parto, considerando que maiores cuidados médicos poderiam ter evitado ou atenuado o problema.

*“O meu exame de sangue veio trocado no pré-natal. O médico fez um monte de exames de sangue e ele nasceu com uma icterícia muito alta. O meu exame veio O+ e meu sangue é O-, aí ele falou assim: - Tem setenta e duas horas, não dá nem pra fazer mais nada! Porque antes, ainda dava pra trocar o sangue dele, mas aí aquela placa amarelinha que fica no cérebro colou. Eu sei que ele nasceu, ele ficou logo internado.”* (mãe de Yuri)

As mães adotivas têm informações de violência e de maus tratos quando seus filhos eram bebês, em companhia da mãe biológica, inclusive no parto. O que ficou claro neste tema foi a insatisfação com os profissionais da área de Saúde, seja por não terem oferecido os cuidados necessários na UTI, quando foi recebido um bebê com meningite, até a falta de

precisão e omissão de diagnóstico. Tal fato é confirmado em outros estudos e com os próprios profissionais, como apontam Nunes, Glat, Ferreira e Mendes (1998) que os depoimentos prestados por pais de crianças com deficiências abordam a dificuldade na comunicação do diagnóstico por parte dos médicos, exibindo condutas evasivas ou enganosas perante as famílias, quando não se omitem do processo. Em geral, transmitem a noção da deficiência como uma doença crônica, não fazendo qualquer referência a elementos terapêuticos e educacionais que auxiliem as famílias no planejamento da vida de seu filho.

### **Reações à descoberta da deficiência**

A descoberta que o filho apresentava deficiência foi para os familiares um grande desafio, seja pela falta de esclarecimento e diagnóstico da deficiência, ou ainda pelo trabalho que a situação iria requerer. Eles foram unânimes ao relatar suas buscas, procurando entender o porquê, recorreram a especialistas para conhecimento das causas e obtenção de um diagnóstico preciso. Não foram, contudo, bem sucedidos. Esses profissionais davam respostas insatisfatórias para as mães, dizendo ser uma fatalidade, negando o erro médico.

As mães declararam ter sido frustrante para a família perceber que os filhos apresentavam deficiência. Embora sendo difícil para os maridos, em geral, eles apoiaram. Entretanto, foram as mães que buscaram saídas e tratamentos para os filhos.

As reações de dois pais entrevistados foram bem diversas: o pai adotivo de Helton, que segundo a mãe, dera todo apoio em adotá-lo, quando ficou ciente da deficiência, abandonou a família quando viu todo o trabalho necessário para criá-lo. O pai de Lúcia reagiu com muito sofrimento, como comentou a esposa:

*“Aí eu falava pra ele: Oh, se você diz que é tão forte. Que eu... eu ia.... Se falasse: Oh! se dependesse de levar ela pra São Paulo, andando, pra conseguir alguma coisa, eu acho que eu ia, entendeu? Eu... me senti, assim, super independente pra lutar. Quando ele acordava, eu tava voltando do tratamento com minha filha. Então eu praticamente, eu... eu não dei bola mesmo.... Eu deixei de lado mesmo pra ele... ele, entendeu? Eu parti mesmo, igual uma leonina mesmo, em busca de soluções.”* (mãe de Lúcia)

As mães de Sandra e Yuri ressaltaram que o nascimento dos filhos foi motivo de alegria tanto para o pai como para as irmãs, e, ao perceberem que apresentavam problemas,

houve aceitação, porém, sem noção da gravidade. A mãe de Lara se queixa pela falta de esclarecimento dos médicos quanto à situação. As mães expressaram seus sentimentos e esta busca por diagnóstico e tratamento de modos diversos:

*“E eu pedi um laudo, depois para o obstetra o que tinha sido. Eu tomei a peridural, perguntava se não tinha sido anestesia demais.*

*- Não, não, não foi, uma fatalidade. Ele tinha perdido um filho.*

*- A minha mulher também perdeu um filho, ele nasceu morto. Problema é seu! A minha tinha nascido com tudo certinho...”* (mãe de Lara)

*“Aí eu chorei tudo que tinha de chorar... Eu achava que tinha um remédio que minha filha iria tomar e acabou. Eu falei: ô Dr, por favor! Passa um remédio pra minha filha, num tá vendo a cabecinha dela tá crescendo... ele disse assim ó (ele que me fez cair a ficha)... Ele disse assim: Ó mãe. Sua filha, não existe fórmula pra sua filha. Faz de conta que uma pessoa, o normal é nascer com cinco dedos em cada mão, mas se vem faltando um dedo. Não há remédio que faça crescer o dedo que tá faltando. Assim é o problema da sua filha. Ela não tem hidrocefalia nem vai ter hidrocefalia. Eu sou neurocirurgião... Não sacrifique mais sua filha. Não tô acusando. O que tem que ter, tá aí, acabou. Não vai ter mais descoberta nenhuma. Tá sacrificando a senhora, a sua filha.*

*Eu virei: – O quê que eu vou fazer por ela então, se não existe remédio?*

*- Sua filha tem que ser estimulada, muita fisioterapia, muitos estímulos.”* (mãe de Lúcia)

No caso dos pais adotivos, houve uma escolha pela criança com deficiência, embora não tivesse, na ocasião, idéia das exigências que isso acarretaria. As mães criaram um vínculo com as crianças quando prestavam serviço nas instituições em que estas estavam abrigadas. A mãe de Helton fez esta opção baseada no desejo de ter uma criança do sexo masculino, pois ela sofrera aborto espontâneo na gravidez, quando o feto era do sexo masculino. Assim ela relata esta opção:

*“Eu vou adotar esta criança, esta criança veio pra mim... Este vai ser o filho pra... Conversei com o meu marido, com minhas filhas... Falei com ele: Helton! Infelizmente chamava Helton, nós vamos assumir esta criança.*

*– Vamos, vamos! Coitadinho.”* (mãe de Helton)

Mesmo divorciada e sem contar com o apoio do marido, esta mãe investiu intensamente na busca de melhor qualidade de vida para o filho. Os pais de Júlia fizeram a adoção ao se casarem, vindo a divorciar posteriormente. O pai<sup>6</sup>, contudo, mantém participação e responsabilidade com a filha.

Os pais adotivos relataram as dificuldades em adotar uma criança, principalmente por apresentar deficiência e como o processo de adoção foi demorado e desgastante. No caso do Helton, a mãe só conseguiu adoção quando ele estava com vinte anos, mesmo apresentando avaliações e a documentação necessária.

### **Tratamentos**

Os pais recorreram a especialistas ao se tornarem cientes da deficiência, tentando encontrar as causas e diagnóstico. Todas as mães relataram ter buscado ou recebido informações sobre instituições que ofereciam tratamentos, dando início ao mesmo. A consciência da importância do tratamento precoce foi bem expressa pela mãe de Helton:

*“... Com seis meses (início dos tratamentos), todos os tratamentos do Helton, começaram no dia seguinte, só não começaram no mesmo dia, porque o levei para casa oito horas da noite...”* (mãe de Helton)

Os tratamentos foram mantidos ao longo deste período. A mãe de Lara informou que a mesma vinha fazendo fisioterapia, natação, fonoaudiologia, psicoterapia há vinte e dois anos, sem interrupção. Atualmente Lara não está fazendo terapia ocupacional e equoterapia, mas a mãe gostaria que ela continuasse, pois acha a equoterapia importante para melhorar coordenação motora e equilíbrio. A maioria disse ter aberto mão de algum tratamento para os filhos por questões financeiras. A mãe de Sandra alegou ser devido à separação do casal,

---

<sup>6</sup> Este pai foi entrevistado separadamente, e mostrou interesse e disponibilidade em participar da vida da filha.

quando houve queda no padrão financeiro, tendo diminuição dos atendimentos em fisioterapia e fonoaudiologia. Na ocasião da entrevista, porém, Sandra retornou ao atendimento em fisioterapia particular.

A mãe de Yuri, embora tendo se empenhado desde o início em recorrer a tratamentos, pareceu ter dificuldades em mantê-los assiduamente, alegando que Yuri sempre está com a saúde debilitada. Situação diversa é apresentada pela mãe de Helton, que passou a trabalhar mais com o intuito de oferecer melhores atendimentos, de forma mais intensa e junto a este investimento, ela seguia as orientações dadas pelos profissionais, trabalhando com ele em casa.

Os pais reconheceram a necessidade e importância de atendimentos para seus filhos, principalmente em fisioterapia e fonoaudiologia. Com efeito, a mãe de Júlia considerou a falta de tratamento fonoaudiológico como responsável pela dificuldade na fala e na alimentação, pois a mesma só emite palavras simples e não mastiga, assim como a mãe de Lúcia, que disse não ter dado sorte de encontrar uma boa fonoaudióloga para melhorar a mastigação da filha.

A equitação foi apontada pela maioria dos pais como importante para a aquisição de melhor equilíbrio e coordenação motora. De fato, todos esses jovens já fizeram esta atividade por algum período. Por motivos financeiros ou pela distância do local onde ela é oferecida, atualmente nenhum deles está desenvolvendo essa atividade física. A natação também foi reconhecida como uma importante atividade, e, com exceção de Yuri, os que não estavam participando de aula de natação, retornaram este ano e estão entusiasmados com essa atividade.

Um fato que chama a atenção é que apenas as mães ou as acompanhantes buscavam e assistiam esses alunos em seus tratamentos e sentiam-se irritadas quando se deparavam com profissionais que não correspondiam às suas expectativas, como é ilustrado pelas declarações abaixo apresentadas:

*“- Eu levei o ano passado (ao psiquiatra), ela estava péssima. Aí andei... Eu sentia nele, que ele achava que para conseguir melhorar ela tinha que conversar, e ela não conversava no nível que ele queria. Eu até tive em outro, por causa desse período de depressão. Levei num neurologista...*

*Quando eu disse:*

*- Ela falou... Ele disse:*

*- Ela fala? Quase eu mandei ele pr'aquele lugar. Porque um*

*neurologista perguntar isso, o outro já naquela imbecilidade. Não fala com a boca, com a língua...*

*Ela deu um pulo na cadeira. Ele perguntou por que ela fazia psicologia, não via finalidade. Também foi só a segunda vez e a última que foi lá.*

*Falei:- Não está conseguindo acompanhar onde está as dificuldades dela...” (mãe de Lara)*

*“Também tinha uns dez anos ou onze é... Até uns dois anos atrás ela não sabia que a Júlia sabia ler (Se refere à pedagoga)... Ela duvidava da capacidade da Júlia, porque a Júlia nunca quis mostrar pra ela que sabia ler. E eu consegui mostrar pra ela que a Júlia sabia ler. E depois que ela descobriu, tentou trabalhar isso com a Júlia e ela, simplesmente, não deu a mínima. Ela não quis. Ela, realmente, cansou disso...”(acompanhante de Júlia)*

### **Desenvolvimento e evolução**

Os familiares perceberam o desenvolvimento e os sinais de evolução desses jovens. Reconheceram que o desenvolvimento tornou-se mais lento em função das limitações motoras. Alguns pais ressaltaram que ocorrem muitas regressões e recaídas nessa trajetória, associadas à superproteção, interrupção de tratamentos por fatores econômicos, falta de cobrança nas atividades e mudanças no estado emocional.

Os pais apontaram certos fatores que vêm afetando o desenvolvimento e evolução dos jovens, como o estado depressivo de Lara, quando apresenta crises focais e se queixa que o rosto repuxa, e o comportamento obsessivo apresentado por Lúcia, que tem o sono interrompido ou a recusa em se alimentar para ficar folheando revistas, na procura de algum artista de seu interesse. Sua mãe constantemente tentava controlar tal comportamento. Através de medicação, houve controle de crises convulsivas, que eram acompanhadas de outros sintomas. Pelo relato de sua acompanhante, percebeu-se que o desenvolvimento de Júlia também foi prejudicado, por ser ela muito ansiosa e pelo fato de ter tido atendimentos reduzidos ou abolidos devido à falta de interesse pelos mesmos ou por questões financeiras. Os familiares de Júlia consideraram a participação da jovem em pesquisa realizada anteriormente pelo grupo da UERJ, com foco em comunicação alternativa, como um fator favorável à sua evolução, mesmo a família não mantendo o uso da comunicação alternativa

em casa. Valorizavam e percebiam que Júlia se tornou menos passiva, a partir dessa experiência.

Sandra adquiriu certa rigidez no corpo com a fisioterapia, mas a interrupção desse tratamento, assim como da equitação, foi prejudicial. Segundo a mãe, Sandra não atrofiou, mas poderia estar mais independente. Os pais pretendiam que ela retomasse essas atividades, mas retomou a fisioterapia, o que era possível no momento. O excesso de proteção familiar e a falta de cobrança na execução de atividades foram reconhecidos como prejudiciais, principalmente pela mãe de Sandra. No entanto, a mãe preferiu continuar agindo como sempre, por questões de apego, piedade. A tia de Sandra mostrou-se mais otimista em relação à evolução da mesma, como na comunicação, por exemplo. Segundo a tia, a sobrinha estava empolgada com o trabalho da professora atual da escola com comunicação alternativa, porém, se acomodava ao ver os colegas respondendo através de gestos. Como expressou:

*“A única coisa que eu acho da Sandra que a gente falhou. Protegeu demais, se tivéssemos dado duro, todos nós fôssemos mais severos com ela: - Você vai fazer sozinha! Com uma mãozinha que ela consegue coordenar pouco, mas consegue, ela teria aprendido a beber água, a comer sozinha, mas a gente é culpada.”* (mãe de Sandra)

*“A parte de comunicação, ela tá se empolgando. Mas ela também tá se acomodando porque ela vê a Lara respondendo através de gestos, aí ela também quer responder através de gestos.*

*... Mas eu falei pra Sandra: - Sandra, a Lara, ela não fala... Ela quer através de gestos, mas você pode falar. Com dificuldade, mas pode. Você tem preguiça de falar. Você não gosta que chame você de bebê. Então, se você não quer ser bebê, você mostre por onde que você não é bebê”.* (tia de Sandra)<sup>7</sup>

Os dois pais entrevistados perceberam mais progressos nos filhos, valorizando pequenos avanços. A mãe de Lara considerou que o pai era mais otimista por não lidar direto com situação. O pai de Júlia achou que ela poderia evoluir mais, e alegou que isso ocorria por falta de estímulo, e por acomodação ao mesmo atendimento e ao mesmo profissional por tanto

---

<sup>7</sup> Esta tia é quem cuida e acompanha Sandra durante a semana.

tempo. Afirmou ainda que para haver desenvolvimento são fundamentais o estímulo e a persistência. Podemos observar isso em trechos de seus relatos:

*“Pai: Ela teve as conquistas dela.*

*Mãe: Ele é mais otimista do que eu, acredita mais, não sei se é porque eu estou dentro da coisa.*

*Pai: Acho que com o nascimento do menino ela teve um desenvolvimento maior, quando ele começou a engatinhar, acho que ela quis acompanhar ele. “É devagar...” (pais de Lara)*

*“A Júlia, quando a gente conheceu, parecia uma planta. Põe aqui, fica; põe lá, fica. Mas, à medida que foi tomando contato, ela começou a esgotar vontades, necessidades. Ela não sentava, pra você ter uma idéia.*

*Hoje a Júlia anda, vai ao shopping, escolhe roupa, vai ao cinema, vai a restaurante, faz tudo. Praticamente normal. Eu, particularmente, não encaro mais como deficiência. Encaro como portador mesmo de necessidades especiais.” (Pai de Júlia)*

As mães, em geral, demonstraram muito empenho em procurar atendimentos e promover exercícios e estimulações que possibilitassem a evolução dos filhos com deficiência. Este empenho foi verbalizado, principalmente, pelas mães de Lúcia e Helton ao descrever o que foi feito para eles virem a engatinhar, andar, falar, ler e controlar os esfíncteres. Não mediam esforços para levar os filhos a clínicas, estimulá-los, seguir as orientações dos terapeutas em casa, o que consideraram fundamental para as aquisições dos filhos. Todas as mães registraram esta evolução, ainda que pequena, lembrando como eram os filhos em fases anteriores e mostrando mudanças no decorrer deste trabalho. Inclusive a mãe de Yuri, cuja evolução vem sendo mais difícil, apontou progressos ao falar da grande dificuldade inicial de sucção, quando tentou amamentá-lo, além da aquisição de controle de esfíncteres. Assim ela descreveu o desenvolvimento do filho.

*“Olha, eu acho que o Yuri responde. Porque tudo que o Yuri aprende, é tudo armazenado na cabeça dele. O Yuri entende tudo... Ele só tem problema com a coordenação motora, que é muito... tem muita*

*dificuldade...” (mãe de Yuri)*

Para finalizar, o relato dessa mãe mostrou a importância da persistência, investimento e credibilidade quanto às potencialidades dos filhos, principalmente os que apresentam deficiência, como fatores favorecedores de seu progresso, como demonstra o trecho abaixo.

*“Porque ele era assim (faz gesto, encolhendo-se). Ele era muito torto, babava e fazia convulsão. Aqui ele era assim, todo trançado. Sem cirurgia, com fisioterapia duas horas, de segunda a sábado. Depois, ele ficou assim...”*

*... Se você dissesse assim: Lívia tem uma clínica excelente!...Eu trabalhava dia e noite, eu ia à clínica, primeiro, assistia à avaliação, porque eu ia lá pra ver, entrava em diálogo e colocava. Ele saiu da cadeira de rodas e hoje está o Helton em pé, o Helton falando, o Helton ajudando, o Helton amigo...” (mãe de Helton)*

### **Percepção da família em relação aos filhos que apresentam paralisia cerebral**

#### **- Potencialidades**

Os familiares demonstraram acreditar no potencial cognitivo dos filhos, ainda que limitado. A cobrança e a colocação de limites foram vistas por eles como fundamentais para o aproveitamento desse potencial. A mãe de Helton considerou o trabalho desenvolvido pela atual professora como responsável por torná-lo mais tranquilo, satisfeito, o que o leva a usar melhor suas potencialidades. Se antes ele era muito agitado, atualmente é organizado, feliz, convivendo bem socialmente; isso se deu através de muita cobrança, colocação de limites, correção de hábitos indesejados por ela e pela professora. Porém, a mãe percebe que em situações com ela, Helton se mostra meio desligado, achando que é devido à convivência. Até hoje ela usa de muita cobrança, acreditando no potencial do filho para adquirir certa autonomia e melhor qualidade de vida. Reconheceu, contudo, que o trabalho era muito desgastante para ocorrer progresso.

Observou-se que esta necessidade de colocar limites, cobrar, ao invés de superproteger, foi reconhecida pela maioria dos familiares; porém, são os pais adotivos que parecem conseguir atuar melhor com essa postura.

Os demais familiares também percebiam seus filhos como inteligentes, espertos, com

bom potencial cognitivo, com desejo de serem independentes. Lara queria ajudar nos afazeres domésticos e em suas necessidades, como alimentar-se. Mesmo tendo material adaptado, como isso requer tempo, a mãe preferia lhe oferecer o alimento. Lara é metódica como a mãe, quer organizar o que está fora do lugar, é atenta e observadora ao que acontece ao redor, mas tem dificuldade em concentração. Seu pai a percebia com mais otimismo, como mencionado anteriormente. Assim é o caso da tia de Sandra, que acreditava e investia em seu potencial, valorizando cada avanço. Segundo ela, porém, os pais não percebiam seu desenvolvimento. Para a tia, Sandra é super normal, inteligente e persistente.

O trabalho com Lúcia foi iniciado nos primeiros meses em uma clínica, sob a orientação de profissionais. A mãe fazia o trabalho paralelo em casa, complementando com atendimentos particulares. Isso levou sua mãe a acreditar e investir no potencial de Lúcia. Porém, esse investimento era dificultado pelas manias, respondendo pouco aos estímulos. A mãe a considerava feliz ao seu modo: quando conseguia o que queria, era calma e tranqüila, mas, se por algum motivo, os fatos não ocorressem como programado, sofria.

Numa situação bem diversa estava Yuri, pois sua mãe o percebia como tendo muita dificuldade com a coordenação motora. Às vezes, estava ao lado dele, solicitando que desse a mão; ele tentava, não conseguia, fazia um movimento contrário. Mas ela percebia que ele entendia tudo, e armazenava o que aprendia.

Com relação à Júlia, os familiares percebiam suas dificuldades no uso das mãos: quando solicitada a pegar algo, só atende se lhe interessar. Júlia tinha maior facilidade em executar algumas atividades com os pés, como folhear revista e calçar sandálias, que foram atividades permitidas pelos pais; porém, em outras, a jovem era estimulada a fazer com as mãos, por orientação de profissionais. A acompanhante se surpreendia ao vê-la executando algo que não a julgava capaz, como vestir um casaco e abrir todos os zíperes da bolsa da mãe. Ela executava algumas atividades em casa, como jogar alguma coisa no lixo, mudar de cadeira sozinha, subir na cama, etc. O pai tinha a preocupação em estimulá-la, negociando o que iriam fazer juntos, com a preocupação de que se desenvolva mais como pessoa, com autocuidado. Júlia era vista pelos familiares como feliz, encantadora, seduzindo as pessoas, seja pela manha ou pela inteligência. Segundo os pais, Júlia era voluntariosa e ansiosa, sempre perguntando o que iria fazer no final de semana, distraída, mas atenta em ambiente calmo. Era acomodada até para ir à escola, às vezes não manifestando interesse em ir; a acompanhante insistia, resolvia ir e depois até gostava. Algumas colocações dos pais, transcritas abaixo, exemplificam as percepções das potencialidades dos filhos:

*“O próprio médico falou pra ele. Falou pra mim: - O seu filho entende tudo. Ele só não te dá resposta por causa da coordenação motora dele. Ele tem muita dificuldade.”* (mãe de Yuri)

Mãe se diz surpresa com a capacidade de discriminação da filha em um jogo:

*“... Procure o Wally. É igual fazer um psicotécnico, coloca várias figurinhas e coloca um bonequinho, o bonequinho tem a camisinha azul e o chapeuzinho na cabeça, e no meio daquele desenho todo ela procura e acha todos. Você clica e muda: o Wally está na praia, aquele bando de gente, acha o Wally no meio da praia...”* (Mãe de Sandra)

*Mãe: “Então ela quer fazer tudo o que os outros fazem, ela quer sair”.*

*Pai: “Ela quer ajudar a mãe, quer descascar batata, quer mexer no fogão, a mãe não tá, ela quer café, ela sabe fazer, esquentar água...”*  
(pais de Lara)

### **- Desempenho comunicativo**

Os familiares consideraram, em geral, o desempenho comunicativo desses alunos com paralisia cerebral pouco desenvolvido. Com exceção dos oralizados, Helton e Lúcia, a comunicação se faz através de gestos, como apontar, e expressões faciais.

As mães disseram entender o que os filhos querem comunicar, mas sentiam a necessidade de melhorar a comunicação. Há momentos em que se tornava difícil entendê-los, como no caso de Lara, que entende tudo, mas se expressa por gestos, associando a algum fato, música ou aparência. Isso ocorria quando estava assistindo a TV ou em outras circunstâncias, via alguém, ouvia alguma música que lembrava outra pessoa de seu convívio e tentava comunicar isso, comentava, apontava, gesticulava, o que se tornava demorado e nem sempre era entendida. Os pais tinham a expectativa de que se comunicasse melhor, e colocaram como saída os recursos de CAA, o uso do computador, conforme é ilustrado abaixo:

*“Pai: O que acontece é que ela tá na televisão, fala uma coisa, a gente não entende e ela fica chateada. Se tivesse um computador, deixava ali na sala, qualquer coisa, ela vinha cá escrever.”*

*Mãe: Vamos ver esse negócio aí!*

*Pai: A gente tem que melhorar a comunicação dela, a gente melhorando a comunicação dela, ela vai sentir melhor. Porque hoje ela fica quinze minutos, a gente não consegue entender, ela fica chateada, começa a chorar.*

*Mãe: Fica frustrada. Coisa concreta não é difícil, mas às vezes passou uma coisa na televisão que lembrou alguém. E aí? A associação que ela fez? Impossível, né? Você vai: É da família? É da escola? É da clínica? E não é. Às vezes, tá na cara da gente...” (pais de Lara)*

A mãe de Sandra alegou que sempre a entendeu por seu olhar expressivo, pelos sons que emite, e que nas situações do dia-a-dia, todos da família a entendem. Via que o “mimo” prejudicava o desempenho comunicativo da filha. Ocorreram momentos em que precisava solicitar ajuda à tia, que entendia melhor as formas comunicativas de Sandra.

*“Ela tem, ela é muito expressiva, o olho e o rostinho que ela usa. Assustada, dor, quando está assustada o olhinho está arregalado, fixo, prestando atenção. Comida ela pede (faz gesto). As outras coisas eu vou colocando e vou perguntando: É isso? É; eu entendo...” (mãe de Sandra)*

Mesmo sendo capaz de se comunicar oralmente, a fala de Lúcia era percebida por sua mãe como pouco desenvolvida. A mãe relatou que a jovem tinha hábitos de ficar fazendo um som repetidamente, com um gesto de levantar os braços, que parecia comunicar alegria.

Helton, por sua vez, apresentava um bom desempenho comunicativo. Houve no passado um trabalho muito intenso com CAA, objetivando a fala e a mãe atribuiu a aquisição da fala a esse trabalho e à constante estimulação, feita por ela e pela professora.

Em suma, os familiares dos alunos que apresentam um baixo desempenho comunicativo têm boas expectativas de seu progresso nessa área, embora, não ofereçam grandes estímulos, restringindo-se ao que esses indivíduos usualmente comunicam. A acompanhante de Júlia dizia entender o que ela queria expressar por estar sempre se comunicando sobre o mesmo assunto. Assim, não se observou, nesses interlocutores familiares, tentativas de ampliar o repertório comunicativo desses alunos.

### - Capacidade comunicativa

Os familiares consideraram que esses alunos com paralisia cerebral expressavam, ainda que precariamente, seus anseios e desejos. A comunicação se faz através de gestos, principalmente o apontar expressões faciais e o estado emocional. A compreensão do que os filhos não falantes tentam comunicar, às vezes, se torna difícil. Esses pais, em geral, valorizavam os recursos da CAA e do computador; alguns deles afirmaram que seus filhos os utilizaram ou, de algum modo, tiveram acesso a eles. Eles se queixaram da falta de apoio, da divulgação de trabalhos envolvendo pessoas com deficiência física, dificuldades em obter informações sobre projeto com uso do CAA. O investimento financeiro para o uso desses sistemas e a falta de divulgação de projetos e atendimentos foram apontados como motivos de desistência ou impedimento ao uso da CAA. A carência de profissionais que possam ajudar a professora de sala de aula de escolas especiais e regulares ou trabalhando diretamente com esses indivíduos em atendimentos de apoio foi, também, citada como fator que dificulta o trabalho com a CAA e o desenvolvimento dos indivíduos com necessidades especiais, conforme expressam:

*“Pai: ...Cê vê em vários lugares são tantas coisas e nós aqui com tão pouco.*

*Mãe: Ele chegou a ver a AACD em SP. A AACD faz aqueles programas pra angariar fundos.*

*Pai: Eu vejo aqui, a sala de aula na AACD. Onde tem duas professoras voluntárias ajudando a titular ali. Aqui não tem nada. Aqui tá na sala de aula vai lá ao banheiro.*

*Mãe: Até tenta, ou ela (professora) leva no banheiro sozinha ou chama pela janela. Se tem uma mãe que possa ajudar, leva ela no banheiro. Se não tem, ela deixa eles sozinhos e vai pro banheiro.*

*Pai: A gente luta, tenta conquistar, vai pra um lugar, vai pro outro. A primeira vez que tentamos colocar a Lara na escola aqui no Maracanã, a diretora falou: Ela pode ficar aí, mas tem que ter alguém na hora do lanche. Ô! Ou trabalha ou fica ali pra acompanhar.*

*Mãe: Um trabalho que tem aqui no Helena Antipof, eu estou aqui há cinco anos, desta última vez que fiquei sabendo.*

*P: Acho que a Lara podia melhorar mais. Não é falta de procurar, eu, a Beth e outras pessoas. Cê vê teve um Congresso sobre empregabilidade (pessoas com deficiências) com profissionais lá do CIAD ...Cê vê aqui não tinha um cartaz falando sobre isto...” (pais de Lara)*

Os familiares declararam que os indivíduos que fizeram uso da comunicação alternativa, mesmo que por um curto período, apresentaram progressos, assim como foram percebidas mudanças com o trabalho de pesquisa iniciado com essa sala de aula onde seus filhos estudam. Observa-se o quanto esses alunos tendem a obter ganhos com o uso desses recursos, pois a capacidade comunicativa está bem aquém do esperado, impedindo uma interação mais efetiva, seja com seus familiares ou com outros interlocutores. Isto foi comprovado quando foi dito pelos familiares que uma das alunas fazia bico com a boca, e este poderia representar tanto insatisfação como outra mensagem, além de outros gestos com sentido ambíguo. Ao mesmo tempo, porém, o familiar declarou entender tudo que a mesma expressa. Da mesma forma, os pais de Lara revelaram dificuldades em entendê-la quando usa de inúmeras associações.

O depoimento dado pela mãe de Helton vem mostrar como o uso destes recursos da comunicação alternativa pode ser favorável ao aumento da capacidade comunicativa. O trabalho persistente da mãe com este filho levou, não só ao uso da fala, mas também à distinção do gosto e à diferenciação dos alimentos. Conhecer o alimento representado por figuras em pranchas, e depois o provando, possibilitou a melhor identificação dos sabores. E acredita que o uso de livros e revistas nesse trabalho justifica seus interesses atuais por revistas.

Como afirmou na entrevista:

*“Eu acho, sabe? Que a comunicação alternativa, todo deficiente tem que fazer.*

*Eu fiz um trabalho com o Helton mesmo, assíduo, foi muito desgastante, porque para eu dedicar ao deficiente, para que tenha mesmo um progresso, foi muito cansativo, tá? Pra conseguir dele falar, inclusive. Foi rádio, gravação e muito ali. E onde eu estava, levava ele, conversava com ele, botava o rádio, para ele escutar o locutor falar, tanto é que ele é ligado ao rádio. E conversava com ele:*

*Estou tocando em você!...”(mãe de Helton)*

### **Escolaridade**

A trajetória escolar destes indivíduos com paralisia cerebral vem, em geral, marcada por situações de exclusão e discriminação. Houve dificuldade em encontrar creche ou escola para eles, sem o devido conhecimento da deficiência por parte dos profissionais dessas instituições. As escolas regulares, quando os aceitaram, não foram satisfatórias. Segundo os pais, a insatisfação se deveu à: falta de preparo dos professores; discriminação dos alunos com deficiência feita pelos alunos ditos regulares, colocando apelidos; descaracterização da escola regular ao receber grande número de crianças com deficiências, havendo pouca ênfase à parte pedagógica, com prioridade à socialização. Houve queixa de uma mãe, quanto à socialização e à interação, pois nos passeios programados para as crianças, enquanto os estudantes ditos normais iam de metrô, aqueles com necessidades educacionais especiais eram levados pelos pais, separados dos demais.

As vivências escolares, portanto, foram pouco favoráveis ao desenvolvimento desses alunos. Os pais não se mostraram muito firmes quanto à busca de escolaridade. Uma mãe ingressou sua filha tardiamente na escola, dando mais ênfase aos tratamentos; outras mudaram seus filhos de escola, buscando uma que satisfizesse mais suas necessidades. Foi comum, em alguns períodos, o trabalho pedagógico ter ficado a cargo de uma professora particular, psicopedagoga ou fonoaudióloga, quando então foram observados avanços pedagógicos. Houve, contudo, a perda da experiência de interação com outras crianças, trocas e demais possibilidades que a vida escolar oferece. Como se vê a seguir:

*“Ficou dois anos (com a psicopedagoga), aí depois eu contratei uma professora. Aí é aquele negócio. Ela estava muito sozinha. Aí eu resolvi que era melhor ela voltar pra escola. Aí ela voltou pra cá. Acho que é o quinto ano”... (mãe de Lara)*

Com um olhar um pouco negativo, uma mãe retratou o papel da escola para as pessoas com necessidades educacionais especiais. Porém, é importante ressaltar que a referida mãe não deixou se abater com as barreiras encontradas ao buscar escola e tratamentos para o filho, e investiu muito, obtendo retorno. Para ela, a escola reforçou a ação da sociedade, considerando os alunos com deficiência como “coitadinhos”, oferecendo poucos estímulos e negligenciando seu potencial, como se não acreditasse que tais alunos fossem capazes de

conviver socialmente. Outra mãe reafirmou isso com uma situação vivida pela filha:

*“Quando ela entrou na escola, ela adorou a professora, não faltava, ela ia naquele onibusinho, ela adorava e era misturado criança normal e uns três ou quatro assim,.. só que tinha outra perto da minha casa (a CRE ofereceu trocar de escola)... Eu aceitei, só que ela tomou uma bronca daquela escola. A professora não tinha... Não estava preparada, e ela falava muito ‘tadinha’, e eu falei : ‘Não fala tadinha que ela toma raiva de você’. Não deu outra. Aí ela caía, ia escorregando, é dela mesmo, aí ela reclamava que estava com problema de coluna, eu passei a pagar alguém pra ficar com ela na sala...”* (mãe de Sandra)

A observação feita abaixo pela mãe em relação ao descompromisso da filha com o aprendizado é bem interessante. Embora não tivesse sido relatada por todos os pais, foi expressa, de alguma forma, a questão da finalidade do estudo, percebendo-se que, muitas vezes, os familiares e adultos não mostram a finalidade e a necessidade do estudo para esses indivíduos.

*“Ela não tem muito comprometimento com o aprendizado, não. Ela vem, ela gosta das pessoas, mas aquela coisa: Pra quê? Aonde ela vai usar isso, ela não tem um desejo dela. Ela fica, ela prefere ouvir uma música. Ela fica com aquela preguiça, aí a gente pergunta: – Vem cá, você vai ao mundo a passeio? Está pensando que é assim? Ela diz que é...”* (mãe de Júlia)

Os familiares perceberam que esses alunos apresentavam grande dificuldade na área motora, principalmente na escrita. Na leitura também apresentavam pouco progresso, com baixa concentração e atenção. Demonstraram, em geral, insatisfação em relação ao aprendizado desses indivíduos com paralisia cerebral. Contudo, houve uma valorização e reconhecimento, pelos pais, do trabalho da professora atual. Os alunos gostavam e tinham interesse em ir à aula e efetuar as atividades propostas em sala e para casa. Apenas uma mãe disse que a filha tinha mostrado desinteresse, com preferência por outra instituição que freqüentava. Em contrapartida, uma mãe descreveu a trajetória escolar do filho, considerando

a atual professora como responsável por seus maiores progressos, tornando-o mais adaptado e com elevação da auto-estima. Essa professora atual mantinha uma educação parecida com a dela, cobrando e estabelecendo limites. Assim, essa mãe descreveu:

*“O Helton, quando veio para esta sala, a Cleide<sup>8</sup> fez um trabalho, meu filho tem a melhor professora, ela conheceu um outro Helton, ele é cria da Cleide: hiperativo, bagunceiro, sem sentar, mexendo em tudo, sem sentar. E ela fazia atendimento individual. Ele era terrível Ele não parava, ele perturbava a todos. As professoras não agüentavam ele..”.* (mãe de Helton)

## **Interação**

### **- Familiar e atitudes**

Os familiares, em geral, interagiam bem com esses indivíduos não oralizados ou com dificuldades de comunicação, porém, esta interação se dava mais com a mãe. Era ela quem assumia o filho em tempo integral, levando-o para suas atividades, lazeres, às vezes, abrindo mão de seus interesses pessoais e até profissionais. Sua vida passou a ser a vida do (a) filho (a) com deficiência, e, algumas, alegam cansaço, com exceção das que possuem acompanhantes, quando as responsabilidades ficam por conta delas.

A participação do pai, quando ocorria, era em momentos que não requeriam cuidados e muito trabalho, como um passeio ao supermercado, assistir TV, levar de carro aos atendimentos. Há que se destacar, contudo, que o pai de Júlia apresentava uma outra postura, pois, mesmo sendo divorciado e não residindo com a jovem, ele a apanhava nos finais de semana, assumindo desde a higiene pessoal até outros cuidados. Quando estava com as filhas (Júlia e a irmã) se dedicava exclusivamente a elas, combinando democraticamente aonde ir, o lazer. Tinha preocupação em estabelecer referências, oferecer espaço adequado. Este pai manifestou vontade de participar mais da vida da filha, acompanhá-la melhor na escola e em outras atividades. Segundo ele, está sempre aprendendo com Júlia, sendo sua fonte de inspiração. Quando acha que vai ter problemas, relatou que se inspira na situação da filha para se fortalecer, aprendendo com ela todos os dias. Como ele mesmo disse:

---

<sup>8</sup> Professora atual, cujo nome é fictício.

*“Eu tenho aprendido muito... Ela, com muito pouco, consegue, é impressionante! Às vezes, pra mim tá uma porcaria, mas ela tá achando o maior barato, e isso pra mim tem sido um estímulo muito grande...”* (pai de Júlia)

A superproteção e a infantilização desses indivíduos são atitudes freqüentes de seus familiares e apareceram constantemente no discurso deles. Lúcia, por exemplo, costumava adormecer no quarto com os pais para, então, ser levada para seu quarto. Sandra e Yuri dormiam com suas mães. A mãe de Sandra justificava ser por receio de que a jovem sentisse alguma coisa, à noite, como crises convulsivas. Para a mãe de Yuri, era pelo fato de ela própria ter se acostumado durante anos a dormir com alguém, o marido, e, com a separação, sente falta. Isso foi percebido pelas mães adotivas de modo diferente, pois consideravam importante que seus filhos dormissem em seus próprios quartos, tendo seu espaço. Porém, até mesmo essas mães menos permissivas, que cobravam mais dos filhos, apresentaram ocorrências dessas atitudes, como se vê abaixo:

*“Uma vez eu dei umas palmadas, aí eu voltei dei um monte de beijos (risos)...”* (mãe de Sandra)

Os pais são vistos pelas mães como mais superprotetores, fazendo as vontades destes filhos. Porém, o pai de Lúcia, foi avaliado pela esposa como acomodado, pouco participativo na vida da filha. Contudo, o pai foi considerado pela mãe como mais firme ao colocar limites e dar castigos, enquanto ela acabava cedendo às pressões da filha. Tal fato corrobora a expressão usada por outra mãe, referindo-se à necessidade em colocar limites para a filha:

*“Ser deficiente não dá o direito de ser mal educada...”* (mãe de Júlia)

As interações desses sujeitos, também em família, eram restritas, girando mais em torno dos que cuidam deles. Houve citações interessantes em relação à interação com outros membros da família, como Sandra, que tem ciúmes da sobrinha, e o fato de apresentar melhor produtividade em suas atividades, quando junto com irmã, que é mais exigente. O irmão de Lara era implicante com ela, mas quando lhe chamava atenção pela desorganização, Lara o protegia e o ajudava nesta organização.

As interações comunicativas entre Yuri e os familiares se apresentaram como precárias, estando restritas à mãe, que, em geral, deduzia o que o filho queria comunicar. Yuri

mostrava-se bem dependente, necessitando de cadeira de rodas, as interações descritas pela mãe referiam-se mais a cuidados com o filho, como: tirava-o da cadeira para descansar e, para isso, colocava-o na cama ou no colo. O desenvolvimento do filho estava prejudicado pela infreqüência aos tratamentos.

#### **- Com outros parceiros**

As interações sociais desses sujeitos com deficiência, fora do âmbito familiar, eram estabelecidas, principalmente, com os colegas da escola e com os terapeutas que os assistem. Manifestavam, em geral, vontade de ser socialmente mais independentes, estar em lugares sem os pais e gostavam de fazer amizades, mas requeriam, em outros momentos, a presença da mãe.

As mães observaram, em geral, que as filhas demonstravam interesses afetivos, certa frustração ao ver colegas de infância ou primos mais independentes, namorando. Quando crianças, tinham maior convívio social, iam a festas infantis. A mãe de Helton procurava incentivar essas comemorações dos aniversários de colegas na escola. Os pais sentiam seus filhos mais isolados, sozinhos, com um convívio restrito à família, a alguns adultos que freqüentavam a casa, colegas, profissionais da escola e atendimentos.

Os familiares percebiam a importância da interação desses indivíduos com os outros, o que ajudaria a saírem de suas rotinas, a não se isolar, mantendo determinados hábitos e falas repetitivas. A mãe de Lúcia alegou que gostaria de ter melhores condições financeiras para levá-la em mais eventos que gosta. Relatou que, quando pode, vai e vibra com ela, tentando suprir a falta de amigos.

A situação de exclusão social e de preconceitos vividos por esses alunos com paralisia cerebral incomoda seus familiares, como foi referido pela acompanhante de Júlia, quando as pessoas na rua a consideravam como “coitadinha”, e ela retrucava, afirmando que ela não é doente. A acompanhante de Júlia queixou-se também do fato de as coleguinhas da irmã de Júlia não lhe darem atenção. Situações parecidas foram citadas também por outras mães, como complementou a mãe de Helton ao considerar que os deficientes são rejeitados e excluídos pela sociedade, e ao chamar atenção pela falta de credibilidade e investimento dos órgãos governamentais. Disse que sempre encontrou as portas fechadas ao buscar ajuda para o filho. Os próprios amigos a desanimavam quanto ao desenvolvimento do filho, antecipando um futuro desfavorável, que não ocorreu. Assim, ela relatou o que ouviu de um amigo, quando adotou o filho:

*“Me admiro você que fez vários cursos comigo na... Pega uma criança deficiente e leva pra casa. – Ah é! Esta criança vai ter vida vegetativa. Você vai esperar cabelo nesta criança, esperar unha nesta criança, deficiência total, vai ter vida vegetativa. Você vai ver o que você arrumou pra você...”* (mãe de Helton)

### **Gostos e interesses**

Os familiares destacaram interesses dos filhos que variam um pouco em relação a passeios. Lara, por exemplo, gosta de ir a supermercados, fazer degustações, onde faz amizades com os funcionários, além de freqüentar a piscina onde nada muito bem. Isso levou os pais a comprarem uma casa de praia, da qual gosta muito, por ter piscina e cachorro. O Helton gosta de ir a restaurante com as irmãs e sabe escolher os melhores pratos. O interesse dos jovens em ir a *shows* de alguns cantores e bandas, festas e à praia foi apontado por quase todos os pais.

As opções de lazer feitas no dia a dia por esses jovens incluem: assistir a fitas de vídeo; ouvir CD's; ver revistas; assistir DVD; escutar rádio, apresentando preferência por determinadas estações. O interesse por computador também foi manifestado por alguns, embora haja necessidade de adaptação, fazendo escolha por jogos. Sandra surpreende a mãe com sua capacidade de discriminação e atenção no jogo “Onde está Wally”.

Alguns pais observaram oscilações nos gostos e interesses dos filhos, que estão, ora de acordo com sua idade, ora ainda em fase infantil. Isso foi observado também em relação à afetividade, quando algumas dessas jovens manifestavam interesse em namorar, casar, mas sem muita noção de como é. A mãe de Sandra percebeu que a filha, ao mesmo tempo em que expressa esses interesses mais condizentes com sua idade, mostra também interesse por histórias infantis.

Os familiares observaram ainda que esses indivíduos, em geral, apresentam interesses pouco variados, se tornando repetitivos, buscando sempre a mesma atividade, ainda que lhe sejam oferecidas outras opções. Foi destacado ainda o interesse constante de Júlia por festas e em saber o que fará no final de semana, e o de Lúcia por revistas.

### **Como a família se coloca frente à situação de deficiência do filho (a)**

Os pais foram, inicialmente, incansáveis em suas buscas de diagnóstico, como foi relatado anteriormente, porém, passaram a visualizar a necessidade em trabalhar as seqüelas. Em geral, demonstraram aceitação e procuraram solução e melhor qualidade de vida para os

filhos. Consideraram que houve uma fatalidade, e tentaram se conformar. Como referido anteriormente, a dedicação maior era por parte das mães. Quando os alunos possuíam acompanhantes, o papel de mãe estava delegado a elas, ficando responsáveis por todos os cuidados.

A situação da mãe de Yuri era um pouco diversa da dos demais familiares, considerando que a deficiência do filho ocorreu por negligência médica. Ela moveu um processo na Justiça, com o qual estava muito envolvida, pois associava o futuro do filho ao recebimento desse dinheiro.

Houve uma preocupação por parte dos pais quanto ao futuro dos filhos, devido à dependência, questionando: “quem cuidaria deles?”. Isto foi abordado diretamente por duas mães: a mãe de Lúcia, que não teve mais filhos, com receio da situação se repetir, e a mãe de Lara, que teve um filho, mas gostaria de ter tido outra filha, considerando que, se fosse do mesmo sexo, cuidaria melhor de Lara. Tal preocupação é exemplificada pelo trecho abaixo:

*“Foi, de certa forma, bom esta entrevista. Para eu deixar alguma coisa escrita desde que ela nasceu... Eu fico pensando, quando eu morrer... Se eu faltar, outra pessoa vai cuidar de Lúcia. Até para essa pessoa se familiarizar, ler a vida de Lúcia. Se eu faltar, alguém que vai pegar, ou seja lá uma instituição, alguma coisa, um apanhado da vida de Lúcia é melhor. Eu não estando presente pra contar a história... Até pra gostar mais, cuidar de Lúcia, saber das dificuldades de Lúcia.”* (mãe de Lúcia)

O reconhecimento da necessidade de maior autonomia e independência foi apresentado por todos os pais, como expressou o pai de Júlia:

*“Ela expressa a necessidade de ser feliz, de ter as pessoas do lado dela. Ela é muito carinhosa, muito afetuosa. E, assim, o que eu puder corrigir, é óbvio que eu quero e é uma preocupação minha.... Vê-la mais autônoma. Isso pra mim é um problema, que me preocupa dia e noite, hoje.”* (pai de Júlia)

Em geral, as mães se disseram fortalecidas para lutar pelos filhos com paralisia cerebral, embora, em alguns momentos, se enfraquecessem diante das barreiras encontradas

ao buscar tratamentos e atividades. Em alguns momentos, manifestaram cansaço e acomodação em relação à situação de deficiência do filho. O depoimento abaixo de uma mãe parece retratar a situação vivida por esses familiares, o papel que o filho representa para eles. A dúvida em relação aos sentimentos vividos, que também foi apresentada por outros pais, foi revelada quando ela dizia não estar conformada com a situação da filha. Essa mãe não se via como revoltada, mas sentia pela forma como ocorreu a deficiência.

*“Desestrutura uma família inteira, não é que a gente vê o pior. Então, eu falo assim: Uma fatalidade, né? Ela faz parte. Todo mundo já está acostumado. Só que a gente tem que adaptar a nossa vida. Ela faz parte, ninguém abre mão; é eu, minhas filhas, o pai, ninguém abre mão. Ela é a nossa vida (repete), temos isso aí. Eu não tenho revolta não. Eu fico, assim, chateada. Aconteceu com ela foi uma contaminação em hospital, não é revoltada. Poderia ter evitado. Fazer o quê?...” (mãe de Sandra)*

## CAPÍTULO IV

### ESTUDO 2

#### Objetivo:

- Descrever e analisar as interações de alunos não falantes, usuários ou não de CAA, com seus familiares, em seus lares.

#### Metodologia

##### 1- Participantes:

Durante a realização das entrevistas, foram selecionados os alunos que fariam parte deste estudo. Participaram, portanto, como sujeitos do Estudo 2, três indivíduos não oralizados, com paralisia cerebral, pertencentes à sala de aula da referida escola, cujos familiares participaram do Estudo 1. Embora a intenção fosse conduzir este estudo com os quatro alunos não oralizados, conforme dito anteriormente, com um deles não foi possível, pois o mesmo saiu da escola. Os três participantes são do sexo feminino: Lara, Júlia e Sandra, com seus familiares. Lara e Júlia fizeram uso de sistema de CAA, por um período. Sandra teve pouco contato com o sistema. Segundo a mãe, foi feita uma avaliação para o uso, porém, não foi viável por questões financeiras. Júlia, que é filha adotada, já havia participado de estudo anterior com outra pesquisadora. As demais características referentes aos sujeitos não oralizados estão descritas no Estudo 1 desta pesquisa. O Quadro 6 permite uma melhor visualização dos participantes.

<i>Quadro 6 – Participantes do Estudo 2</i>			
<i>Sujeito não falante</i>	<i>Familiar participante das sessões de observação de interação</i>	<i>Idade</i>	<i>Nível de escolaridade</i>
Lara	Beth (Mãe) *	53 anos	3º grau
	Alex (irmão)	19 anos	3º grau (em curso)
	Rita (tia)	51 anos	3º grau (incompleto)
Sandra	Carla (Tia)*	50 anos	2º grau
	Beto (tio)	46 anos	3º grau (incompleto)
Júlia	Adriana (Acompanhante)*	26 anos	2º grau (incompleto)
	Carmem (irmã)	11 anos	5º ano (1º grau)

Os participantes assinalados com asterisco se colocaram como os principais interlocutores e estiveram presentes em todos os momentos dos registros das interações. Os demais participaram em alguns momentos, quando estavam presentes nas residências dos mesmos na ocasião das videograções.

## **2. Local e instrumentos:**

### **2.1. Local:**

A coleta de dados efetuou-se nas residências das três alunas não falantes. As filmagens das interações das alunas e seus interlocutores foram feitas nos seguintes compartimentos das casas: Lara (sala da residência, área externa da casa de praia), Sandra (quarto, lavabo, sala, cozinha), Júlia (cozinha, sala, quarto). As residências das três alunas são relativamente próximas à escola: Júlia reside no bairro da Tijuca e as outras duas no Andaraí.

### **2.2. Instrumentos de Pesquisa:**

#### **Observação e registro da interação de indivíduos não falantes com familiares:**

O estudo tem um cunho qualitativo, porém, nos forneceu alguns dados que possibilitaram ser tratados e analisados de modo quantitativo. A pesquisadora optou por uma outra forma de coleta de dados neste segundo estudo, a qual consistiu em fazer registros através de filmagens, quando se pretendeu observar situações de interações entre indivíduos não falantes e seus familiares. As entrevistas semi-estruturadas, realizadas no primeiro estudo, forneceram informações que permitiram prever como as interações e as trocas entre estes indivíduos e seus familiares se efetuavam. A razão da realização deste estudo observacional foi o de complementar o estudo realizado com as entrevistas.

Inicialmente, foi feito o registro de duas sessões em câmera filmadora, marca JVC, em fitas VHS, com Lara, e o restante das sessões em filmadora de câmera fotográfica digital, marca Samsung. Neste caso, não houve nenhum prejuízo com relação à imagem e ao conteúdo em geral. Tais filmagens foram copiadas em CD-ROM para posterior transcrição e análise. Nas filmagens feitas em fitas VHS, uma pequena parte de seu conteúdo não pôde ser aproveitada. Porém, houve uma quantidade suficiente de material para ser analisado. Das nove sessões, sete foram filmadas pela pesquisadora. A primeira sessão de Lara foi feita por seu irmão e a segunda sessão de Júlia foi filmada em parte por sua irmã e pela acompanhante. Durante as filmagens, tanto o familiar como a pesquisadora, procuraram manter a filmadora nas mãos, de modo a movimentá-la, aproximando-a quando necessário, com o intuito de garantir que a interação fosse registrada de melhor forma possível.

### **3- Procedimentos**

#### **3.1 - Coleta de dados**

Para a coleta de dados, os familiares dos três indivíduos não falantes foram comunicados novamente quanto ao interesse para a pesquisa em registrar as interações deles com esses indivíduos, o que seria feito através de filmagens em suas residências, ao que todos concordaram. Nessa ocasião, foi combinado que as filmagens fossem feitas durante situações da vida diária mais favoráveis à ocorrência de interações, como no horário das refeições, de levantar pela manhã e outros. Na tentativa de que este momento registrasse as interações de forma mais natural, em que os membros familiares não se sentissem invadidos em sua privacidade, e com liberdade de escolha, foi combinado que as filmagens poderiam ser feitas por eles próprios ou pela pesquisadora. Em sua maioria foi feita pela pesquisadora. A mãe e a acompanhante que se propuseram a fazer tais registros mostraram dificuldades em se dedicar a este trabalho e escolher o melhor momento a ser registrado, mesmo com algumas sugestões da pesquisadora. Assim, a mãe de Lara fez a filmagem com uma fita VHS, registrando momentos diversos, além das atividades de rotina, como em sua casa de praia. A acompanhante de Júlia registrou, com uma câmera digital, a interação de Júlia e a irmã, ela própria e Júlia no horário de seu almoço, e as demais situações foram registradas pela pesquisadora. A mãe de Sandra se propôs a fazer algumas filmagens, porém, não houve bom entendimento e os pequenos filmes não corresponderam aos objetivos. A mãe mostrou disponibilidade para que se filmasse em sua residência, contudo, considerou-se mais relevante o registro da interação dela na casa da tia, que é a cuidadora de Sandra, onde a jovem permanecia durante a semana.

Foram feitas três sessões de filmagem para cada indivíduo, com duração em torno de trinta minutos, em dias diferentes. A fita foi transcrita na íntegra através de registro contínuo em fichas de registro.

Em vista às dificuldades em se fazer tais registros, que envolvia vários fatores como invasão da privacidade, alteração na rotina familiar e outros, não houve preocupação em se fazer sessões com durações pré-determinadas, aproveitando-se ao máximo o material coletado. Para estabelecer a uniformidade da duração das sessões, foram registradas as ocorrências das diversas variáveis em tempo real de duração da sessão e, depois, tais ocorrências foram estimadas para uma duração padrão de 30 minutos. O Quadro 7 apresenta as sessões, sua duração e as pessoas presentes.

<i>Quadro 7 – Caracterização das sessões</i>				
<i>Sujeitos não oralizados</i>	<i>Familiares interlocutores</i>	<i>Data da sessão</i>	<i>Duração das sessões</i>	<i>Tempo total</i>
Lara	Mãe, tia	30/11/07	45 minutos	01:59
	Irmão, mãe	01/12/07	15 minutos	
	Mãe, tia e irmão	06/12/07	33 minutos	
	Mãe e irmão	27/02/08	26 minutos	
Júlia	Irmã, acompanhante e padrasto	27/02/08	43 minutos	01:35
	Irmã, acompanhante	04/03/08	18 minutos	
	Acompanhante	28/03/08	34 minutos	
Sandra	Tia	05/03/08	49'30"	01:26
	Tia e tio	12/03/08	36'51"	

Em geral, as filmagens foram feitas em situações de rotina familiar em que se supunha ocorrer interações mais frequentemente: despertar pela manhã, alimentação, jogo, lanche com a tia e tio (Sandra); conversa com a acompanhante em seu quarto, ver revista, ouvir música, café da manhã e almoço, conversa com a irmã (Júlia); assistir TV, limpeza na casa de praia, lanche da tarde, visita da tia, conversa com mãe e irmão (Lara).

A pesquisadora, durante as filmagens efetuadas por ela, procurou manter-se neutra, tentando não interferir no conteúdo das sessões, visando que estas retratassem as interações de modo mais natural possível. Embora tenha havido alguns atos comunicativos dirigidos a ela, estes foram registrados, mas não analisados, considerando que o alvo do estudo era a interação desses indivíduos com familiares.

### **3.2 - Análise dos dados**

As observações foram registradas em filmes, os quais foram transcritos através de registro contínuo. A intenção foi de facilitar a transcrição sequencial e a manutenção da riqueza contextual dos dados. Foram, então, elaboradas as categorias das respostas interativas.

Para o levantamento das categorias presentes nesta etapa, tomou-se por base o sistema de categorização elaborado por Nunes (1995). A análise foi feita por trechos do relato, onde se evidenciava um episódio interativo efetivado (a definição de episódio efetivado será dada mais adiante). Cada episódio foi analisado com o objetivo de identificar os temas da

interação, a topografia das iniciativas e das respostas interativas, as funções comunicativas do interlocutor e do sujeito não oralizado, os responsáveis pelas iniciativas e respostas interativas e a extensão dos episódios, dentre outros aspectos. Para prover um exemplo dos dados analisados, foi elaborado um pequeno protocolo (ver APÊNDICE F). No Apêndice G estão expostas as tabelas completas das frequências obtidas em cada sessão, no total, bem como a média da frequência das variáveis estudadas em cada sessão estimada de 30 minutos.

As definições das variáveis, com base nos estudos de Nunes (1995) e Souza (2000) estão apresentadas a seguir.

### **Categorização dos Episódios Interativos**

**Episódio interativo:** Os episódios interativos podem ocorrer entre dois membros, caracterizando uma díade como: familiar-aluno não falante, ou entre três membros, caracterizando uma tríade: aluno não falante-mãe-cuidadora ou ainda aluno-pesquisadora-mãe.

Os episódios interativos ocorridos neste estudo, em sua maioria, caracterizaram-se como díades, ou seja, foram entre dois membros. Para efeito desta pesquisa, não se efetuou tal categorização.

**Episódio interativo efetivado.** “O episódio é iniciado com um ato ou comportamento comunicativo de uma pessoa claramente dirigido à outra pessoa do grupo, produzindo um efeito sobre o interlocutor sob a forma de uma resposta verbal ou não verbal”. O término de um episódio interativo ocorre: 1) quando o foco comum de atenção dos interlocutores é substituído por outro foco comum; 2) se diante da iniciativa de interação, verbal ou não-verbal, não ocorre qualquer resposta do interlocutor, nem mesmo um olhar dirigido ao iniciador, sendo, nesse caso, o episódio classificado como não efetivado; 3) quando o indivíduo iniciador, após a resposta do interlocutor, dirige sua atenção para outro foco, excluindo o primeiro interlocutor da interação (Nunes, 1995). Nesse estudo observacional optou-se por analisar apenas os episódios interativos efetivados, desconsiderando os não efetivados.

Exemplo de episódio efetivado:

Ex.: Irmã de Júlia mostra um CD para ela e pergunta: “*Esse*”?

Júlia faz sinal com cabeça afirmando.

**Extensão do episódio interativo.** Quanto à extensão, um episódio interativo efetivado pode conter um ou mais elos comunicativos. Um elo comunicativo compreende o comportamento do iniciador dirigido ao interlocutor e a resposta deste ao iniciador. Nesse estudo observacional optou-se por não fazer a contagem de elos comunicativos.

Exemplo de um episódio com um elo comunicativo:

Ex. 1: Tia oferecendo o biscoito que um amigo deu a Sandra:

- *Quer comer o biscoito que ele trouxe?*

Sandra acena que sim.

Exemplo de um episódio com dois elos comunicativos:

Júlia: “*Uh! Uh!*” Faz movimento com o braço para frente.

Acompanhante: “*Não vou conversar sobre amanhã.*” (1º elo)

Júlia: “*Ih! Ih! Ih!*” Faz movimento com o braço para frente novamente.

Acompanhante: “*Acabamos de falar sobre amanhã.*” (2º elo)

**Iniciativa e resposta na interação.** O sujeito iniciador refere-se ao elemento da díade ou tríade que emite o primeiro comportamento da seqüência interativa, podendo ser o professor, o aluno ou outro (adulto ou colega).

A iniciativa (I) refere-se a um comportamento emitido, por uma pessoa, claramente direcionado ao estabelecimento de uma interação com o outro membro do grupo. Em resposta (R) à iniciativa da interação, foram considerados os comportamentos apresentados pelo sujeito a quem a iniciativa era dirigida, a partir do estabelecimento de um foco comum de atenção com o iniciador, podendo ser apenas olhar para o iniciador ou para o objeto mediador da interação.

Ex.: Lara resmunga e sinaliza com a mão para frente. (I)

Mãe: *Que horas que ela vem? Ela (fisioterapeuta) deve estar chegando. Falou que estava acabando.* (R)

**Topografia das iniciativas e respostas:** A topografia refere-se ao tipo de comportamento específico usado tanto pelo sujeito como por seus interlocutores. As formas de iniciativa e respostas foram categorizadas, levando-se em conta a literatura (Nunes, 1995; Iacono, Carter e Hook, 1998) em:

**1- Verbal (V):** uso da fala, podendo ser uma só palavra, como forma de iniciar a interação ou em resposta à iniciativa.

Ex.: Tia conversa com Sandra sobre atividade desenvolvida em sala de aula com a

música Aquarela (Toquinho):

- *Desenhou um castelo, depois com um risco em volta da mão, ela (Professora) fez uma...?*

Sandra: *Lu-va!* Fala baixo. (RV)

**2 - Olhar (O):** uso apenas do direcionamento do olhar para o interlocutor, para objetos, figuras, fotografias ou símbolos como forma de iniciar ou responder.

Ex.: Lara olha para o pote com queijo. (IO)

Mãe pega um pedaço de queijo com o garfo e coloca na boca de Lara.

**3 - Vocalização (Vo):** uso de sons significativos ou não, usados para iniciar ou responder a interação.

Ex.: Júlia termina de almoçar, acompanhante fala: *Você vai fazer o que agora?*

Júlia vocaliza: “*Aaah*”! (RVo)

**4 - Gestos/ações (Ga):** uso de ações como bater palmas, puxar objeto para si, mostrar, pegar, disponibilizar objetos, fotografias, figuras ou pranchas de comunicação com símbolos; executar ação solicitada, como pintar, colar figura, folhear revistas, etc.

Ex.: Acompanhante sugere que Júlia mostre suas roupas no armário:

*Mostra suas roupas novas. Mas sem pular, mocinha!*

Júlia, sentada na cadeira de rodas, dá um impulso com os pés no chão para chegar até o armário. (RGa)

**5 - Gestos e sinais convencionais (Gs):** uso de gestos convencionais, considerando-se os movimentos de cabeça, usados para afirmar ou negar; os movimentos de membros superiores usados para apontar; sinais socialmente convencionados, como polegar para cima indicando OK. O código de comunicação com olhos também está incluído neste item (ex. piscar uma vez para sim e duas vezes para não).

Ex.: Término do lanche. Tia dá água a Sandra e fala:

*Quer comer mais alguma coisa?*

Sandra sacode a cabeça negativamente. (RGs)

**6 - Mudança postural (MP):** uso de movimentos corporais para iniciar ou responder, ocorrendo mudança na postura, extensão do corpo, jogar corpo para trás, virar tronco.

Ex.: Acompanhante; *Eu vou falar com a Rita (madrinha) que você quer um CD. Só que seu aniversário é em setembro, não é agora.*

Júlia joga o corpo para frente. (RMP)

**7 - Expressão facial (EF):** uso do sorriso, expressão de zangado e outras expressões faciais, como levantar sobrancelhas, usadas na iniciativa ou resposta da interação.

Ex.: Tia se referiu à cortina que comprou. *O que você acha desta cor?* Mostra cortina no pacote para Sandra.

Sandra sorri. (REF)

**8 - Contato corporal (C):** uso do contato corporal direto com o interlocutor, ou seja, um dos interlocutores toca o parceiro da interação para iniciar ou responder a interação.

Ex.: Lara coloca a mão no rosto da mãe (IC) e faz um gesto com a mão.

Mãe: *É! Sua tia é legal.*

**9 - Mista (M):** uso de mais de uma forma combinada a outras. Esta categoria só foi assinalada após o registro das formas de iniciativa e resposta empregadas.

Ex.: Tia de Júlia: *Vai comer mamão inteiro ou só a metade?* (faz gestos indicando inteiro e metade). (IM)

Júlia olha para tia e sorri. (RM)

**Função Comunicativa.** A função comunicativa usada pelo indivíduo não falante e envolvida em cada um dos episódios interativos efetivados identificados foi classificada de acordo com a intenção aparente ou com o efeito aparente sobre o interlocutor, em consonância com o desejado (McCormick e Schiefelbusch, 1984). A categorização das funções baseou-se em Nunes (1995); Paula e Nunes (2003); Iacono et al. (1998); Warren e Yoder (1998), Souza (2000), com modificações feitas em função das situações observadas. As funções comunicativas foram analisadas tanto nas interações em que o sujeito não falante é o iniciador como naquelas em que ele responde à interação iniciada pelo familiar, no estudo. Neste item procura-se identificar "o que o aluno queria comunicar? Qual a sua intenção com este comportamento?".

As funções comunicativas específicas codificadas neste estudo foram:

**1 – Comentário (Co):** corresponde à função de compartilhar uma reação ou sentimento. Inclui comportamentos que objetivam ou tentam dirigir a atenção do interlocutor para um

evento. Comentário refere-se também a contar ou narrar um acontecimento ou um fato, podendo ou não eliciar resposta comunicativa do interlocutor.

Ex.: Tia de Sandra: *Deixa eu te contar. Ah! Já te contei. O ônibus voltou a funcionar.*

*Quem não vai gostar vai ser Léo...* (Co)

Sandra: Mastiga alimento e levanta o braço.

**2 - Saudação (Sa):** corresponde a comportamentos direcionados para situações sociais de cumprimento e despedidas.

Ex.: Padrasto de Júlia entra no quarto, dá um beijo em Júlia e diz: *“Meu beijo”!* (ISa)

Júlia dá um beijo no padrasto. (RSa)

**3 - Comando:** Instrução direta para uma ação do outro ou estratégia de solicitação de resposta, que pode ser verbal, não verbal ou associação de ambos. Inclui uso de imperativos.

Ex.: Mãe dando lanche a Lara: *Mastiga Lara! Não engole não, Mastiga!* (Com.)

Lara mastiga o queijo. (At.com.)

**4 - Atendimento ao comando:** Quando uma instrução direta para uma ação do outro ou estratégia de solicitação de resposta, é atendida pelo interlocutor. Pode ser verbal ou não verbal.

Ex.: Tio de Sandra: *Como é? Vou fazer panqueca amanhã ou não vou? Só na hora da...?* (Com)

Sandra: *Am... Am...* (At. Com)

**5 - Feedback positivo (F+):** resposta verbal, ou não, que reconhece e/ou aprova uma resposta do outro membro da díade.

Ex.: Acompanhante: *Pra mesa Júlia!*

Júlia aproxima-se da mesa.

*“Muito bem Júlia”.* Acompanhante posiciona melhor a cadeira. (F+)

**6 - Feedback negativo (F-):** comentário que se segue à resposta do sujeito, dando ênfase ao erro ou inadequação desta resposta ou um comportamento inadequado do outro.

Ex.: Lara aponta com o dedo a revista.

Mãe: *Diz o quê aqui? Como você sabe o significado dessa palavra?*

Lara põe a mão no pescoço: *Ah...uh...uh!...*

Mãe: *Não, não é nada disso!...* (F-)

**7 - Feedback corretivo (Fc):** Dica do interlocutor mostrando que a resposta do outro está incorreta ou que seu comportamento está inadequado, dando oportunidade de corrigir a resposta.

Ex.: Sandra toma água e engasga.

Tia: *Engole e respira! Calma! Oh! Gente calma.* (Fc)

**Temática da Interação:** “Os episódios interativos foram também classificados quanto à temática do conteúdo envolvido na interação”. Para isso, a pesquisadora usou categorias propostas por Nunes (1995) e Marturano (1986), com modificações e adaptações em função das situações observadas, obtendo as seguintes categorias:

**1 - Rotinas escolares (TR):** refere-se a procedimentos ou situações concernentes à rotina da escola, incluindo situações de entrada e saída da escola, espera pelo responsável ou situações de início ou finalização de uma atividade durante o horário escolar. Neste estudo, considerou-se também quando os participantes se referiam a atividades desenvolvidas em sala de aula.

Ex.: Tia de Sandra se referindo à atividade desenvolvida em sala:

*Conta... Conta a surra que ela (professora) levou pra desenhar o quê?*

Sandra, rindo, pronuncia baixo a palavra *Guarda-chuva*.

**2 - Lúdico/lazer:** refere-se a brincadeiras e jogos, nos quais os sujeitos estão envolvidos por pura diversão.

Ex.: Lara e a mãe assistem novela.

Mãe: *Ih! A outra foi correndo fofocar!*

Lara olha para a TV.

Mãe: *Ela nem bateu na porta.*

**3 - Lúdico-pedagógico (TLp):** refere-se a brincadeiras, jogos e músicas, usados como atividade lúdica, mas que têm uma função pedagógica, ou seja, com objetivo de ensinar um conceito, uma habilidade.

Ex.: Tia, jogando Dominó com Sandra, orienta-a para encontrar cada peça.

*O que o cavalo precisa?* Sandra olha para as peças, procurando.

*Tem o cavalo e tem o tambor. Quando você ia montar no cavalo, o Alex colocava no cavalo uma...?*

**4 - Rotinas familiares:** refere-se a procedimentos ou situações referentes à rotina da família ou do lar, como trabalhos domésticos, limpeza, obras, arrumação no lar.

Ex.: Acompanhante chama Júlia para arrumar a cama: *Segura aqui!...*

Júlia segura os lençóis.

Acompanhante: *Me dá a almofada!*

**5 - Interpessoal (TI):** envolve comentários pessoais sobre o aluno/sujeito ou sobre seu comportamento, a atividade que irá realizar, comentários gerais, solicitação de ajuda do familiar dirigida ao aluno/sujeito. Pode incluir também conteúdos presentes em uma interação social, como cumprimentos, despedidas, piadas, conversa informal durante as atividades pedagógicas ou em outros momentos.

Ex.: Tio faz brincadeiras com Sandra, comparando seu corpo com o do irmão:

*Quem é mais gordo: Eu ou seu pai?*

Sandra aponta para ele, rindo.

Tio: *Até parece! Ra...Ra...Ra!...*

**6 - Cuidados pessoais (TC):** refere-se a conteúdos de interação envolvendo alimentação, higiene (trocar de roupa), vestuário, posicionamento (posturação) do aluno/sujeito, medicamentos.

Ex.: Acompanhante dá comida a Júlia e recomenda: *Tem carne na comida, é pra mastigar, viu?* Júlia mastiga e balança a cabeça, afirmando.

Ex.: Mãe diz para Lara: *A roupa!* E limpa a boca e a blusa de Lara. Esta levanta a cabeça.

**7 – Tratamentos (TT):** O tema envolve comentários, referências a situações associadas aos atendimentos ou tratamentos feitos pelos sujeitos, ou sobre os profissionais responsáveis por tais serviços.

Ex.: Lara vocaliza: *Hum! Hum! Hum!*

Mãe: *Não vem! Pedi para ela não vir...* (referindo-se à fisioterapeuta)

### **Fidedignidade das categorizações**

Para avaliar o grau de fidedignidade das categorias comportamentais da pesquisa, duas assistentes de pesquisa analisaram e fizeram as categorizações de vinte e cinco por cento das observações, consistindo em uma sessão de cada uma das alunas não oralizadas, participantes

da pesquisa. Os protocolos das assistentes de pesquisa e o da pesquisadora foram comparados para o cálculo de acordos e desacordos. Este procedimento permite identificar se a categorização feita pela pesquisadora confere com a de um observador independente. Acordos referem-se a categorizações idênticas em ambos os protocolos para a mesma resposta (acordo ponto por ponto). Para se obter o índice de fidedignidade das categorizações, utilizou-se a fórmula proposta por Fagundes (1985): "número de acordos de respostas dividido pela soma dos acordos e desacordos multiplicados por 100".

A média dos índices de fidedignidade nas categorias neste estudo foi de 84% (variação 20% a 100%). Segundo Fagundes (1985), as sessões devem ter índice de concordância igual ou superior a 70% para serem consideradas fidedignas.

As tabelas com os cálculos de fidedignidade de todas as variáveis mensuradas em uma sessão de cada uma das alunas não oralizadas estão apresentadas no APÊNDICE H. A seguir na Tabela "Índice de concordância" estão indicados os índices de concordâncias obtidos nas variáveis analisadas, considerando os três sujeitos.

Índice de concordância	
Variáveis	Índice de concordância considerando os três sujeitos
Iniciativa e resposta	99%
Topografia Mista	100%
Topografia mudança de postura	66%
Topografia Expressão facial	74%
Topografia gestos e sinais convencionais	77%
Topografia gestos / ações	53%
Topografia contato corporal	71%
Topografia Olhar	68%
Topografia Vocalização	78%
Topografia verbal	100%
Funções Comando/atendimento comando	98%
Função Comentário	100%
Feedback positivo	100%
Feedback negativo	40%
Feedback corretivo	43%

## Resultados

### Estudo Observacional

O estudo observacional foi realizado no período de novembro de 2007 a março de 2008, através de filmagem das interações das três alunas não oralizadas e seus familiares, em suas residências. As filmagens, em sua maioria, foram feitas com câmera digital pela própria pesquisadora, sendo as demais feitas pelos familiares.

#### Observação geral das interações

As tabelas com as frequências totais e as médias em sessões estimadas de 30 minutos, assim como as frequências em cada sessão, estão apresentadas no APÊNDICE F. Os resultados serão descritos a seguir, através dos gráficos:

A figura 1 apresenta as frequências médias de iniciativas e respostas das alunas participantes em sessões estimadas de 30 minutos cada.

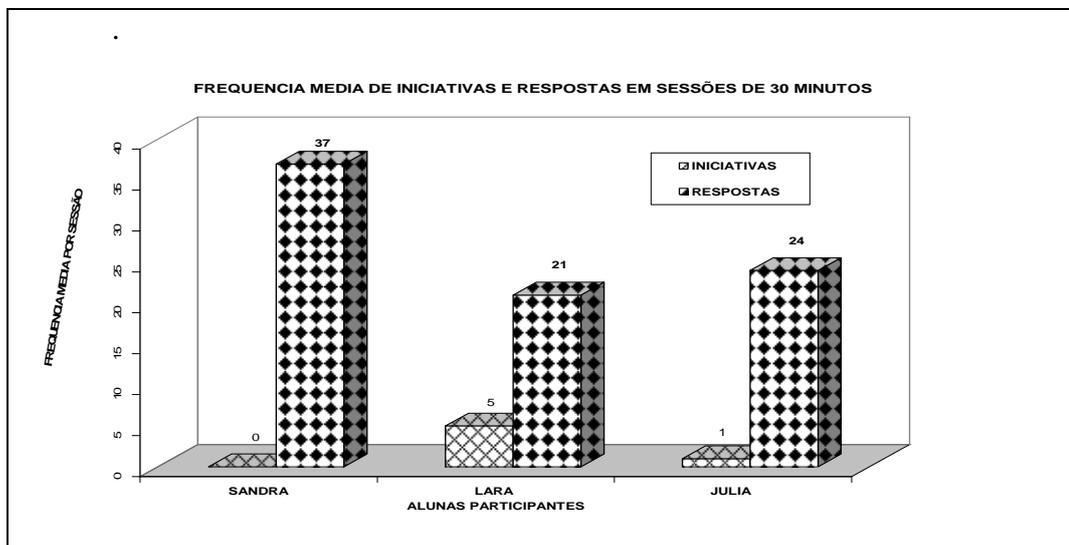
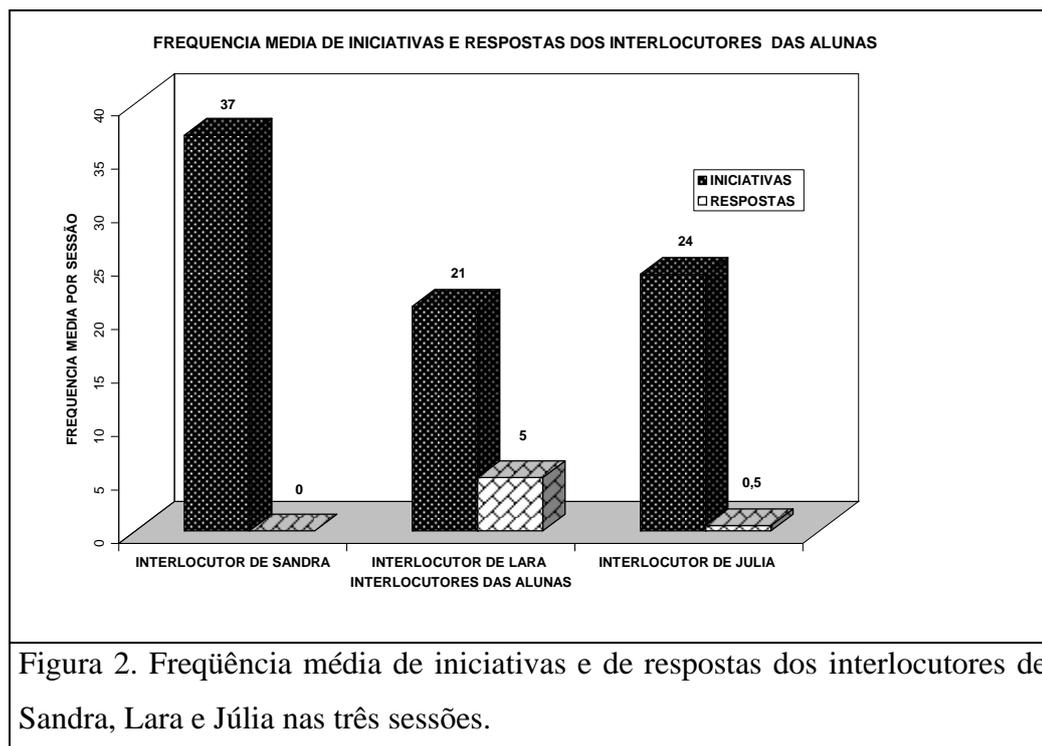


Figura 1. Frequência média de iniciativas e de respostas de Sandra, Lara e Júlia nas três sessões.

Na Figura 2, estão apresentadas as frequências médias de iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas participantes em sessões estimadas de 30 minutos cada.



Observa-se que o número de iniciativas para interação das alunas foi significativamente inferior ao número de respostas dadas às iniciativas de seus interlocutores. Em contrapartida, os interlocutores iniciavam muito mais frequentemente e tendiam a responder às iniciativas das jovens.

Ex. 1: (Sandra, sentada à mesa, olhando para o lado).

Tia: *Sandra, olha para mim!* (I)

Sandra olha e dá um sorriso. (R)

Ex. 2: (Lara está vendo revista)

Mãe: *Você está lendo aí?* (I)

Lara abaixa a cabeça e olha para a revista. (R)

Ex.3: (Júlia estava na cozinha, acompanhante vai levá-la para o quarto).

Acompanhante: *Agora você vai lá calçar. Daqui a pouco a tia (fisioterapeuta) está aí!* (I)

Júlia: *Aaaah!* (Vai pelo corredor da casa, na cadeira de rodas, dando impulso com os pés no chão). (R)

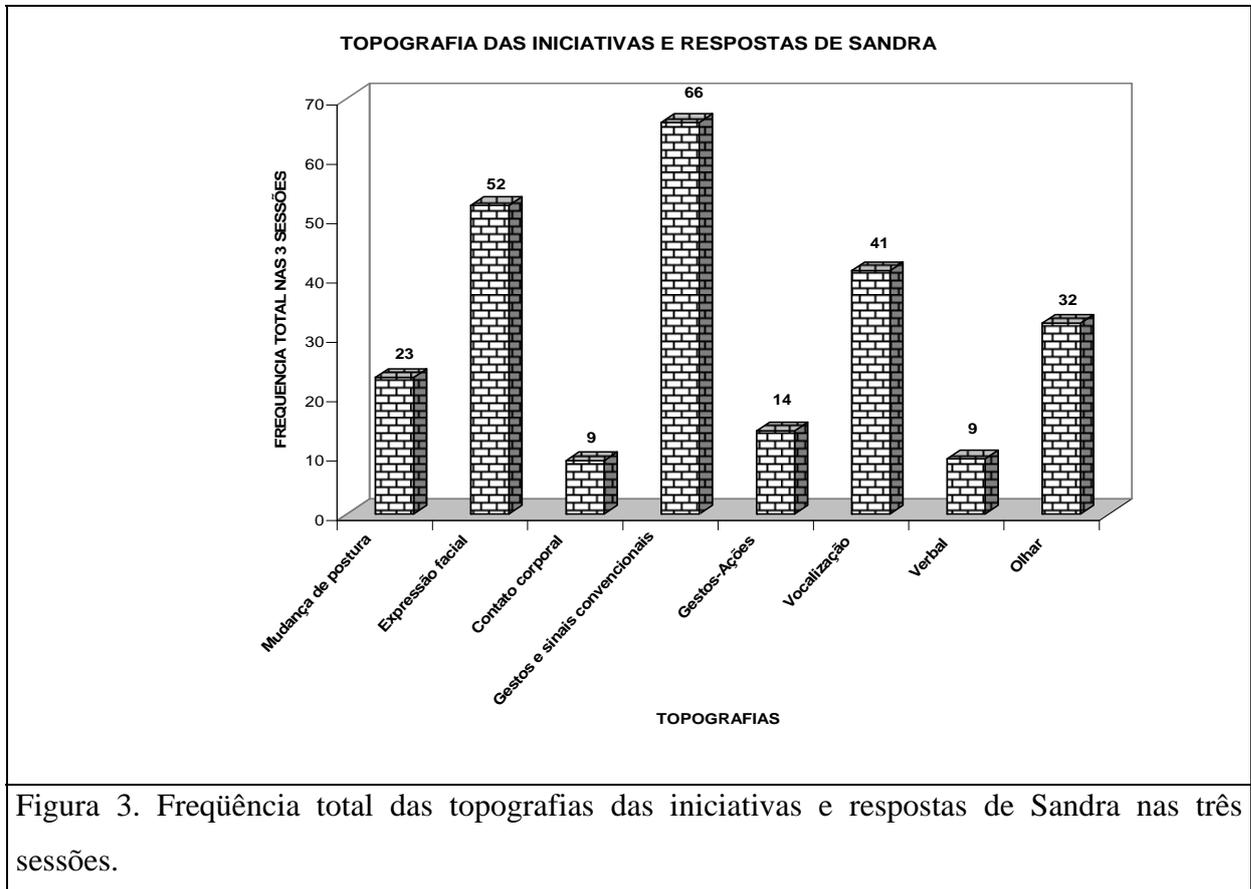
Ex. 4: Lara aponta em direção ao seu rosto. (I)

Mãe: *Quê! Tá legal!* Arruma o cabelo de Lara, que caía no rosto, e lhe dá queijo. (R)

Lara aponta algo na revista. (I)

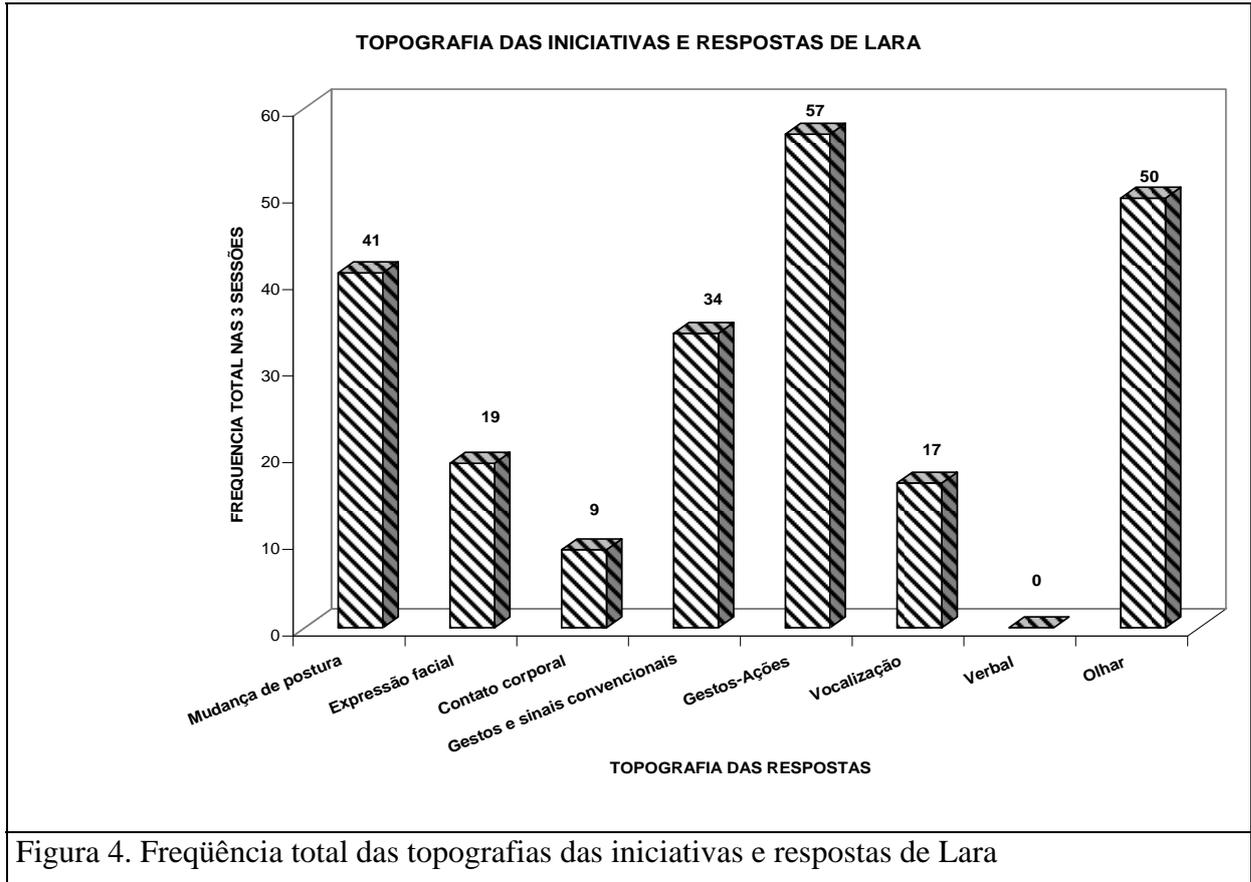
Mãe olha: *Que tem na revista?* (R)

Na Figura 3, está exibida a frequência total das topografias das iniciativas e respostas de Sandra nas três sessões.



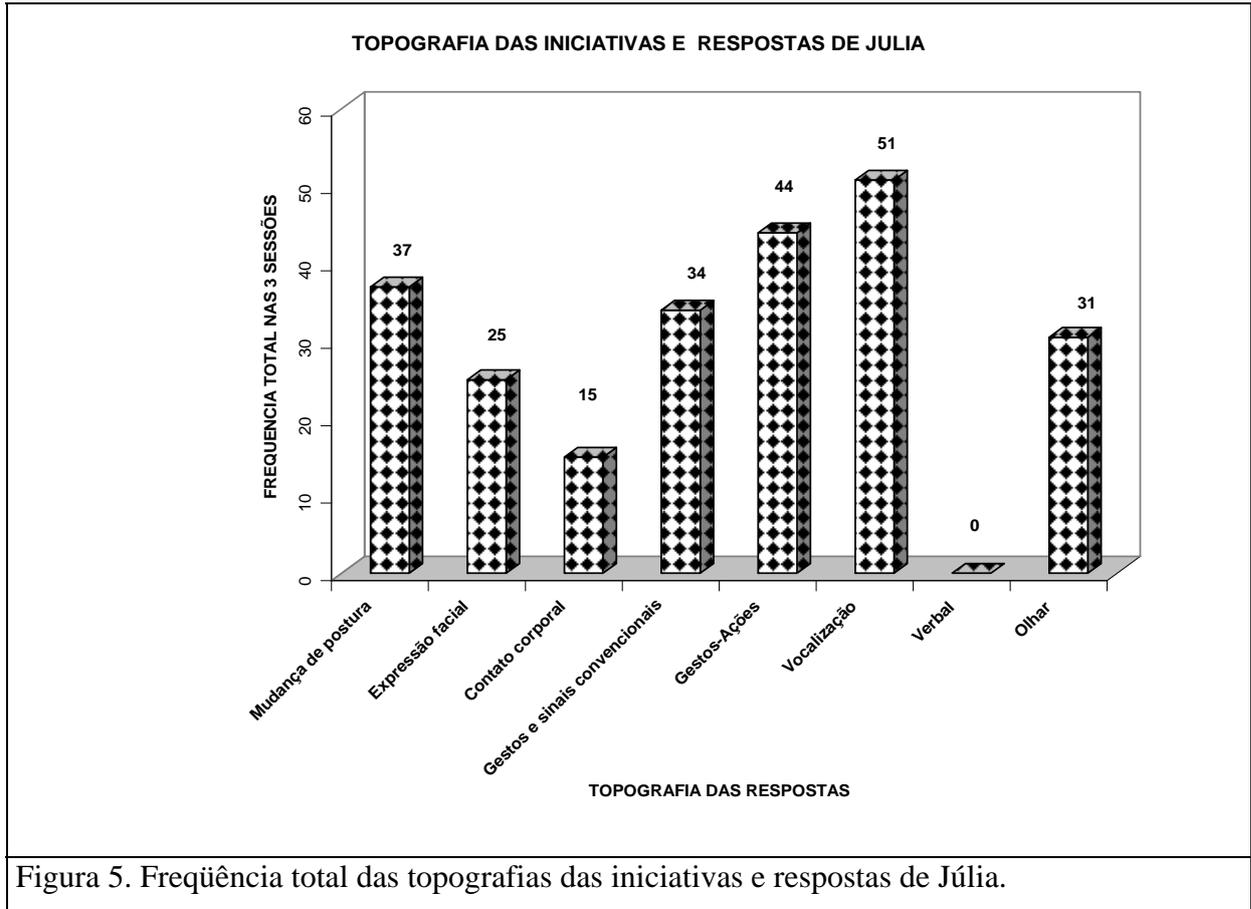
Podemos verificar que Sandra utilizou com mais frequência gestos e sinais convencionais, como “balançar a cabeça”, indicando afirmação, as expressões faciais, como “sorriso” e as vocalizações, como “Ah... Ah... Ah...” para se comunicar.

Na Figura 4, está exibida a frequência total das topografias das iniciativas e respostas de Lara nas três sessões.



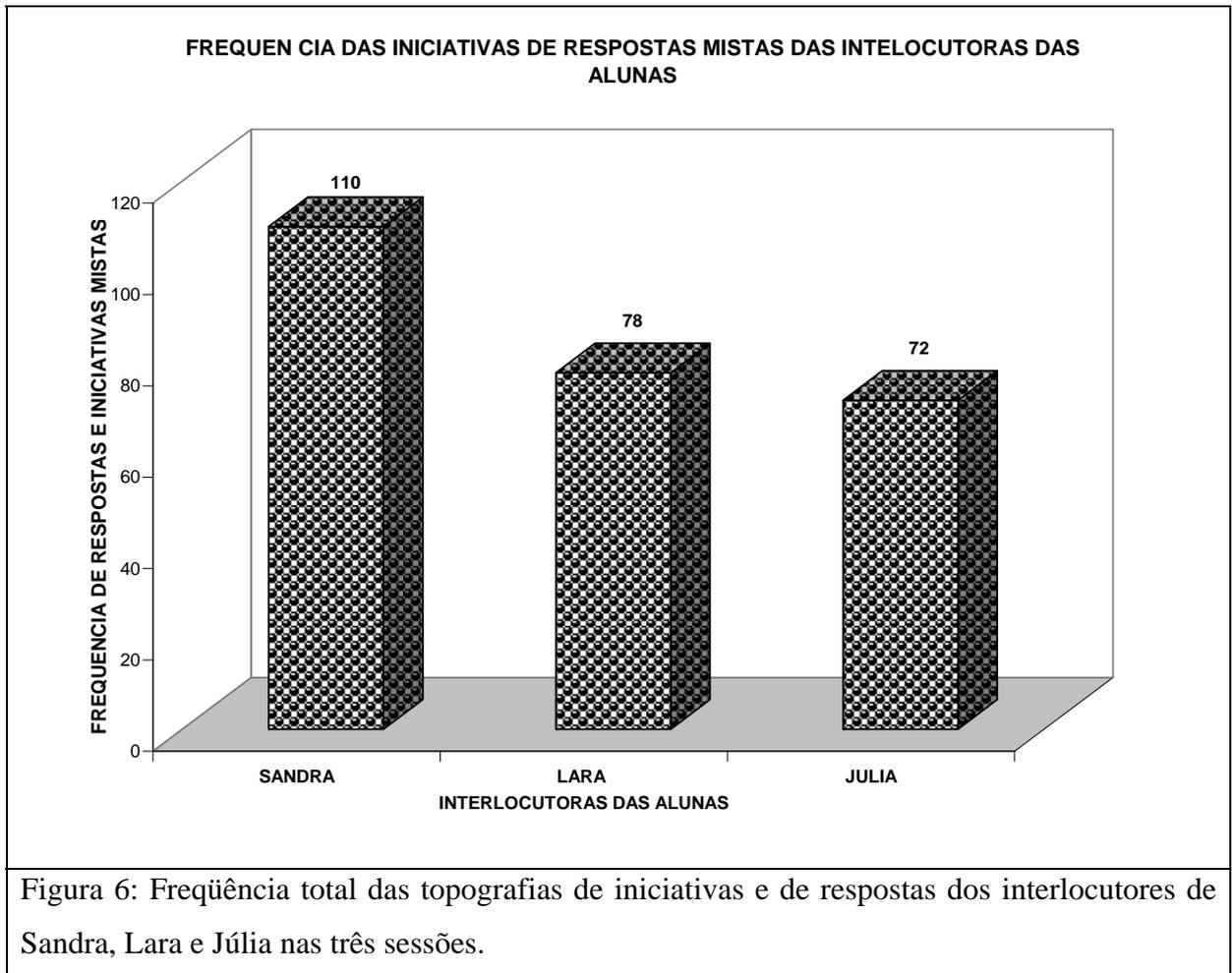
Observou-se que Lara utilizou com mais frequência os gestos-ações como “abrir a boca para receber o queijo que a mãe lhe oferecia e mastigar”, o olhar e a mudança de postura como “remexer ou estender os braços para se comunicar”.

A Figura 5 contém a frequência total das topografias das iniciativas e respostas de Júlia nas três sessões.



Observou-se que Júlia tendeu a usar vocalizações como “*Ahaan*”, gestos-ações como “movimentar os braços para frente” e mudança de postura como “estender o corpo para trás” para se comunicar.

A figura 6 mostra a frequência total das topografias das iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas participantes nas três sessões.



Pôde-se observar que as topografias das iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas participantes envolveram, em sua totalidade, respostas mistas, incluindo o uso da verbalização acompanhado de outros artifícios para se comunicarem com esses sujeitos não falantes, como mostram os exemplos abaixo. O número de iniciativas e respostas mistas do interlocutor de Sandra foi significativamente superior ao número de iniciativas e respostas mistas dadas pelos outros interlocutores, o que aponta ter sido na interação de Sandra com sua tia que ocorreu o maior número de episódios interativos efetivados. Havia constante estimulação por parte da tia para que Sandra se comunicasse.

Ex.1: Tia de Sandra: *Você quer biscoito, queijo ou doce?* Além de verbalizar, a tia pega o biscoito para mostrar e aponta em direção ao queijo e doce.

Ex.2: (Acompanhante de Júlia referindo-se à foto mostrada por Júlia na revista).

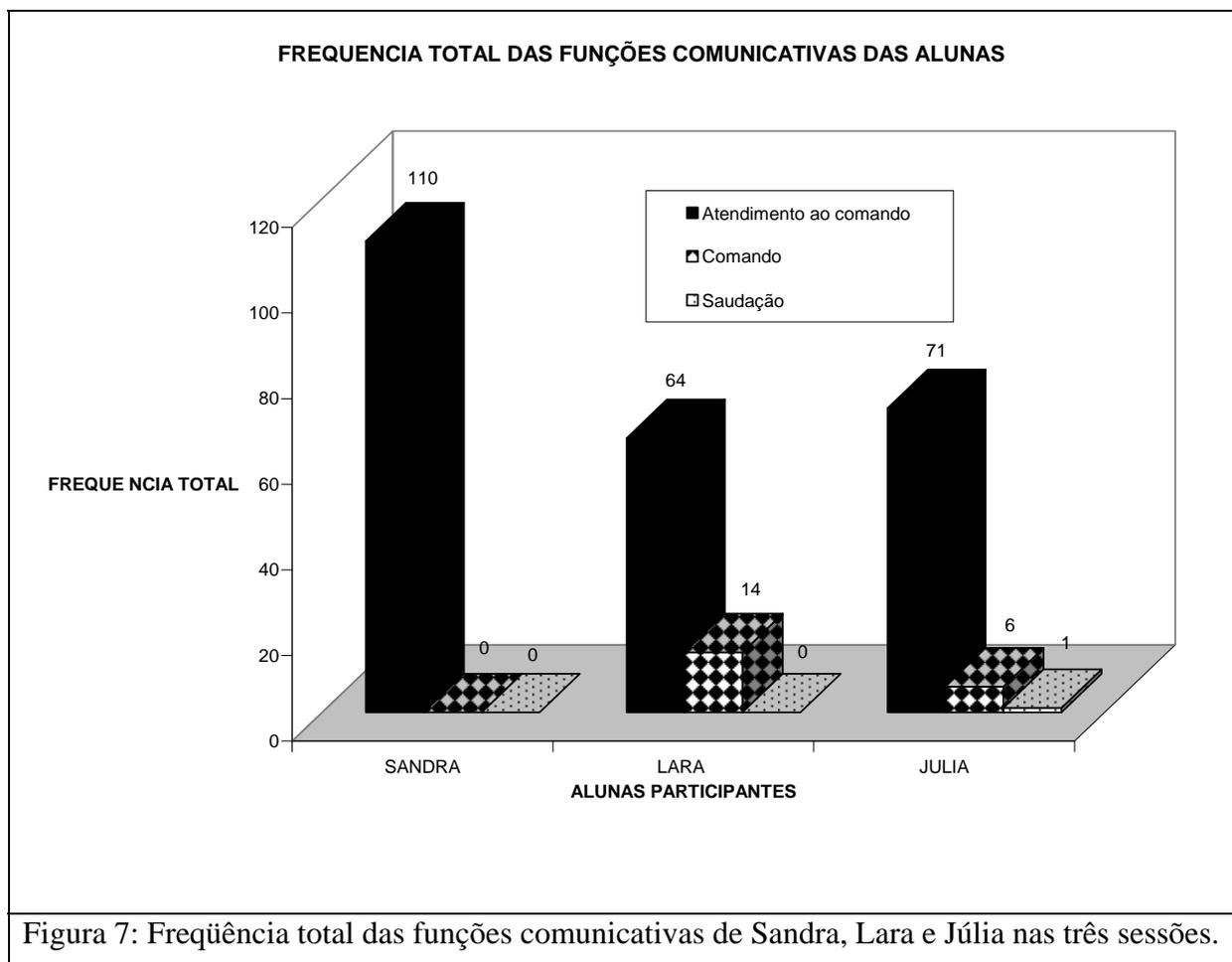
- *É... É bonito, né Júlia! É bonito. Você tem toda razão, Júlia!* (Risos). Adriana (acompanhante) verbaliza, balança a cabeça e ri.

Ex. 3: Mãe de Lara, ao perceber que Lara estava resmungando:

- *O que que foi?* (repete). *Tá chorando por quê?* Mãe verbaliza e gesticula, mostrando

dúvida.

A figura 7 exhibe as funções comunicativas das iniciativas e respostas das alunas não falantes participantes em três sessões estimadas de 30 minutos cada.



O número de iniciativas de comando dadas pelas alunas participantes foi significativamente inferior às iniciativas de comando oferecidas por seus interlocutores. Observa-se que estas alunas não falantes, em suas interações, tendem mais a atender ao comando dado por seus interlocutores do que exercer o comando e iniciar as interações. Sandra foi quem apresentou um maior número de respostas com a função comunicativa de atendimento ao comando nos episódios interativos efetivados, não exercendo, contudo, nenhum comando, embora ela estivesse muito atenta e interessada nas interações. Lara foi quem apresentou um número relativamente expressivo da função de comando, comparado às outras participantes. Júlia apresentou em um episódio a função de atendimento ao comando, que se caracterizou também como a função de saudação, conforme é exemplificado abaixo:

Ex.1: (Tia de Sandra, ajudando-a a sair da cama)

Tia: - *Dá a mão!* Sandra levanta a mão direita.

*A outra, força!* Sandra levanta a outra mão. (Comando / atendimento ao comando).

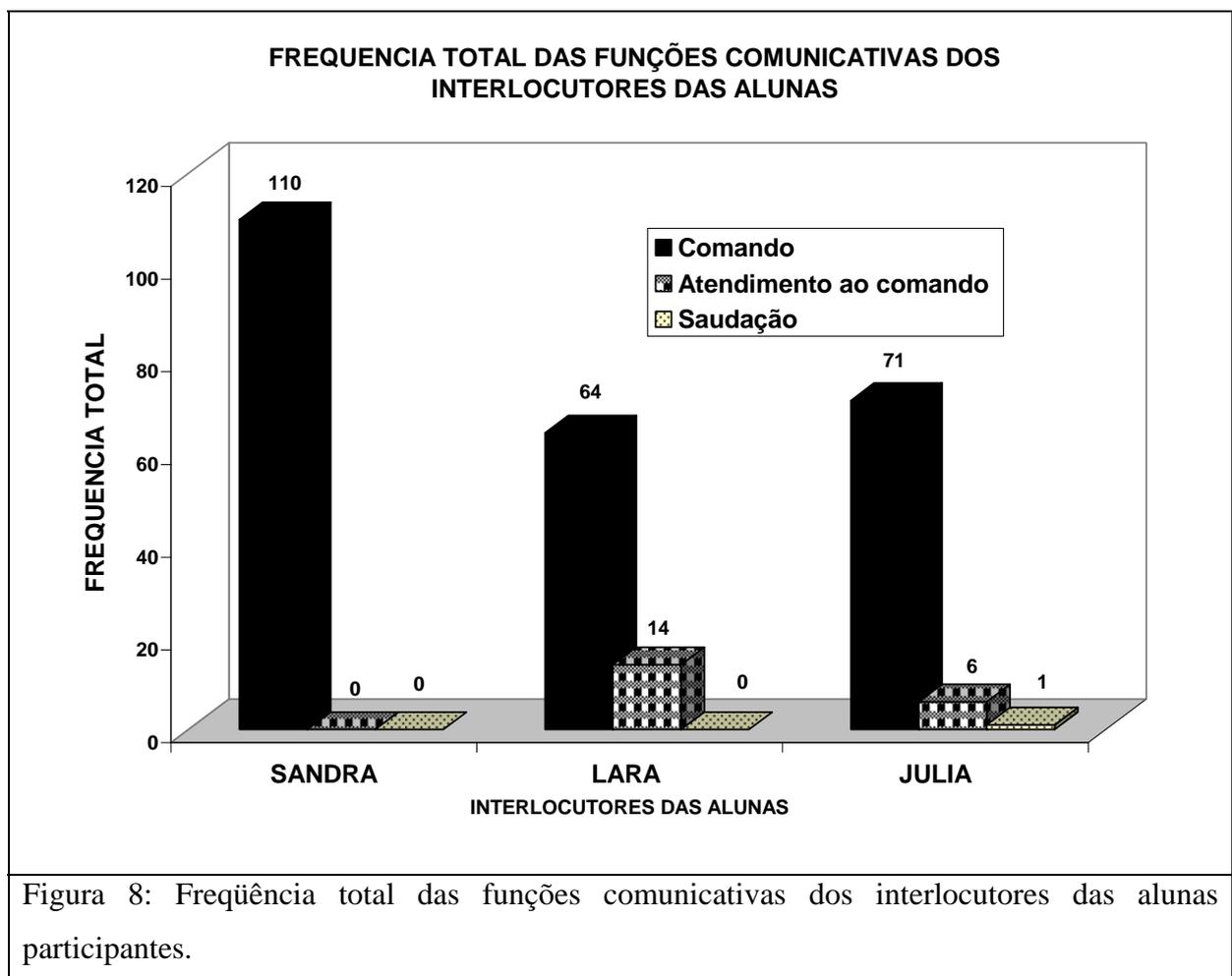
Ex.2: Lara olha para a mãe, faz um sinal, movimentando braço para frente.

Mãe: - *É legal. Os seus tios todos. Não é?* Mãe arruma os óculos de Lara. (Comando / atendimento ao comando).

Ex. 3: Padrasto entra no quarto e dá um beijo em Júlia: *Meu beijo!*...

Júlia: *An... An...* Dá um beijo no padrasto. (Além de comando e atendimento ao comando foi também uma saudação).

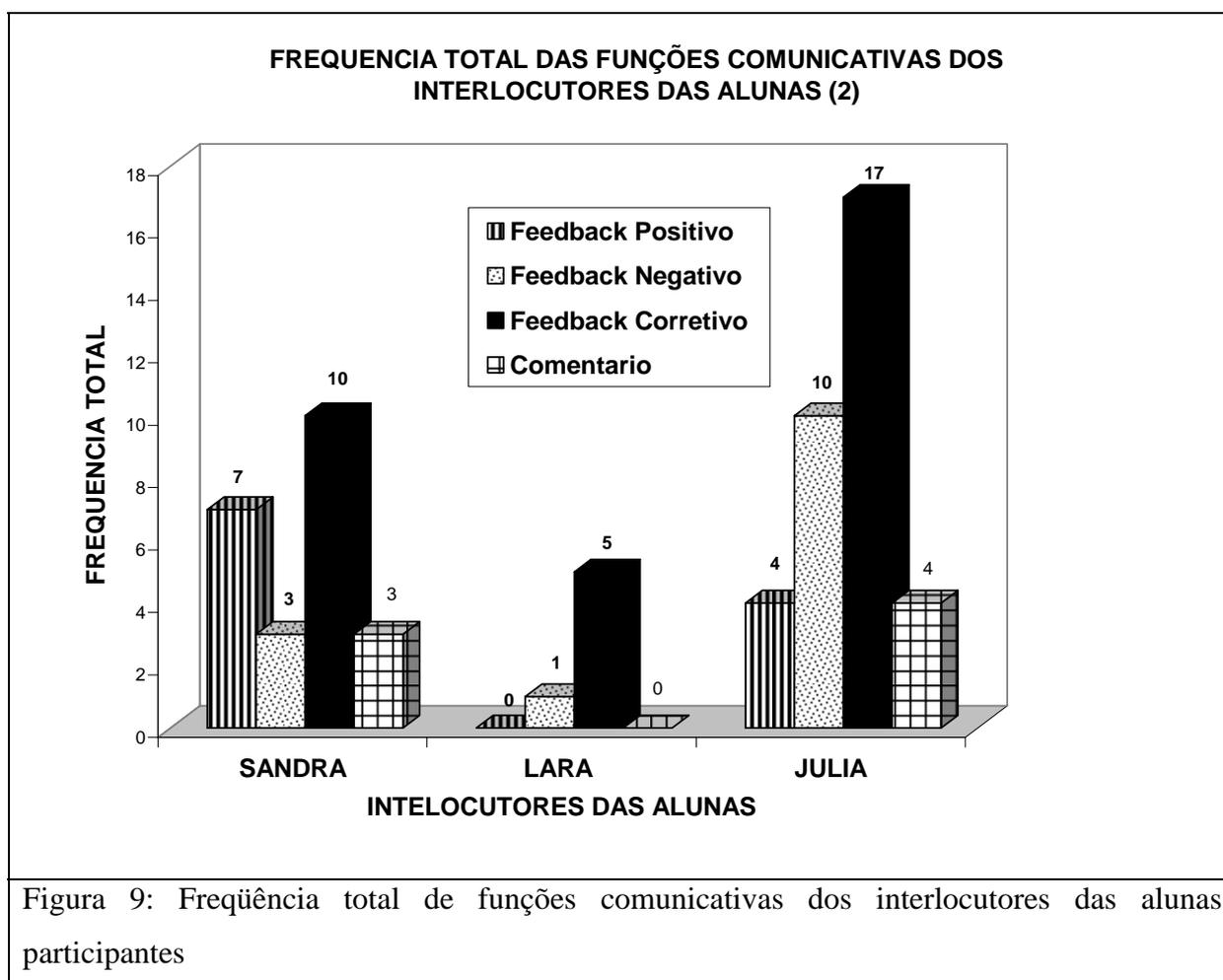
A figura 8 apresenta a frequência total das funções comunicativas apresentadas nas iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas participantes, conforme as três variáveis da figura anterior.



Pôde-se notar que o interlocutor de Sandra apresentou um número significativamente superior de iniciativas de comando, oferecendo estímulos constantes para que a interação se

efetuasse, o que conseqüentemente manteve Sandra interessada e atendendo aos comandos. O interlocutor de Lara apresentou uma freqüência relativamente expressiva de respostas atendendo ao comando dado por Lara. O interlocutor de Júlia, por sua vez, apresentou iniciativa de interação com função de comando e também de saudação. Os exemplos exibidos no item anterior confirmam os dados observados nesta figura.

A figura 9 exhibe a freqüência total das outras funções comunicativas das iniciativas e respostas dos interlocutores nas interações com os alunos participantes.



Com a finalidade de possibilitar melhor visualização e evitar equívocos, estas funções comunicativas, estão apresentadas separadamente na figura.

Nota-se que a freqüência de *feedback* positivo oferecido pelo interlocutor de Sandra foi significativamente superior às freqüências desta função nas interações dos outros interlocutores com os sujeitos não falantes. Por sua vez, o *feedback* corretivo e o *feedback* negativo foram usados de modo mais expressivo pelo interlocutor de Júlia. A freqüência da função Comentário, apresentada pelos interlocutores de Sandra e de Júlia ficou equiparada.

As funções Comentário e *feedback* positivo não foram apresentadas pelo interlocutor de Lara, que exibiu mais frequentemente *feedback* corretivo. Os exemplos de tais funções estão a seguir.

Ex. 1: (Tia troca roupa de Sandra)

- *Opa! O outro! (braço) Dá um soco em mim.*

Sandra dá o braço, caindo para o lado esquerdo.

- *Isto! Uh!... Uh!... (Feedback positivo)*

Ex. 2: (Júlia faz gesto costumeiro, querendo saber o que fará amanhã)

Acompanhante: *Sem pular, eu não converso com você dando chilique! (Feedback negativo)*

Júlia: *Ih... I... I... Cruza as pernas. (elegância)*

Ex. 3: Tia: *Deixa eu te contar. Ah! Já te contei; O ônibus da escola voltou a funcionar... (Comentário).*

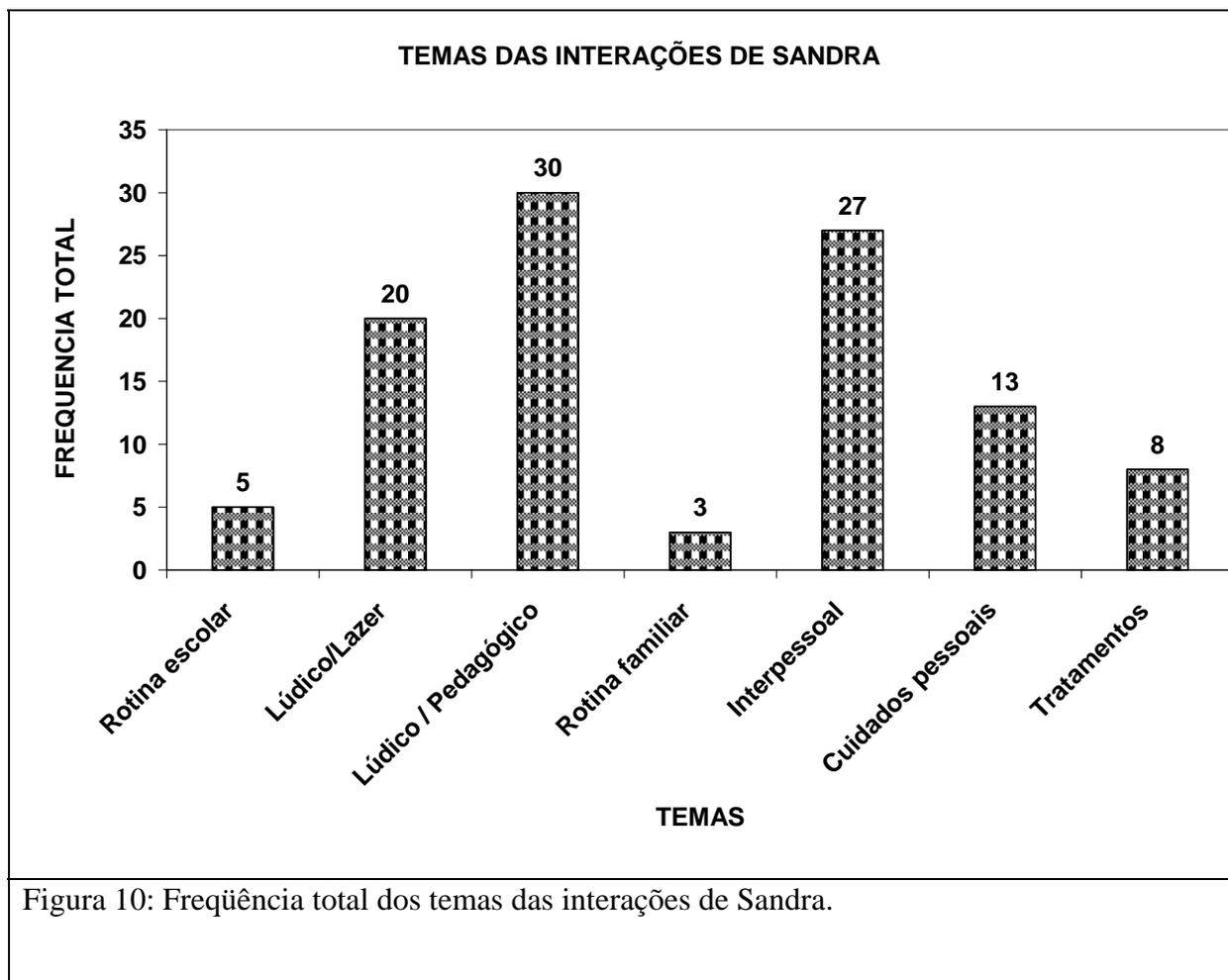
Sandra olha para a tia e levanta a mão.

Ex. 4: (Lara está comendo queijo).

Lara: *Ah... Ah... Ah! Está com a boca cheia de alimento.*

Mãe: *Mastiga, ainda está com queijo na boca. Mastiga Lara, Não engole não, mastiga! (Feedback corretivo)*

A figura 10 apresenta as temáticas abordadas nas sessões de Sandra e seu interlocutor.



A figura permite visualizar as temáticas das interações, de acordo com o emissor inicial dos episódios interativos efetivados. Verifica-se que o tema lúdico-pedagógico ocorreu com maior frequência nas sessões de Sandra, o que se deu a partir da escolha do Jogo Dominó na primeira sessão, quando a tia estimulou Sandra a encontrar a figura que combinava com uma das duas que estavam incompletas, explorando conceitos e características de tais figuras. A temática Interpessoal surgiu significativamente, com os constantes estímulos do interlocutor para a interação. O Lúdico/lazer esteve relativamente frequente nos episódios em que referia à novela de TV ou à atividade de ouvir rádio, como é ilustrado a seguir:

Ex. 1: (Jogando Dominó)

Tia: ... *E o leite é da onde? Ra...Ra...Ra.* (lúdico-pedagógica)

Sandra ri e aponta uma figura.

Tia: *Daqui? Do cachorro... Da vaca? Muito bom!*

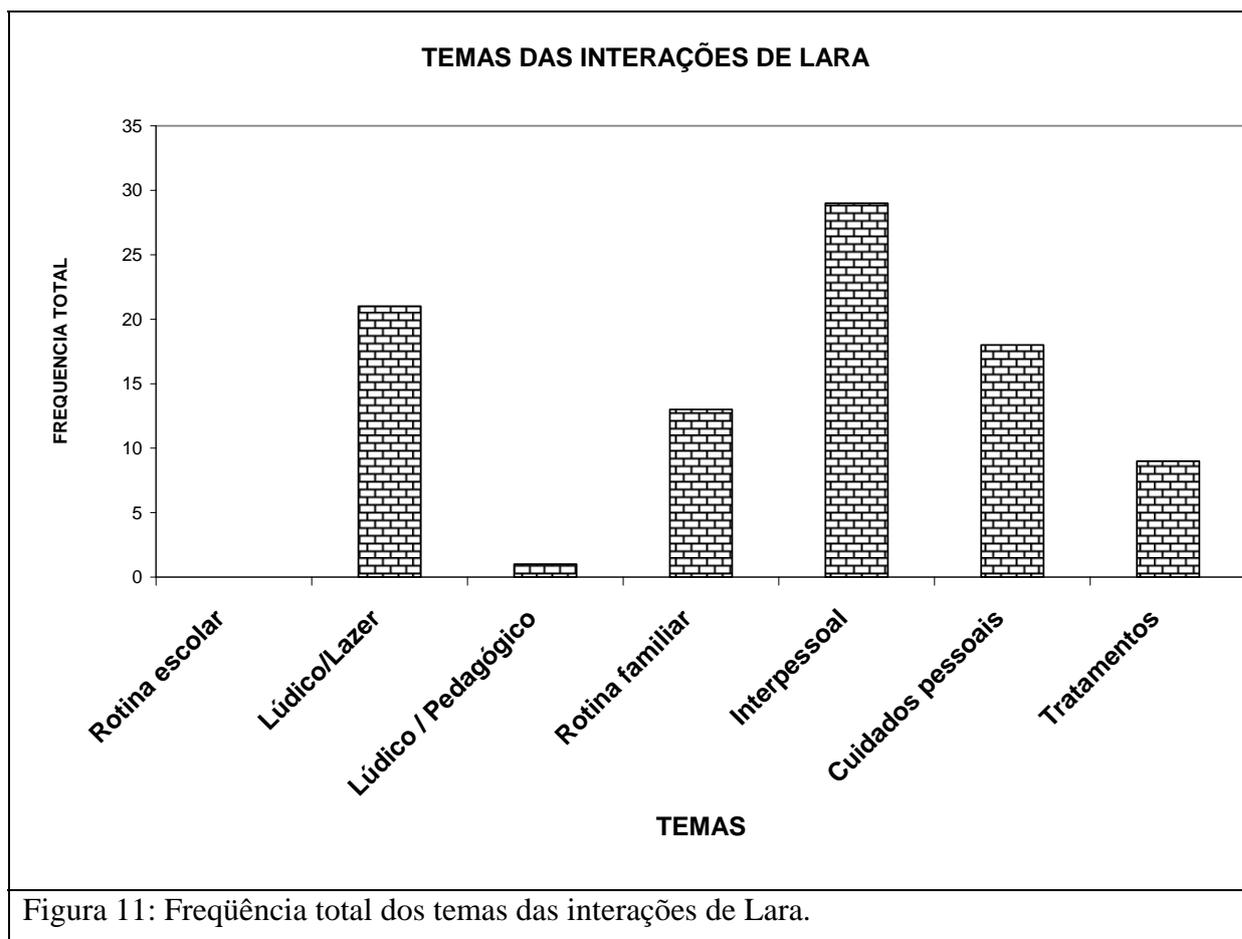
Ex. 2: Tia: *O que você quer agora?* (Interpessoal)

Sandra aponta no sentido da sala.

Tia: *Já quer ir para sala?*

Ex. 3: Tia: *Você precisa ver a Sandra cantando. Ela canta a música do Xororó...*  
Sandra sorri. (Lúdico / lazer)

Na figura 11 estão apresentadas as temáticas usadas nas sessões de Lara e seu interlocutor.



Lara trouxe um número significativo da temática Interpessoal nos episódios em que se referia às outras pessoas com quem interagiu socialmente ou comentários pessoais feito pelo interlocutor sobre ela. Outro tema que incidiu com frequência relativamente marcante foi o Lúdico/lazer, quando se referiam à ida para a casa de praia e às novelas. O tema Cuidados pessoais emergiu em momentos de alimentação.

Ex.1: Mãe: *O que que é? Ta aborrecida com quê?* (Interpessoal)

Lara olha para a mãe. Abre as mãos na altura do tórax.

Ex. 2: Mãe: *Ih! A outra foi correndo fofocar.* (Referindo-se à novela)

Lara olha para a TV... (Lúdico/lazer)

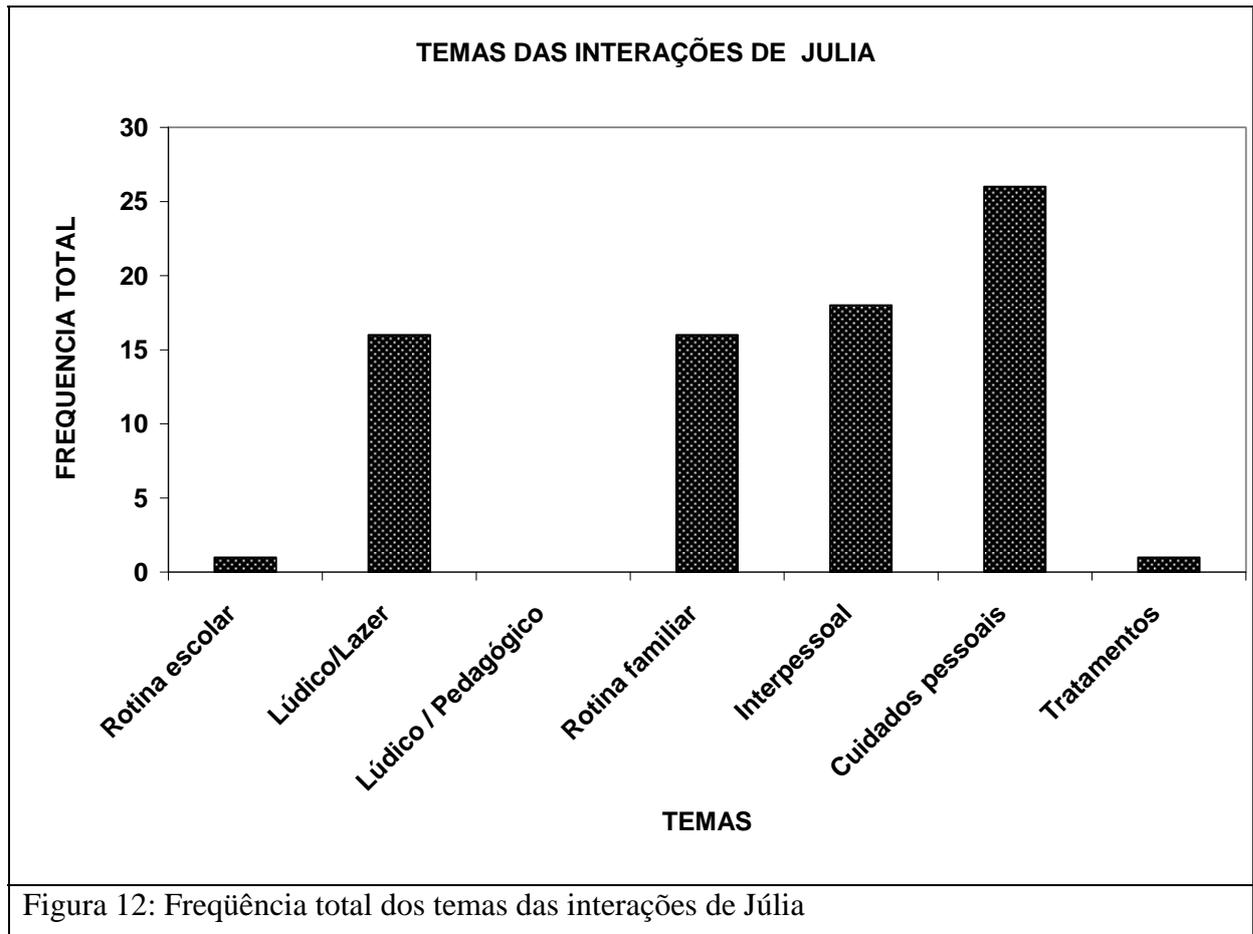
Ex.:3: (No café da tarde)

Lara: *Ah! Ah! Ah!* Tenta falar com a mãe de boca cheia.

Mãe: *Mastiga! Ainda esta com queijo na boca.*

*Mastiga Lara, não engole não, Mastiga...*

A figura 12 mostra as temáticas mais frequentes em todas as sessões de Júlia.



As interações de Júlia nas sessões versaram predominantemente sobre Cuidados pessoais, tais como alimentação. A seguir, a temática Interpessoal, que mostrou frequência significativa, como nos episódios em que a acompanhante fez comentários pessoais sobre Júlia. Dois temas ainda mostraram frequências igualmente significativas: Lúdico/lazer e Rotinas familiares, como se vê a seguir:

Ex.1: Acompanhante: *Você vai mostrar como você mastiga bonita... Tá bom!*

Júlia fica olhando para a acompanhante. (Cuidados pessoais).

Ex 2.: (Acompanhante referindo a curiosidade de Júlia abrindo mochilas dos colegas).

Acompanhante: *...É uma fofoqueira, não é Júlia?*

Júlia: *Aan... Aan... Aam...*

Ex.3: Acompanhante sugere que Júlia escolha a música que quer ouvir:

- *Ah! Você quer ouvir música do rádio mesmo?*

- *Uh! Uh! Uh!* Júlia balança a cabeça, afirmando. (Lúdico/lazer)

Ex.4: (Ajudando arrumar a cama).

Acompanhante: *Pega lá, por favor a almofadinha...*

Júlia olha para Adriana, levanta os braços... Aproxima em direção à cama e pega almofada. (Rotinas familiares)

Algumas observações feitas no decorrer deste estudo devem ser destacadas, tais como: pôde-se observar nas filmagens feitas pelos familiares, em que a pesquisadora não esteve presente, a ocorrência de comportamentos que chamaram a atenção, como Lara, que apareceu sozinha em grande parte do tempo, vendo revista, fazendo o lanche junto com a mãe, que, enquanto via novela, dava alimentação filha, mas raramente iniciava a interação. Além disso, quando Lara apresentava algumas iniciativas, a mãe não dava continuidade. Um outro momento em que isso ocorreu foi quando lavavam a área externa na casa de praia. Observou-se um maior número de episódios de interação quando receberam a visita da tia. A filmagem efetuada pela acompanhante de Júlia não se diversificou muito das feitas pela pesquisadora.

Os interlocutores de Lara e Júlia atuaram em alguns momentos das interações de formas bem semelhantes. Foi comum solicitarem que as jovens se expressassem, sem, contudo, esperarem por isso, às vezes, oferecendo frases para completarem, e respondendo por elas. A falta de continuidade nos diálogos e o pouco incentivo à verbalização marcaram significativamente as interações comunicativas iniciadas por esses interlocutores. Nas interações de Sandra os interlocutores, em geral, ofereciam oportunidades de opinar, fazer escolhas, apresentavam modelos, pistas, buscando exemplos em seu próprio contexto, aguardando sua comunicação. Nas sessões de Sandra ocorreram muitos risos e descontração.

Como apresentado anteriormente, as alunas não oralizadas raramente iniciaram as interações, porém, se mostraram receptivas às iniciativas de interação dadas pelos interlocutores e, para isso, faziam uso do próprio corpo. Elas utilizaram várias modalidades para se comunicarem, como gestos e sinais convencionais, gestos-ações, mudanças de postura, vocalizações e outras. Nas interações dessas alunas, abordaram com maior frequência temas, como: cuidados pessoais, interpessoal, lúdico/lazer, lúdico-pedagógico. Percebe-se, pelos estudos feitos e pelas observações, o quanto estas alunas podem se beneficiar com a introdução de recursos de comunicação alternativa, sendo mais entendidas e atendidas em suas necessidades e ampliando suas interações comunicativas.

## CAPÍTULO V

### DISCUSSÃO GERAL

O presente trabalho teve como proposta analisar as atitudes e percepções dos pais quanto às habilidades comunicativas de seus filhos não falantes ou com dificuldades de comunicação, assim como descrever as interações familiares desses sujeitos que apresentam paralisia cerebral. A literatura especializada tem enfatizado a importância da família para o desenvolvimento geral do indivíduo, principalmente de suas habilidades comunicativas. Os pais, além dos próprios indivíduos especiais, são considerados os melhores informantes sobre as necessidades e possibilidades dessa população.

O meio familiar é, para o indivíduo, o *locus* onde se estabelecem os primeiros contatos com o mundo, suas trocas interativas e vínculos. O indivíduo que apresenta dificuldades para se expressar ou se comunicar através de fala articulada se mostra em desvantagem quanto ao seu desenvolvimento, depara-se frequentemente com preconceitos, o que gera frustrações. Para essa família é delegado um papel mais relevante e requer maiores atribuições, pois este indivíduo é um ser social, com necessidade de interagir, o que muitas vezes passa despercebido pelos que os cercam. Cabe à família fazer a ponte dele com o mundo, e, para tanto há necessidade de aprimorar suas formas de comunicação. von Tetzchner e Martinsen (2000) mostram como perspectiva para este sujeito os recursos alternativos de comunicação, os quais podem lhe propiciar meios para que, mesmo com dificuldades, possa interagir socialmente e expressar seus pensamentos e sentimentos.

A análise dos dados coletados, através dos instrumentos utilizados nestes estudos, trouxe, não só uma descrição da situação atual desses alunos com paralisia cerebral, mas de sua trajetória sob o olhar da família. No primeiro momento, os familiares, em sua maioria as mães, trouxeram informações através de relatos e, num segundo momento, possibilitaram observar as interações em família dos sujeitos não oralizados. Os resultados destes estudos permitem algumas discussões e o estabelecimento de elos com as teorias e podem ser usados como suporte para mudanças nas práticas familiares e educacionais dos indivíduos não falantes ou com dificuldades de comunicação. Por se tratar de uma pesquisa, em grande parte, com cunho qualitativo, há que se ter cuidado na generalização dos dados obtidos.

A notícia ou a percepção de que o filho apresentava deficiência foi alvo de reações diversas para os pais, como eles apontaram nesta pesquisa. Se a chegada de um filho na família por si só requer mudanças, novos arranjos e adaptações, imaginem quando ele vem

diferente do esperado. Com efeito, uma das mães declarou que precisou acreditar que ocorreria um milagre e que sua filha nasceria sem deficiência. Ela precisava de algo que a fortalecesse. Os relatos dos pais entrevistados reafirmam que: a presença de um indivíduo portador de deficiência implica, invariavelmente, para a sua família, além da decepção inicial, em uma série de situações críticas, geralmente acompanhadas de sentimentos e emoções difíceis de serem enfrentados. Este é, sem dúvida, um momento muito sofrido, pois a família precisa reajustar suas expectativas para essa nova e desconcertante realidade (Nunes, Glat, Ferreira & Mendes, 1998).

Esse sentimento de luto pelo filho idealizado, abordado por muitos pesquisadores, precisa ser vivenciado pelos familiares como respostas normais; assim, é esperado que eles se sintam desapontados, deprimidos, com medos e incertezas. Omote (1980, citado por Rodrigues, Lopes, Zuliani, Marques e Combinato, 2003) explica que o conhecimento da condição da criança pelos pais dá direção à carreira da família. Quanto mais cedo a família vivencia este impacto emocional inicial, melhor, pois a partir daí outras fases são desencadeadas. Cada membro da família reage de maneira diferente, de forma coerente com o papel que cada um representa na família, com sua história de vida. Na pesquisa, uma mãe mostra claro esta mudança de fase, ao se referir às inúmeras buscas das causas da deficiência da filha Lara, dizendo por fim: *"Aí eu virei esta página..."* A mãe relata ainda que na falta de esclarecimentos pelos médicos, percebeu que deveria seguir adiante em busca de tratamentos.

O conhecimento da deficiência por parte dos pais esbarra, portanto, na omissão ou falta de clareza do diagnóstico, como já referido anteriormente. Isso é confirmado por vários autores, como Nunes e cols. (1998), quando afirmam que ser informado que seu filho não terá as mesmas chances de se desenvolver como outros indivíduos é um golpe muito grande para os pais, mas pior ainda é quando os profissionais deixam isso obscuro. A pesquisa realizada por Glat e Duque (2003), com pais de filhos especiais, confirma tais fatos. Os pais alegam que os médicos e demais profissionais encarregados de transmitir a notícia, geralmente têm dificuldades em comunicar o diagnóstico e consideram a atitude desses profissionais "pouco cuidadosa" ou "defensiva", dificultando mais a situação para a família. Uma das mães adotivas do presente estudo, Lívia, mostrou o quanto o conhecimento do diagnóstico se torna mais difícil no caso da adoção e que obteve o mesmo pesquisando, persistindo no trabalho para o desenvolvimento do filho, como relata a seguir: *"... eu fui buscar tratamento para que ele tivesse uma qualidade de vida melhor. Eu fui buscar a síndrome dele. Porque nada disso me informaram... Então eu fui buscar. Tudo tardio..."*

A busca do diagnóstico, ou seja, saber mais sobre as causas e as características do

filho com deficiência parece significar para essas mães a busca das necessidades específicas de seus filhos. É preciso, primeiramente, considerar o filho como diferente e não deficiente, que requer tratamento e educação, e não rótulo. As mães expressam isso no decorrer das entrevistas, como o fez Lívia, mãe adotiva de Helton, quando enfatiza que, com o conhecimento do diagnóstico, visava primordialmente esclarecer sobre o tratamento do filho para que ele tivesse uma melhor qualidade de vida.

Essas atitudes dos familiares frente ao indivíduo com deficiência, como foram discutidas na introdução deste trabalho, são fundamentais ao seu desenvolvimento. Pelos relatos dos pais, atitudes, como acomodação e superproteção para com estes indivíduos são freqüentes, principalmente em família. Segundo Cesarin (1997, citado por Tuleski, Taguchi, Alves, Oliveira e Marques, 2003), a integração das pessoas com necessidades educacionais especiais deve começar com a “aceitação da condição deficiente” e não como uma tentativa de normatização. Essa aceitação deve ser relacionada ao aperfeiçoamento, à possibilidade de desenvolvimento, e não à simples acomodação ao desempenho deficiente. Para que tal desenvolvimento ocorra, é preciso estimular o indivíduo dentro de suas possibilidades e características, e não encaixá-lo em situações que não correspondem às suas reais condições, o que o levaria a se confrontar com sua não eficiência, produzindo, assim, uma auto-imagem distorcida ou negativa.

A superproteção foi outra atitude bastante assumida pelos familiares em falas, como: “... *Eu fico dando mole pra ela... Eu não posso!*” (risos); outra mãe: “... *a gente falhou, protegeu demais, se tivesse dado duro...*”. A mãe reconhece que a filha poderia estar mais independente com atitudes menos protetoras da família.

Decorrente e, às vezes, em paralelo a isso está a infantilização da pessoa com deficiência. A forma de lidar com os filhos geralmente é incoerente aos interesses de sua idade, reforçando comportamentos e dependências infantis, seja desempenhando tarefas que os filhos sejam capazes de realizar independentemente ou colocando-os para dormir em seus quartos.

As atitudes descritas acima, que atuam como entraves para o desenvolvimento desses sujeitos, são confirmadas nas interações registradas no estudo observacional, quando, em geral, esses sujeitos não falantes assumem uma posição passiva, enquanto seus interlocutores adultos iniciam a maioria dos episódios comunicativos, antecipam suas respostas e oferecem raras oportunidades para que esses sujeitos não falantes desenvolvam suas formas de expressão. Os familiares das alunas não oralizadas também estimulam pouco a emergência de novos repertórios comunicativos e de interesses, quando um interlocutor familiar diz; “... *Eu*

*sei o que ela quer dizer... Ela está sempre dizendo a mesma coisa...*” (referindo ao gesto que a jovem usa para perguntar sobre o que fará no final de semana).

Percebeu-se que o estudo observacional confirmou os dados das entrevistas, os quais estão em consonância com a literatura. Com efeito, Glat e Duque (2003) afirmam que indivíduos com necessidades especiais, principalmente os educados dentro de uma dinâmica superprotetora, dificilmente chegariam a desenvolver autonomia ou a questionar os valores parentais. Tais atitudes realmente reforçam a imaturidade, e não o crescimento. A esse respeito, convém destacar a observação de von Tetzchner e cols. (2005) sobre a importância da criança vivenciar situações desafiadoras, como qualquer outra; não protegê-la de situações frustrantes, aparentemente negativas, pode levar à maior independência e participação social. Tal premissa está em consonância com a perspectiva de Vygotsky (1984) sobre zona de desenvolvimento proximal, ou seja, a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. Assim, este familiar é que deve funcionar como mediador, levando os indivíduos com deficiência a criar zonas de desenvolvimento proximal. O caminho para isso é oferecer uma situação que desestruture e traga alguma dificuldade para que ocorra a aprendizagem. Muitas vezes, esses indivíduos com deficiência, se não forem adequadamente estimulados, assumem posições de dependência diante da realidade e na solução de seus próprios problemas diários. São condicionados a que outros resolvam e até pensem por eles, o que foi constatado em alguns episódios interativos analisados no Estudo 2 desta pesquisa.

Uma questão bem evidente em ambos os estudos foi o fato de ser a mãe ou a acompanhante quem assume as responsabilidades com os cuidados e a educação desses indivíduos não oralizados ou com dificuldades de comunicação. Essa situação foi descrita pela literatura em vários estudos. Glat e Duque (2003) destacam ainda que a maior porcentagem de pesquisas que enfocam a visão de familiares acerca de filhos especiais abrange a relação mãe e filho e raramente abordam relações envolvendo a figura paterna. A revisão da literatura sobre Família e CAA, feita no capítulo II desta pesquisa, mostrou um grande número de estudos em que houve a participação de ambos os pais. Nessa revisão, apenas os estudos de Pennington e McConachie (1999), Lacerda (2000), Nunes (2006) e Walter (2006) envolveram somente a participação da mãe. Contudo, a participação do pai aparece como um fator favorável ao desenvolvimento daquele que apresenta deficiência, principalmente no nível de comunicação. Para que este desenvolvimento se efetue, é

importante o envolvimento da família como um todo, e não apenas o da mãe.

No estudo observacional, embora tenha havido algumas participações de outros familiares, verificou-se que quem assume integralmente o cuidado com aqueles jovens são as mães ou acompanhantes. Com elas é que se estabelecem, em sua maioria, os elos comunicativos. Foi freqüente, quando o interlocutor era outro familiar, haver uma intenção de resposta comunicativa direcionada àquela com quem as jovens estabelecem mais interações, a mãe ou sua cuidadora. Esse dado veio confirmar relatos feitos nas entrevistas, como a participação dos pais estar restrita a levar a filha de carro a um passeio ou aos tratamentos, bem como quando as mães delegam o seu papel às acompanhantes.

Essas mães, em geral, assim como uma das acompanhantes, mostraram ou relataram que passaram a viver a vida do filho com paralisia cerebral. Não tendo tempo para si, duas pararam de trabalhar fora do lar, enquanto outra passou a trabalhar mais para investir no filho adotivo. O fato é que, embora não se queixando disso, elas têm vida própria, com outros papéis a desempenhar como o de esposa, mulher, profissional e mãe de outros filhos, com necessidades de lazer e de auto-realização. Isto é confirmado no estudo de Barnett e Boyce (1995, citado por Matsukura, Marturano, Oishi e Borasche, 2007), que observou que as mães de crianças com necessidades especiais não têm as mesmas oportunidades de tempo e disposição para se dedicarem às suas relações e atividades sociais. Considera-se que tais aspectos podem influenciar nas possibilidades de manutenção e alargamento das redes sociais e relacionamentos suportivos dessas mães. Matsukura e cols. (2007) completam, afirmando que, em geral, o relacionamento se restringe à família, buscando aí suportes necessários para o seu dia a dia. Esses autores apontam para a necessidade de se implantar programas de intervenção em saúde para famílias de crianças com necessidades especiais. Nunes e cols. (1998) mostram que dissertações e teses sobre a educação da pessoa com deficiência têm mostrado que os pais se referiam à necessidade de serviços, não só para seus filhos, mas para eles próprios. Do acervo analisado, as autoras citam apenas um estudo, o de Vital (1996), que avaliou um programa de atendimento a um grupo de mães.

O nascimento de um filho gera mudanças na estrutura e dinâmica da família e os irmãos não ficam imunes a essas mudanças. Quando esses pais abrem mão de seus planos para se dedicar ao filho especial, não só as suas próprias necessidades e desejos, como os dos demais membros da família, são negligenciados. Algumas das mães entrevistadas se referiram ao desinteresse e à falta de atenção dos outros filhos para com aquele que apresenta deficiência; na verdade, há sentimentos ambíguos, ora de afastamento, ora de proteção. Há certa preocupação quanto ao futuro, considerando que esses filhos, ditos “normais”, não

estariam aptos a cuidar dos outros. No estudo observacional, houve um trecho registrado de interação da aluna, Júlia, com paralisia cerebral com sua irmã, em que esta iniciava a interação e oferecia à irmã com deficiência oportunidades de escolhas. Isso ocorreu a despeito de a acompanhante haver apontado falta de proximidade entre as duas.

O estudo de Petean e Suguihura (2005) confirma as preocupações desses pais. As autoras apontam que esses irmãos, assim como os pais, também sonharam com um irmão perfeito e precisam refazer seus sonhos e expectativas, e provavelmente passam pelo mesmo processo que seus pais, até chegarem à compreensão e aceitação do irmão com deficiência. Neste processo, terão de conviver com questões sociais, obscuridade do diagnóstico, ambigüidade de sentimentos em relação ao irmão especial e também em relação aos pais. Petean e Suguihura (2005) mostram, ainda, que esses irmãos declararam que se responsabilizarão por seus irmãos especiais na ausência dos pais. Porém, a definição desse novo papel não é claro para alguns. A saída parece estar nos pais conversarem com esses filhos, embora pareça difícil para alguns, pelo fato de ter que abordar a própria morte. Porém, tal atitude possibilitará definir papéis, tomar providências legais, dando oportunidade para que esse cuidador/irmão se reestruture para o novo papel.

O estigma que a pessoa com deficiência carrega foi abordado como algo que incomoda esses familiares, e quase todos apresentaram termos usados com os filhos que denotam a situação. A mãe de Sandra disse que a professora chamava sua filha de “tadinha” e a mãe retrucava: “... *Não fala assim, ela toma raiva de você*”. A acompanhante de Júlia também disse responder “*Ela não é doente!*” quando alguém se refere a esta jovem com deficiência, como “coitadinha.”

Omote (2004) complementa que o estigma é tratado como marca social de descrédito e inferioridade das pessoas que pertencem a alguma categoria de desvio e cumpre a função de controle social para a manutenção da vida coletiva. Para ele, os desvios e estigmas são necessários na construção de uma sociedade inclusiva, justamente porque aí se encontram as desigualdades. Camargo e Torezan (2004) acrescentam que o relacionamento pais-filhos das pessoas que apresentam deficiências pode ser prejudicado, pois os vínculos e funções essenciais, materna e paterna, acabam sendo estabelecidos mais em função dos rótulos e preconceitos presentes na cultura do que propriamente pelas características desses indivíduos. As autoras se referem à síndrome de Down ou outra deficiência mental, mas a observação parece válida para outras deficiências.

Nessa linha de raciocínio, Mannoni (1995) chama atenção para o fato de quanto pode ser insuportável para os pais o diagnóstico de deficiência mental, se não for dada a eles uma

perspectiva de humanidade, de vida real e de desenvolvimento. Tais reflexões parecem muito adequadas à situação desses indivíduos com paralisia cerebral. Embora esses familiares se sintam magoados com os rótulos, também se deixam influenciar por eles, ocorrendo acomodação quanto ao desenvolvimento das habilidades em geral e, mais especificamente, das habilidades comunicativas. Uma prova disso está na restrita oferta de alternativas para que seus filhos com deficiência se expressem de forma mais freqüente e completa. Com efeito, como se observou no segundo estudo, os interlocutores familiares não ampliavam ou aprofundavam os diálogos, não reconhecendo a necessidade dos sujeitos emitirem suas próprias opiniões e, em geral, respondendo por eles. Por outro lado, a presença de constantes estímulos e oportunidades para aprofundamento das interações apareceu claramente nos registros das observações de Sandra com sua tia. Embora esta interlocutora iniciasse todos os episódios comunicativos efetivados, estava sempre incentivando a jovem a expor sua opinião, oferecendo pistas, oportunizando a comunicação e exigindo a verbalização. Sandra e a tia se envolveram em constantes episódios interativos, nos quais a jovem se manteve interessada, alegre e participativa. A mãe de Helton, participante do estudo 1, também demonstrou ter esta preocupação. Nos demais interlocutores familiares, dos outros alunos, não se observaram muitas tentativas de ampliar o repertório comunicativo deles.

Lívia, a mãe de Helton, ilustra bem a questão dos rótulos e estigmas, ao falar da necessidade de educar e exigir dos filhos com deficiência, pois eles são vistos pela sociedade como “os bichinhos”, “os coitadinhos”, e acrescenta que a própria escola reforça isso. Esses rótulos costumam se estender também a toda a família, como afirmam Duque e Glat (2003). Segundo as autoras, quando o indivíduo é identificado como deficiente, o problema da família, os demais membros passam a ser vistos em função dele; ele passa a ser o “cartão de visitas da família”. O rótulo identifica os demais membros como “pais de deficiente”, “irmão de esquizofrênico” e outros. Os membros da família passam a receber o rótulo de cortesia, como afirma Omote (2003). É na e com a família que estes papéis podem ser evitados, como ressaltou Lívia, destacando a importância da cobrança, levando todos os membros a assumir que são capazes, e estão amadurecendo. É importante lembrar que a inserção social dos indivíduos com necessidades educacionais especiais começa na família, ou com seu apoio. É a família que pode oferecer e exigir subsídios para isso.

Almeida (1983, citado por Tuleski e cols, 2003) revela que a expectativa dos pais quando esperam um filho é inevitável, principalmente quanto à normalidade: eles esperam, no mínimo, que ele consiga assumir o seu papel em potencial na sociedade. Esperam que consiga, pelo menos, o que eles conseguiram na vida. Os sentimentos vividos quando este

filho vem com deficiência podem prejudicar a tomada de atitudes efetivas voltadas ao progresso dessa criança, como a busca de intervenção o mais cedo possível.

Em suma, como afirmam Nunes e cols. (1998), ao analisarem a produção discente nos programas de Pós-graduação em Educação sobre atitudes e percepções acerca das pessoas com deficiências, as relações estabelecidas no seio da família são influenciadas pelo nascimento do filho diferente, quando os pais sentem-se culpados por gerar esse indivíduo, que carregará, muito provavelmente, o estigma do eternamente incapaz e infantil. As representações sociais infiltram os indivíduos, afetando suas ações e comprometendo o desenvolvimento do indivíduo com necessidades especiais. A descrença em suas possibilidades induz ao conformismo e à falta de responsabilidade na oferta de uma educação de qualidade. A busca de alternativas de crescimento dessas relações parece ser mais importante do que identificar culpados, no sentido de minimizar os entraves que se desenvolvem nessas relações.

Os estudos aqui apresentados apontam que as mães desses alunos, embora vivenciando a decepção e outros sentimentos decorrentes da chegada do filho com deficiência, mostraram-se, em geral, insatisfeitas com a falta de esclarecimento e apoio dos profissionais. Contudo, elas superam essa fase e vão em busca de intervenções, tratamentos, acompanhando os filhos e oferecendo os estímulos necessários.

Outro grande desafio enfrentado por esses pais, nesta pesquisa, foi encontrar uma escola ou creche que aceitasse seus filhos com deficiência. Uma mãe, Beth, questionou o fato de uma escola de ensino regular não aceitar sua filha sem ao menos conhecer sobre a deficiência. Outra mãe, Marta, abordou a questão do despreparo da professora em trabalhar com crianças com necessidades educacionais especiais: “... *ela tomou uma bronca daquela escola. A professora não tinha... Não estava preparada, e ela falava muito tadinha*”. Ainda, Beth relatou que uma escola aceitou, mas quando havia passeios programados na escola, sua filha não ia com os demais alunos; ela tinha que levá-la separada. Tais acontecimentos culminaram na escolha por uma escola especial, na qual estuda até hoje.

As situações vivenciadas pelos pais não se distanciam das apontadas pela literatura. Sobre inclusão educacional, Valle e Guedes (2003) afirmam que a educação inclusiva tem representado um grande desafio quanto à forma de viabilizá-la. O desafio se torna maior quando se impõe a exigência de modificações substanciais na escola para que sejam atendidas e respeitadas as peculiaridades apresentadas pela diversidade. A falta de participação do professor aponta para vários questionamentos, dentre eles as habilidades e competências que o professor inclusivo necessita para o desenvolvimento de um trabalho pedagógico junto a essa

demanda escolar. Mendes, Rodrigues e Capellini (2003) complementam que há de se pensar em medidas eficazes para promover a inclusão, possibilitando que uma quantidade de pessoas usufrua o direito do desenvolvimento pleno das suas potencialidades.

Embora a legislação aponte a inclusão como a modalidade de educação mais indicada para os alunos com necessidades especiais, a opção desses pais, participantes da pesquisa, por uma escola de educação especial, considerando que esses alunos estão mais adaptados e satisfeitos, deve ser respeitada. Liberman (2003) e Glat e Blanco (2007) defendem que a opção da inclusão em classe comum deve ser feita com base na modalidade que, no momento, melhor proporcione ganhos ao sujeito com necessidades educacionais especiais. Ao considerar a realidade educacional brasileira atual, o número grande de alunos por turma, professores sem formação adequada, poucos recursos de acessibilidade, entre outros aspectos, a classe comum nem sempre é a melhor alternativa para todos os alunos, sobretudo para os que apresentam comprometimentos graves.

No que tange à interação e à comunicação, foco desta pesquisa, embora todos os familiares tenham buscado precocemente tratamentos para esses alunos com paralisia cerebral, no decorrer do percurso ocorreram interrupções nos atendimentos fonoaudiológicos, fisioterápicos e equoterápicos. As interrupções ocorreram por dificuldades financeiras.

As interações comunicativas observadas no segundo estudo confirmam a necessidade de melhorar a forma de comunicação desses alunos não oralizados, embora eles se valham de uma grande variedade de modalidades comunicativas. Isso, entretanto, não parece ser suficiente. Os pais, em sua maioria, mostraram ter conhecimento do quanto a CAA pode ajudar esses indivíduos a expressarem melhor seus anseios, desejos e necessidades. Lívia fez um trabalho intenso com o uso desses recursos. Atualmente seu filho, Helton, é oralizado, e ela tem plena convicção da importância da CAA para tal aquisição.

Portanto, o que foi apresentado pelos pais em seus relatos a respeito das habilidades comunicativas de seus filhos, bem como as interações familiares observadas, está em consonância com a literatura. Dentre os autores que confirmam isso, vale recorrer a alguns, como Delagracia (2007), que cita dois estudos. O de Basil (1992) teve o objetivo de ensinar aos pais a utilização de CAA com seus filhos não falantes. Para isso, fez um comparação das interações entre sujeito e família antes e após introdução de programa de CAA, observando que, após essa introdução, os pais passaram a fazer perguntas abertas e as crianças não falantes aumentaram significativamente suas respostas, com melhor interação entre pais e filhos, enquanto antes os pais tendiam a dominar as interações com seus filhos, iniciando os tópicos da conversa com maior frequência. O outro estudo apresentado pela autora, é o de

Pennington e McConachie (1999), que focaliza a importância e a necessidade de intervenção junto aos pais, e não apenas aos filhos não falantes, ensinando-os a usar os recursos de comunicação alternativa e visando a contribuir para a expansão das habilidades de comunicação e interação de seus filhos. E ainda, Nunes e Nunes (2007) apontam como sendo o grande mérito da CAA o fato de possibilitar aos indivíduos não oralizados fazerem suas escolhas e expressarem suas necessidades, sentimentos e pensamentos de forma mais transparente.

As observações e os relatos feitos pelos familiares ilustram os estudos acima retomados. O trabalho desenvolvido por Livia com o filho Helton, fazendo uso da CAA, é um exemplo típico, pois ela aprendeu e utilizava os recursos com ele. Hoje, ela o vê como uma pessoa que expressa suas necessidades, sentimentos e faz suas escolhas. Os resultados de seu investimento para o desenvolvimento, não só das habilidades comunicativas, como de outras, ela assim aponta: “... Hoje está o Helton em pé,... falando, ... ajudando, o Helton amigo...”. Assim, a pesquisa de campo permitiu visualizar as necessidades desses familiares e o desejo de possibilitar a ampliação de habilidades comunicativas e melhor qualidade de vida. Muitas vezes, esses familiares encontram barreiras, o que os leva a queixas e lamentos. É com a ajuda de profissionais que podem ultrapassar esse nível, partindo para ações.

O perfil apresentado pelos alunos com paralisia cerebral, ao final dos estudos, mostra que uns desenvolveram a fala, ainda que precariamente e outros não falam, mas se comunicam através de uma variada gama de respostas, como: olhar, gestos, apontar, sorrir, etc. Em ambos os casos, oralizados ou não, muito terão a ganhar com a implementação da CAA.

Os estudos anteriormente revisados mostram a importância da participação dos familiares, desde a implementação e escolha dos recursos de CAA, indicando-os como os melhores informantes. Deliberato, Manzini e Guarda (2004) destacaram a importância de inserir a família no processo de avaliação do vocabulário inicial e os aspectos de comunicação que deverão ser orientados para a seleção e implementação de recursos alternativos e/ou ampliados de comunicação. Delagrancia (2007), ao desenvolver e aplicar um protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não-falantes em situação familiar, percebeu mudanças de habilidades comunicativas das crianças. As mudanças mais consideráveis ocorreram nas características da personalidade e na rotina do sujeito, apresentando alguns progressos num intervalo de seis meses, quando houve reaplicação. A pesquisadora destacou a contribuição dada pela aplicação do protocolo para identificação do vocabulário comumente usado pela criança. É por meio do conhecimento desse vocabulário

que o recurso de comunicação alternativa mais apropriado é confeccionado. Tal fato é confirmado também com o estudo de Goldbart e Marshall (2004), em que os pais revelaram se sentir mais responsáveis pela comunicação de seus filhos, com participação decisiva na escolha do melhor recurso de comunicação alternativa. Da mesma forma, McCord e Soto (2004) mostraram que quando familiares não são convidados a participar dos processos de avaliação, seleção e implementação dos recursos de comunicação alternativa de seus filhos, isso, provavelmente, dificulta o uso desse novo tipo de comunicação em ambiente familiar.

A participação da família não se limita apenas ao favorecimento do emprego da CAA pela criança ou jovem não oralizado; alguns estudos têm ressaltado a necessidade de que a família aprenda a utilizar esses recursos, a fim de dar início à integração dos mesmos recursos no ambiente familiar e na comunidade. O uso de tais recursos por todos na família mostra-se favorecedor da interação e da ampliação das habilidades comunicativas. O estudo de Nunes (2005) mostrou que após a intervenção, implementada pelo pai com recursos de CAA a uma criança com autismo, que estava com idade de vinte e sete meses, aumentou a frequência de respostas usando o sistema de comunicação e diminuiu a frequência de respostas imitativas. Dados de validade social indicaram satisfação do pai com a intervenção. Lacerda (2000) mostrou que o uso de um programa de treinamento com a mãe de um rapaz com paralisia cerebral não oralizado, usuário de sistema de CAA, provocou a extinção de algumas respostas restritivas da mãe, o aumento de incentivos dela para que o usuário de sistema de CAA entendesse suas mensagens, a elevação da produtividade do usuário e um melhor aproveitamento do tempo despendido para a comunicação através do sistema computadorizado de CAA. No estudo de Nunes (2006), tendo como participantes quatro crianças com diagnóstico de autismo, idades entre 4 a 8 anos, e suas respectivas mães, foram ensinados quatro procedimentos de ensino naturalístico com o uso da CAA durante as rotinas diárias. Os resultados apontaram aumento das frequências nos turnos comunicativos (iniciativa e resposta) por meio do uso do sistema de CAA. Alguns sujeitos autistas aumentaram gradativamente suas frequências de verbalização e vocalização, enquanto outros aumentaram o uso de gestos e sinais manuais. As mães participantes manifestaram satisfação com o programa de intervenção e perceberam mudanças positivas na comunicação de seus filhos. Araújo e Nunes (2003), em um estudo com um menino com paralisia cerebral e disartria, observaram que, com a introdução do sistema de CAA, a criança passou a utilizar não somente os símbolos gráficos impressos do caderno, como também gestos, e a própria fala passou a ser usada com maior frequência e tornou-se gradativamente mais compreensíveis pela mãe.

Nesta mesma linha estão os estudos de Basil (1992, citado por Delagracia, 2007), que observou, inicialmente, uma tendência dos pais a dominarem as interações com seus filhos, iniciando os tópicos da conversa com maior frequência. Após a introdução do programa de treino em uso de sistema de CAA, houve aumento significativo das respostas das crianças não falantes e das perguntas abertas feitas pelos pais, possibilitando assim uma melhor interação entre pais e filhos. Pennington e McConachie (1999, citado por Delagracia 2007), ao observarem interações mãe-criança e terapeuta-criança, verificaram que as mães iniciaram com maior frequência as trocas comunicativas, fazendo muitas perguntas, solicitando a atenção e pedindo objetos para as crianças. Nessa interação mãe-criança, geralmente, as mães faziam perguntas que exigiam apenas uma resposta sim ou não da criança e não davam oportunidade de uma resposta mais elaborada. As mães tenderam a clarificar as perguntas para seus filhos, mas eles nem sempre responderam a tais clarificações. Nas interações terapeuta-criança, que seguiram um roteiro para conversação com a criança, esta apresentou melhores habilidades comunicativas quando comparada com as conversas com a mãe, o que revelou a necessidade de intervenção junto aos pais, e não apenas às crianças, ensinando-os a usar os recursos de CAA e visando a contribuir para a expansão das habilidades de comunicação e interação de seus filhos.

Outras pesquisas com a participação dos familiares na implementação e uso da CAA revelam uma maior adaptação e inclusão social, com extensão do uso dos recursos de CAA também à comunidade. Esses estudos se referiram também a alguns entraves que dificultam a melhor utilização desses recursos. No estudo de Paula e Nunes (2003), a utilização do sistema possibilitou ampliação das relações interpessoais da participante, acrescentando o uso de saudação, com mensagens mais refinadas, claras e consistentes para o interlocutor. Segundo as autoras, a família teve papel fundamental para obtenção dos resultados, fornecendo condições de uso da comunicação alternativa no contexto natural da criança e na escola, e, ainda, para a ampliação de seu repertório comunicativo. Do mesmo modo, as famílias do estudo de McCord e Soto (2004) valorizaram o uso de sistemas alternativos de comunicação com propósito educativo em ambientes educacionais.

Nesta linha, Angelo, Jones e Kokoska (1995) apontam que as mães de crianças não oralizadas e usuárias de CAA estudadas também indicaram necessidades de integrar recursos de comunicação alternativa na comunidade, desenvolver consciência e suporte para os usuários de CAA na comunidade, ter acesso ao computador, encontrar profissionais treinados e serem respeitadas em seus direitos. Entre as prioridades dos pais estava a de encontrar voluntários para trabalhar com suas crianças, ter capital para a aquisição de seus

equipamentos ou serviços, saber como ensinar o seu filho e integrar esses recursos assistivos em casa. Além das prioridades apontadas na pesquisa anterior, Angelo, Jones e Kokoska (1996) informam que mães e pais colocaram como necessidades prioritárias a de aumentar o conhecimento sobre os equipamentos assistivos e planejar para as necessidades de comunicação futura. As mães destacaram ainda como outras prioridades, a necessidade de oferecer oportunidades de convivência social para adolescentes usuários de comunicação alternativa e de integrar esse recurso assistivo na comunidade para esses adolescentes e outros usuários. Em pesquisa posterior, Angelo (2000), mostrou que a maioria dos sujeitos reportou atitudes positivas em relação à CAA, não considerando seu uso estigmatizante, favorecendo a ampliação da comunicação de sentimentos, gerando menos *stress* e mais independência e promovendo avanço educacional e socialização. Os usuários perceberam melhoria na qualidade de vida, independência e perspectiva de futuro mais promissor. As trocas comunicativas entre profissionais e familiares também foram incrementadas.

Walter (2006), em sua pesquisa com adolescentes autistas de 15 e 16 anos de idade, mostrou mudança em relação à competência comunicativa dos alunos participantes, como: diminuição de comportamentos indesejados; clareza nas situações comunicativas e; aumento nos atos comunicativos. Um dos alunos passou a emitir vocábulos com função comunicativa. O estudo corroborou os benefícios na relação interpessoal de pessoas com autismo e também sugeriu novas investigações e ampliação do programa em outros contextos. O estudo de McNaughton et al. (2008) apontou a necessidade de maior interesse quanto à seleção dos equipamentos de CAA, envolvendo os desafios e suportes na avaliação, o conhecimento das habilidades necessárias para o uso da tecnologia, barreiras para o aprendizado da tecnologia da CAA, o treinamento do indivíduo não falante, assim como de seus interlocutores, na busca de melhores interações entre esses indivíduos e a sociedade. No estudo de Hetzroni (2002) com famílias de indivíduos entre 2 e 21 anos, que usavam sistemas de comunicação alternativa ou poderiam se beneficiar com o uso dos mesmos, os pais atuaram como importante suporte para o uso mais efetivo da tecnologia de CAA. Contudo, um dos maiores problemas apontados pelos pais foi com relação à imprecisão do diagnóstico do filho. Retomando o estudo de Goldbart e Marshall (2004), cabe destacar que os pais ressaltaram que a implementação de um recurso de comunicação alternativa exige deles maior atenção, energia e gasto de tempo, fatores que podem levá-los a desistir do uso de comunicação alternativa.

A retomada a alguns estudos revistos reafirma dados da presente pesquisa apresentados pelos pais em seus relatos, principalmente a respeito das habilidades

comunicativas de seus filhos, e através das interações familiares observadas. A pesquisa de campo permitiu visualizar as necessidades desses familiares, bem como dos alunos com paralisia cerebral, e o desejo desses familiares de possibilitar a ampliação de habilidades comunicativas dos alunos, com emissão de mensagens de forma mais clara, sendo compreendidos pelas pessoas ao redor. As questões levantadas para o uso mais adequado dos recursos de comunicação alternativa, bem como os efeitos da utilização de tais recursos com a participação da família, trazem esperança e incentivo a viabilizar essas ações para melhor qualidade de vida das pessoas com deficiência de fala. Nesse processo, a ajuda de profissionais é fundamental.

A consonância das observações feitas nas interações familiares dos alunos com paralisia cerebral com os dados das entrevistas permite associar alguns pontos. As dificuldades e entraves apresentados tanto pelos familiares desta pesquisa como nos estudos aqui revistos se referem à imprecisão no diagnóstico e à falta de divulgação de serviços e recursos de CAA. São destacados fatores como: o desconhecimento e a falta de orientação quanto ao uso de recursos, principalmente os de alta tecnologia; o alto custo de materiais, equipamentos e atendimentos para uso da CAA; a exigência de maior tempo dos pais na interação intermediada pela CAA. A queixa feita por Áureo, pai de Lara, na entrevista, quanto à carência de voluntários ou maior número de profissionais treinados para atuarem junto aos professores ou pais na elaboração e no uso dos recursos aparece também na literatura, como apontam os pais participantes do estudo de Angelo, Jones e Kokoska (1995). Estes foram os aspectos mais citados como desfavoráveis ou que precisam ser vencidos.

A literatura oferece ainda pistas de pontos relevantes e aquisições nas habilidades comunicativas de indivíduos, notadamente aqueles com paralisia cerebral, que requerem o uso de CAA. A família tem um papel de suporte e elemento facilitador do uso da comunicação alternativa. Sua participação não se limita apenas à implementação dos recursos de comunicação alternativa, mas atua como fator importante para a ampliação do repertório comunicativo do indivíduo, desfazendo, assim, o estigma de que a comunicação alternativa dificulta o desenvolvimento da linguagem oral. As famílias, tanto as estudadas nesta pesquisa como aquelas estudadas por outros pesquisadores, mostram certo otimismo em relação ao uso da CAA. Há necessidade, contudo, de maior conhecimento dos recursos de CAA e da utilização para integração deles no ambiente familiar e na comunidade.

Os ganhos provocados aos participantes com o uso da comunicação alternativa, nos estudos aqui revisados, levam a crer o quanto os alunos, participantes da atual pesquisa, principalmente os não oralizados, poderiam se beneficiar com seu uso. No estudo

observacional, como mencionado anteriormente, foram registrados momentos em que havia carência de estímulos à comunicação e pouca continuidade nos episódios interativos efetivados. Nesse sentido, quando as perguntas feitas pelos adultos que compunham as díades não exigiam respostas mais elaboradas, eles mesmos respondiam ou faziam escolhas pelas jovens. As iniciativas nos episódios raramente partiram das jovens. Para Júlia, que apresenta um repertório comunicativo pouco variável, utilizando, constantemente, um gesto para perguntar o que fará no dia seguinte, ou no final de semana havia pouco incentivo da família a mudar este repertório. Estas foram algumas observações feitas nas interações familiares dos alunos com paralisia cerebral em que a intervenção e a implementação de recursos de CAA, com a participação da família, poderiam trazer muitos benefícios a todos.

Cabe ainda ressaltar que, no estudo observacional desta pesquisa, houve situações que favoreceram uma interação mais efetiva, tais como o incentivo dado pelo adulto a esses indivíduos não falantes a opinar e a fazer escolhas, além de aguardar tais respostas. As adaptações, modelos e pistas oferecidos pelos interlocutores adultos indicaram um aumento de elos nos episódios comunicativos, com indícios de satisfação e interesse por parte das alunas não falantes. Tais situações, associadas ao uso da comunicação alternativa, possibilitariam melhores trocas em família e outros segmentos.

### **Considerações finais**

A dissertação apresentada, ao ser encerrada, pode ser vista por dois âmbitos. No primeiro, como um ponto de chegada, na medida em que a autora considera ter atingido seus objetivos. O trabalho possibilitou traçar um panorama das interações familiares desses alunos com paralisia cerebral não oralizados ou com dificuldades para tal. No caminhar em direção a estes objetivos foi possível, não somente confirmar muitos achados apresentados pela literatura, como identificar novos.

No segundo âmbito, esta pesquisa pode ser visualizada como um ponto de partida. Sabe-se que as questões aqui levantadas não se esgotam neste trabalho, mas direcionam a muitos outros, seja considerando a importância da família como suporte e mediação dos indivíduos com deficiência de fala e comunicação com o mundo, seja reafirmando a necessidade da família em receber suporte e orientação por profissionais especializados. A participação da família na implementação e uso da CAA, a maior integração entre profissionais, educadores e família, o trabalho em equipe e a maior preparação de professores para atuarem junto aos indivíduos com necessidades educacionais especiais são apenas alguns

pontos levantados, mas outros certamente surgirão. Acredito estar aqui o principal papel desta dissertação para a ciência: abrir caminhos a novos estudos.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:**

Angelo, D. H. (2000). Impact of augmentative and alternative communication devices on families. *Augmentative and Alternative Communication*, Washington, v. 16, p. 37-47.

Angelo, D. H.; Jones, S. D. & Kokoska, S. M. (1995). Family perspective on augmentative and alternative communication: families of young children. *Augmentative and Alternative Communication*, Washington, v. 11, p.193-201.

Angelo, D. H.; Jones, S. D. & Kokoska, S. M. (1996). Family perspective on augmentative and alternative communication: families of adolescents and young adults. *Augmentative and Alternative Communication*, Washington, v. 12, p. 13-21.

Araújo, M. I.G. & Nunes, L. R. O. P. (2003). Facilitando e ampliando a comunicação e os resíduos da fala por meio de sistema computadorizado de Comunicação Alternativa. In: Nunes, L. R. O. P.( Org.) Favorecendo o Desenvolvimento da Comunicação em Crianças e Jovens com Necessidades Educacionais Especiais. Rio de Janeiro: Editora Dunya, p.111-123.

Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.

Basil, C. (1992). Social interaction and learned helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication*, Washington, v. 8, p.188-199.

Bogdan, R.C. & Biklen, S. K. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Portugal, Porto Editora.

Brasil (1988). *Constituição Federal*. Brasília, DF.

Brasil (1990). *Lei Federal nº 8069/1990: Estatuto da Criança e do Adolescente*, Brasília, DF.

Brasil, Ministério da Educação. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica / Secretaria de Educação Especial, MEC: SEESP, Brasília, DF, 2001.*

Brasil (1999). *Ministério da Educação e do Desporto. Parâmetros Curriculares Nacionais:*

Adaptações Curriculares. Secretaria de Educação Fundamental/ Secretaria de Educação Especial. Brasília, DF.

Brasil (1996). Ministério da Educação. Lei nº 9.394 de 23/12/96. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF.

Brasil (2000). Ministério da Educação. Plano Nacional de Educação. Brasília, DF.

Brasil (2001). Conselho Nacional de Educação. Resolução nº 2, de 11 de setembro de 2001. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 set. Seção 1. 130.

Brasil (2004). Ministério Público Federal: Fundação Procurador Pedro Jorge de Melo e Silva (organizadores). O Acesso de Alunos com Deficiência às Escolas e Classes Comuns da Rede Regular. 2ª ed. rev. e atualiz. – Brasília: Procuradoria Federal de Direitos do Cidadão.

Camargo, E. A. A. & Torezan, A. M. (2004). Interlocação entre pais e profissionais da área de educação especial e suas concepções sobre deficiência mental. *Revista Brasileira de Educação Especial*. v. 10, n.3, p. 337 - 353, Marília.

Cunha, M. F. G. (2000). Uso de Comunicação Alternativa e Ampliada e as possibilidades de interação com seus pares: brincar, comunicar, interagir. 112 p. Dissertação (Mestrado em Educação), Universidade do Estado do Rio de Janeiro, p. 31, Rio de Janeiro.

Delagracia, J. D. (2007). Desenvolvimento de um protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não-falantes em situação familiar. 168f. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade Estadual Paulista, Marília.

Deliberato, D.; Manzini, E. J.; Guarda, N. S. (2004). 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, Marília.

Fagundes, A. J. (1985). Descrição, definição e registro de comportamento, São Paulo: Edicon.

Freitas, H. M. R. de. (2000). *Análise léxica e análise de conteúdo: técnicas complementares, seqüências e recorrentes para exploração de dados qualitativos*. Porto Alegre: Editora Sagra Luzzatto.

Glat, R. (1996). O papel da família na integração do portador de deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n. 4, p.111-119, Marília.

Glat, R. & Blanco, L. de M. V. (2007). Educação Especial no contexto de uma Educação Inclusiva. In: Glat, R. (Org.). *Educação Inclusiva: cultura e cotidiano escolar*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras.

Glat, R. & Duque, M. A. T. (2003). Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno ( Série Questões Atuais em Educação Especial, v.5). Rio de Janeiro: 7 letras/Viveiros de Castro Editora.

Glat, R.; Pletsch, M. D. & Fontes, R. S. (2007). Educação Inclusiva e Educação Especial: propostas que se complementam no contexto da escola aberta à diversidade. *Revista Educação*, v. 32, nº 2, p. 343-356. O ISSN: 0101-9031. Santa Maria. Disponível em <http://www.ufsmbr/ce/revistas>, acesso em 13/07/2008.

Goldbart, J.; Marshall, J. (2004). Pushes and pulls” on parents of children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, Washington, v. 20, p.194-208.

Gomes, C.; Barbosa, A. J. G. (2006). Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral: atitudes de professores do ensino fundamental. *Revista Brasileira de Educação Especial*. v.12, n.1. Marília. Disponível em [http/ www.scielo.br](http://www.scielo.br), acesso em 15/04/2007.

Grünspun, H. (1966). *Distúrbios Psiquiátricos da Criança*, Rio de Janeiro: Livraria Atheneu S.A.

Hetzroni, O. (2002). Augmentative and Alternative Communication in Israel: Results from a Family Survey. *Augmentative and Alternative Communication*, Washington, v. 18, p. 255-266.

Iacono, T.; Carter, M. & Hook, J. (1998). Identification of intentional communication in students with severe and multiple disabilities. *Augmentative and Alternative Communication*, 14 (2), 102- 114.

Lacerda, S. M. S. (2000). Interação entre familiares e usuários de sistemas de comunicação alternativa: padrões de comunicação e efeitos de um programa de treinamento. 84 p. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Liberman, L.M. (2000). Preservar a Educação Especial... Para aqueles que dela necessitam. In.: Correia, L.M. (Org.). *Educação Especial e Inclusão – quem disser que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo*. Porto: Porto Editora, p. 89-107.

Mannoni, M. (1995). *A Criança Retardada e a Mãe*. São Paulo; Livraria Martins Fontes Editora Ltda.

Marturano, E. (1986). Relação entre o julgamento da professora e o comportamento de seus alunos – estudo de caso. *Psicologia*, 12(3), 47-58.

Matsukura, T. S.; Marturano, E.M.; Oishi, J.; Borasche G. (2007). Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*. v.13, n.3, Marília. Acesso 03/07/2008 em <http://www.scielo.com.br>

McCord, M. S.; Soto, G. (2004). Perceptions of AAC: an ethnographic investigation of mexican-american families. *Argumentative and Alternative Communications*, Washington, v.20, n.2, p. 209-227.

McCormick, L. & Schiefelbusch, R. (1984). An introduction to language intervention. Em L. McCormick & R. Schiefelbusch (Eds) *Early language intervention: An introduction* (pp. 2-33). Columbus: Chales E. Merrill.

McNaughton, D.; Rackensperger, T.; Benedek-Wood, E.; Krezman, C.; Williams, M. B.; & Light, J. (2008)“A 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, Washington, v. 24 (1), p. 43-55.

Melletti, S. M. F. (2003). O relato oral como recurso metodológico de pesquisa em educação especial. In: Marquezine, M. C. (Org.) Colóquios sobre pesquisa em Educação Especial. Londrina: EDUEL- Editora da Universidade de Londrina, p. 1 – 25.

Melo, F. R. L. V.; Martins, L. A. R. (2007). Acolhendo e atuando com alunos que apresentam Paralisia Cerebral na classe regular: A organização da escola. Revista Brasileira de Educação Especial. v.13, n.2, p.111-130, Marília.

Mendes, E. G.; Rodrigues, O. M. P. R. & Capellini V. L. M. F. (2003). O que a comunidade quer saber sobre Educação Inclusiva. Revista Brasileira de Educação Especial. v. 9, n.2, p.181 - 193, Marília.

Nunes, D. R. P. (2005). Enhancing the AAC use of child with autism through a parent-implemented naturalistic intervention. Trabalho apresentado no 1º Congresso Brasileiro de Comunicação Alternativa. Rio de Janeiro.

Nunes, D. R. P. (2006). Enhancing the use of augmentative communication systems of children with autism through caregiver-implemented naturalistic teaching strategies. Unpublished doctoral dissertation, State University, Florida.

Nunes, D. R. P. & Nunes, L. R. O. P. (2007). Um breve histórico da pesquisa em comunicação alternativa na UERJ. In: Nunes, L. R. O. P. ( Org.) Um Retrato da Comunicação Alternativa no Brasil: Relato de Pesquisas e Experiências, volume I. Rio de Janeiro: 4 Pontos Estúdio Gráfico e Papéis, p. 19-30.

Nunes, L. R. O. P. (1995). Capacitação de recursos humanos em Educação Especial. Treinamento de pessoal de creche para identificação de bebês de risco e intervenção precoce. Relatório de pesquisa aprovado e financiado pelo CNPq (proc. 500237/90).

Nunes, L. R. O. P. (1999) E se não podemos falar? A comunicação alternativa para os portadores de distúrbio de fala. Consciência Informativo do Conselho Regional de Psicologia, 1(3), 12-13.

Nunes, L. R. O. P. (2003). Linguagem e comunicação alternativa: uma introdução In: Nunes, L. R. O. P. (Org.) Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais. Rio de Janeiro: Editora Dunya, p. 1-13.

Nunes, L. R. O. P.; Glat, R.; Ferreira, J. R. & Mendes, E. (1998). Pesquisa em Educação Especial na Pós-graduação. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras.

Nunes Sobrinho, F. P. & Naujorks, M. I. (2001). (org.). Pesquisa em educação Especial – O desafio da qualificação. Bauru, SP: EDUSC.

Omote, S. (2003). A deficiência e a família (Introdução). In.: Marquesine, M. C. (Org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Londrina: EDUEL- Editora da Universidade de Londrina.

Omote, S. (2004). Estigma no tempo da inclusão. Revista Brasileira de Educação Especial. v.10, n.3, p.287 - 308, Marília.

Paula, K. P. & Nunes, L. R. O. P. (2003). A comunicação alternativa no contexto do ensino naturalístico. Em L. R. O. P. Nunes (Org.), *Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais* (pp. 93-109). Rio de Janeiro: Dunya.

Pelosi, M. P. (2006). Ação integrada dos professores itinerantes e dos terapeutas ocupacionais no processo de inclusão escolar – uma parceria das secretarias de educação e de saúde do município do Rio de Janeiro utilizando a tecnologia assistiva . Qualificação da Tese de Doutor em Educação. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

Pennington, L; Mcconachie, M. T. (1999). Mother-child interaction revisited: communication with non-speaking physically disabled children. International Journal of Language and Communication Disorders, v. 34, n. 4, p.391-416, London.

Petean, E. B. L. & Suguihura, A. L. M. (2005). Ter um irmão especial: convivendo com a Síndrome de Down. Revista Brasileira de Educação Especial. v.11, n.3, p. 445 - 460, Marília.

Rodrigues, O. M. P. R.; Lopes, A. A.; Zuliani, G. ; Marques, L.C. & Combinato, D. S. (2003). Pais de bebês com anomalias crâniofaciais: análise das reações após o nascimento e atualmente. In.: Marquesine, M. C. (Org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Londrina: EDUEL- Editora da Universidade de Londrina, p. 15 – 22.

Sasaki, R. K. (1997). Inclusão: Construindo uma sociedade para Todos. Rio de Janeiro: WVA.

Souza, V. L. V. (2000). Caracterização da Comunicação Alternativa: um estudo entre alunos com deficiência física em escolas de uma região do município do Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado em Educação) Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

Tuleski, S. C.; Taguchi, D.M.; Alves, L.; Oliveira, P.P. de; Marques, S. P. (2003). Educação Especial: A família em foco. In.: Marquesine, M. C. (Org.) O papel da família junto ao portador de necessidades especiais. Londrina: EDUEL- Editora da Universidade de Londrina, p. 97– 110.

UNESCO (1994). Declaração de Salamanca e Linha de Ação sobre Necessidades Educativas Especiais. Brasília: CORDE.

Valle, M. H. F.; Guedes, T. R. (2003). Habilidades e Competências do Professor frente à inclusão. In: Francisco de Paula Nunes Sobrinho. (Org.). Inclusão Educacional: pesquisa e interfaces. 1ª ed. Rio de Janeiro: Livre Expressão, v. 01, p. 42-61.

Vygotsky, L. (1984). A formação social da mente. São Paulo; Martins Fontes.

von Tetzchner, S.; Brekke, K. M.; Sjothun, B. & Grindheim, E. (2005). Inclusão de Crianças em educação pré-escolar regular utilizando comunicação suplementar e alternativa. Revista Brasileira de Educação Especial. Marília: ABPEE/FFC – Unesp - Publicações, v.11, n.2, p. 151-184.

von Tetzchner, S.; Martinsen, H. (2000). Introdução à comunicação aumentativa e alternativa. Portugal:Porto.

Walter, C. C. de F. (2000). Os efeitos da adaptação do PECS ao currículo funcional natural em pessoas com autismo infantil. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos.

Walter, C. C. de F. (2006). Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo. Tese de Doutorado. Universidade Federal de São Carlos.

Warren S. & Yoder, P. (1998) Facilitating the transition from preintentional to intentional communication. Em A. M. Wetherby, S. Warren & J. Reichle (Eds), *Transitions in prelinguistic communication* (pp. 365-384). Baltimore: Paul Brookes.

## **APÊNDICES**

## APÊNDICE A – Termos de Consentimento



## Universidade do Estado do Rio de Janeiro

### Programa de Pós-Graduação em Educação

#### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: Informações para os pais

Prezados pais ou responsáveis:

Seu/sua filho/a \_\_\_\_\_ está sendo convidado/a a participar da pesquisa “*Dando a voz através de imagens: comunicação alternativa para indivíduos com deficiência*”. Seu/sua filho/a foi selecionado/a com base nos seguintes critérios: a) ter deficiência motora (paralisia cerebral) e/ou de comunicação oral (associada ou não à deficiência mental), b) freqüentar classe de uma escola especial do município do Rio de Janeiro, c) ter entre 10 e 21 anos de idade, d) seu grau de comprometimento motor deve permitir que ele/ela emita movimento voluntário de, pelo menos, uma parte do corpo ou ruídos vocais, e) não possuir deficiência auditiva.

Os objetivos desse estudo são: a) verificar como os alunos com deficiência severas de comunicação interagem e se comunicam com professores e colegas da escola e com pessoas da família b) realizar e avaliar um curso para pais e professores para que eles ensinem seus filhos/alunos a empregar os recursos da comunicação alternativa em variadas situações na escola e em casa; c) verificar como pais e professores percebem as habilidades comunicativas de filhos/alunos com deficiência severa de fala antes e após a introdução dos recursos de comunicação alternativa. O estudo terá duração máxima de 15 meses.

A participação de seu/sua filho/a na pesquisa consistirá em: (a) ser submetido/a a testes padronizados de linguagem, de inteligência e de habilidades sociais; (b) ser observado e filmado no desempenho de diversas atividades rotineiras na escola e no lar interagindo com colegas, professores, familiares e pesquisadores.

A sua própria participação como pai/mãe consistirá em ser entrevistado/a e solicitado/a a preencher pequenos questionários sobre o desenvolvimento de seu/sua filho/a e sobre suas (dele/a) habilidades comunicativas.

Os riscos relacionados à participação de seu/sua filho/a na pesquisa poderiam estar relacionados a: constrangimentos por não poder se comunicar a contento, a ansiedade ao ser submetido/a a testes e a recusa em participar das sessões necessárias para a coleta de dados realizadas em casa e na escola. Por outro lado, a participação de seu/sua filho/a na pesquisa

poderá lhe dar oportunidade de: envolver-se em tarefas diversificadas, interagir com diferentes pessoas e expressar seus pensamentos e sentimentos através de recursos de comunicação alternativa.

A sua própria participação como pai/mãe e a participação de seu/sua filho/a na pesquisa não são obrigatórias, ou seja, você e seu/sua filho/filha poderão se retirar da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer penalização ou necessidade de justificativa. Dessa forma, sua recusa não trará qualquer prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Não haverá qualquer gasto financeiro para os participantes durante o estudo, assim como não haverá pagamento por sua participação no mesmo.

O conhecimento adquirido na realização desta pesquisa dará maior clareza para as formas especiais de comunicação usadas por pessoas que não falam. Será uma base importante de conhecimento para desenvolver melhores sistemas alternativos de comunicação e estratégias de ensino. Os resultados do estudo serão divulgados junto aos participantes da pesquisa, bem como em eventos e periódicos científicos.

Todas as informações recebidas através desta pesquisa serão confidenciais e o sigilo sobre a participação sua e de seu/sua filho/a será assegurado. Dessa forma os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação uma vez que durante a pesquisa seu/sua filho/a será identificado/a por um nome fictício.

Em caso de qualquer dúvida sobre a pesquisa e a participação de seu/sua filho/a você poderá, a qualquer momento entrar em contato com a pesquisadora Leila Regina d'Oliveira de Paula Nunes pelos telefones: 21 2268-9154 (casa), 2587-7535 (UERJ) ou ainda 21 8863-2184 (celular), pelo email [leilareginanunes@terra.com.br](mailto:leilareginanunes@terra.com.br) ou no Programa de Pós-Graduação em Educação da UERJ – Rua S. Francisco Xavier 524 sala 12037 bloco F. Caso você tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora responsável, comunique o fato ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UERJ que funciona à Rua São Francisco Xavier, 524, sala 3020, bloco E, 3º andar, - Maracanã - Rio de Janeiro, RJ, e-mail: [etica@uerj.br](mailto:etica@uerj.br) - Telefone: (021) 2569-3490.

*Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios da participação de meu/minha filho/a na pesquisa e concordo que ele/ela participe. Concordo igualmente em ser entrevistado/a pela pesquisadora. Eu fui informado que a participação é voluntária, que não será remunerada e que não haverá gasto financeiro para os participantes durante o estudo. Tenho igualmente ciência de que posso cancelar o consentimento para participação de meu/minha filho/a a qualquer momento sem nenhuma consequência para sua educação presente ou futura, e de*

*que todos os dados coletados serão anônimos e protegidos.*

*Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007*

---

*Assinatura do pai/mãe ou responsável*

---

*Assinatura da pesquisadora*

---

*Nome do pai/mãe ou responsável*



## Universidade do Estado do Rio de Janeiro

### Programa de Pós-Graduação em Educação

#### Termo de consentimento dos pais para filmagem dos filhos e gravação de entrevista

Eu, \_\_\_\_\_, abaixo assinado, na condição de representante legal do/a participante \_\_\_\_\_, no uso de minhas atribuições e na forma da Lei, ciente dos objetivos e das atividades propostas da pesquisa intitulada “*Dando a voz através de imagens: comunicação alternativa para indivíduos com deficiência*” conduzida pela pesquisadora Profa. Dra. Leila Regina d’Oliveira de Paula Nunes da UERJ concordo que meu/minha filho/a seja filmado/a realizando atividades na escola e no próprio lar. Concordo igualmente que a pesquisadora faça gravação das entrevistas que concederei a ela ou às suas assistentes de pesquisa. Concordo com a divulgação dos resultados provenientes da pesquisa, sendo resguardado o direito de sigilo à minha identidade pessoal e das demais pessoas participantes da mesma.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2007

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pai/mãe ou responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora

\_\_\_\_\_  
Nome do pai/mãe ou responsável





## B) Alimentação

Quando foi a primeira alimentação?	
Mamou direito?	Engoliu logo?
Alimentação natural?	Até quando?
Sensações da mãe ao amamentar	
Mamadeira?	Até quando?
Comida de sal?	Consistência?
Atitude no Desmame?	
- Seio	
- Mamadeira	
- Rejeitou alimentação alguma vez?	Atitude tomada
É forçada a comer?	
É superalimentada?	
Vômitos?	Atitude tomada
Recebeu ou recebe ajuda na alimentação?	

## C) Desenvolvimento psicomotor

Sorriu	Engatinhou
Ficou em pé	Andou
Falou as primeiras palavras	
Falou corretamente	
Trocou letras?	Falou muito errado?
Gaguejou?	
Dentição	
Controle dos esfíncteres;	
- Anal diurno	- anal noturno
- Vesical diurno	- vesical noturno
- Como foi ensinado o controle dos esfíncteres?	Atitude tomada

## D) Manipulações

Usou chupeta?	Chupou o dedo?
Roeu ou rói unhas?	Puxa a orelha?
Arranca os cabelos?	Morde os lábios?
Qual a atitude tomada diante desses hábitos?	

## E) Tiques

Atitudes tomadas

## F) Escolaridade

Vai bem na escola?  
 Gosta de estudar?  
 Os pais estudam com a criança?  
 Quer ser o primeiro aluno?  
 Gosta da professora?  
 É castigada quando não tira boas notas?

Dificuldades em aritmética?

Dificuldades em leitura?

Dificuldades na escrita?

Alguma outra dificuldade?

É irrequieto na classe?

Foi reprovado alguma vez?

Por quê?

Atitudes familiares

Freqüentou educação infantil?

Idade

Mudou muito de escolas?

Destro ou sinistro?

#### G) Sexualidade

Curiosidade sexual?

Atitude dos pais

Masturbação

Quando?

Atitude da família

Foi feita educação sexual?

Por quem?

#### H) Sociabilidade

Tem companheiros?

Prefere brincar sozinho ou com amigos

Faz amigos facilmente?

Dá-se bem com eles?

Gosta de fazer visitas?

Adapta-se facilmente ao meio?

#### 5) Doenças (com minúcias)

Idade

Como passou

Atitude da família

Febre nessas doenças?

Quantos graus?

Convulsões com febre?

Convulsões a verminoses?

Desmaios?

Ficou roxo alguma vez?

Ficou duro?

Ficou mole?

Sofreu alguma operação?

Idade:

Com ou sem anestesia?

Vacinas?

Acompanhadas de febre?

graus?

Quantos

#### III – Antecedentes familiares

Alguém nervoso na família?

Como é esse nervosismo?

Alguém com deficiência mental na família?

Alguém internado?

Alguém bebe?

Alguém joga?

Alguém com asma? / Alergia? / Ataques?

Obs.: Pai, mãe, avós, tios e primos (maternos e paternos)

#### IV – Ambiente familiar e social

##### 1) Ambiente material

Tipo de residência

Local para brinquedo

Local para estudo

Inter-relações

Relações entre os pais

Relações entre a mãe e a criança

Relações entre o pai e a criança

Relações entre os irmãos

Relações entre os pais e demais filhos

Relações entre os avós e pais da criança

Relações entre os avós e a criança

3)Religião

4)Ambiente social

A família faz visitas?

A família recebe visitas? Quem são os companheiros da criança?

Quem os escolhe?

Atendimentos clínicos

Onde realiza - frequência – duração

## APÊNDICE C - Relatório de Observações

Pesquisa: A família frente ao indivíduo não oralizado ou com dificuldades de comunicação: percepções, atitudes e interações.

Data: \_\_\_\_\_ Horário: início: \_\_\_\_\_ término: \_\_\_\_\_

Sujeito: \_\_\_\_\_

Observador: \_\_\_\_\_

Local: \_\_\_\_\_

Pessoas presentes: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Atividades: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Impressões do observador: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Observações: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

APÊNDICE D - Protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não falantes em situação familiar <sup>10</sup>

**Identificação**

Nome do pai: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Nome da mãe: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_

Quem preencheu este formulário: ( ) mãe ( ) pai ( ) outro: grau de parentesco: \_\_\_\_\_

Nome do filho ou filha: \_\_\_\_\_

Data de nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Idade atual: \_\_\_\_\_ Sexo: feminino ( ) masculino ( )

Escola (s) que o filho frequenta: \_\_\_\_\_

Deficiência: \_\_\_\_\_

**Endereço familiar:**

Rua/Avenida: \_\_\_\_\_ número: \_\_\_\_\_

Complemento (bloco, apto, etc.): \_\_\_\_\_

Cidade: \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_

Telefone para contato: (\_\_\_\_) \_\_\_\_\_

<sup>10</sup> Delagracia, J. D. (2007). Desenvolvimento de um protocolo para avaliação de habilidades comunicativas para alunos não-falantes em situação familiar.

### Estados Subjetivos

Como é o seu filho (a)?	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
1- Feliz/alegre					
2- Tranquilo					
3- Humor inconstante					
4- Nervoso					
5- Chorão					
6- Desligado					
7- Atento					
8- Interessado					
9- Força de vontade					
10- Comunicativo					
11- Participativo					
12- Brincalhão					

### Preferências

O que seu filho (a) mais gosta de fazer: \_\_\_\_\_

Local da casa preferido: \_\_\_\_\_

Os passeios preferidos do seu filho (a) são: \_\_\_\_\_

Os alimentos favoritos do seu filho (a) são: \_\_\_\_\_

As pessoas preferidas do seu filho (a) são: \_\_\_\_\_

Os brinquedos favoritos são: \_\_\_\_\_

Os programas de TV favoritos são: \_\_\_\_\_

As músicas preferidas são: \_\_\_\_\_

Seus livros preferidos são: \_\_\_\_\_

Suas revistas preferidas são: \_\_\_\_\_

Outras preferências do seu filho (a) são: \_\_\_\_\_

**Rotina:** Conte, resumidamente, como é a rotina de vida do seu filho desde o momento em que ele acorda até quando vai dormir à noite.

### Profissionais

Que tipo de atendimento seu filho (a) faz?

- Terapia Ocupacional    Profissional: \_\_\_\_\_    Onde: \_\_\_\_\_
- Fisioterapia            Profissional: \_\_\_\_\_    Onde: \_\_\_\_\_
- Fonoaudiologia        Profissional: \_\_\_\_\_    Onde: \_\_\_\_\_
- Psicologia              Profissional: \_\_\_\_\_    Onde: \_\_\_\_\_
- Médico Especialidade: \_\_\_\_\_ Profissional: \_\_\_\_\_  
Onde: \_\_\_\_\_

Há algum atendimento que seu filho (a) não faz e que você acha necessário?

- Terapia Ocupacional
- Fisioterapia
- Fonoaudiologia
- Psicologia
- Médico      Especialidade: \_\_\_\_\_
- Outro Qual: \_\_\_\_\_

**Auxiliares:** Existe alguma pessoa que auxilia nos cuidados com o seu filho (a)?

Quem auxilia nos cuidados com o seu filho (a)	Sempre	Quase sempre	Às vezes	Quase nunca	Nunca
Mãe					
Pai					
Irmã					
Irmão					
Avó					
Avô					
Tia					
Tio					
Outros:					

Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	

Habilidades de Comunicação	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda ele (a) necessita?
Seu filho (a) entende sua fala?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda ele (a) necessita?
Seu filho entende gestos?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda ele (a) necessita?
Seu filho entende as outras pessoas da família?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda ele (a) necessita?

Seu filho (a) utiliza a fala para se comunicar?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Se ele (a) necessita de ajuda, o que você faz?
Seu filho (a) consegue dar continuidade a um diálogo?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Você precisa de ajuda para entendê-lo (a)?  Que tipo de ajuda você precisa?
Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	

Seu filho (a) fala algumas palavras?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Quais palavras ele (a) fala?  Em quais lugares ou quando ele (a) emite tais palavras?  Que tipo de ajuda ele (a) precisa?
Ele (a) fala/emite algumas sentenças?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Geralmente, quais são as sentenças mais freqüentes que são entendidas?

Usa gestos?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de gestos?  Quando utiliza gestos?  Com quem utiliza gestos?  Quem o ensinou a utilizar gestos?
Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	

Usa expressões faciais	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de expressões?  O que significam estas expressões?
Faz solicitações ou pedidos	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Como faz solicitações ou pedidos?
Consegue indicar rejeição a pessoas ou objetos?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Como indica rejeição?  Quando indica tais rejeições?
Apresenta comportamentos como morder para se comunicar	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	É possível entender o que ele (a) quer?

Pisca os olhos quando quer dizer alguma coisa?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Em quais situações pisca os olhos para se comunicar?  Qual a ajuda que necessita?
Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	

Utiliza a sobrancelha para se comunicar	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Em quais situações?
Olha em direção a alguma coisa Quando quer se comunicar?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	De que tipo de ajuda precisa?
Aponta algo com a língua quando quer se comunicar?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	De que tipo de ajuda precisa?
Utiliza a respiração ou sopra para dizer algo?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda precisa?
Segura objetos com a boca para apontar algo quando quer se comunicar?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	De que tipo de ajuda precisa?
Usa computador em casa?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	O computador tem adaptações? Quais?

Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	
Usa pranchas ou tabuleiros com figuras para se comunicar?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	De qual tipo é a prancha?
<b>Outras habilidades</b> Faz scaneamento ou varredura de figuras ou fotos?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda precisa?
Folheia livros e revistas?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda precisa?
Segura objetos pequenos, como lápis e caneta?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda precisa?
Usa o vaso sanitário sozinho?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda precisa?
Faz refeições sozinho?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda precisa?

Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	
Tem dificuldade para deglutir?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Engasga?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Consegue segurar régua, borracha?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Consegue segurar lápis?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Usa as mãos para segurar objetos?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Seu filho usa os pés para alguma atividade?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Resolve o conteúdo do dever de casa?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
<b>Discriminação visual</b>  Discrimina entre 2 a 3 figuras?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?

Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	
Discrimina entre 4 a 6 figuras?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Discrimina entre 6 a 9 figuras?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Reconhece as letras do alfabeto?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Reconhece fotos?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Reconhece pessoas?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Reconhece objetos?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Percebe figuras em preto e branco?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Percebe figuras coloridas?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Percebe figuras ou símbolos pequenos?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?

Percebe figuras ou símbolos grandes?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Necessita que as figuras sejam colocadas longe umas das outras?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?
Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	

<b>Parceiros de comunicação</b>	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?						
Comunica-se com o (s) irmão (ãos)?									Quais são os assuntos preferidos?
Comunica-se com o (s) tio (s)?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	Quais são os assuntos preferidos?  Que tipo de ajuda ele precisa?						
Comunica-se com os avós?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	Quais são os assuntos preferidos?  Que tipo de ajuda ele precisa?						

Comunica-se com os (as) amigos (as)?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Quem são os amigos?  Quais são as atividades?  Que tipo de ajuda precisa?
Realiza alguma atividade quando está com os amigos?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Qual atividade?  Necessita de ajuda?
Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	

<b>Atividades diárias</b>  Ajuda em algum serviço doméstico?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Em quais serviços domésticos ele ajuda?  Que tipo de ajuda ele precisa?
Seu filho costuma ir à igreja?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	Com que frequência ele vai à igreja?						
Seu filho participa de alguma atividade na igreja?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	De qual atividade ele participa?  Que tipo de ajuda ele precisa?						

<b>Mobiliário/locomção</b>	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Qual cadeira?
Necessita de cadeira adaptada	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	
Necessita de cadeira com encosto para cabeça?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Como é esse encosto?
Necessita de mesa adaptada?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Que tipo de mesa?
Necessita de cinto ou faixa para se posicionar na cadeira?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Não Preencher	Como a faixa ou cinto é colocado?
Itens para avaliação	S – sim N – não NS – não sei	Ele (a) tem dificuldade?			Ele (a) necessita de ajuda?				Observações
		Muita	Pouca	Nenhuma	Não	Sim, mas parcial	Sim, total	Não sei	

Necessita de apoio ou almofada para fazer o posicionamento sentado?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	Que tipo de ajuda precisa? Onde coloca a almofada?						
Necessita de apoio para os pés?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	Não Preencher	Que tipo de ajuda precisa? Como é o apoio?						
Muda de posição de uma cadeira para outra?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda precisa?  Qual tipo de cadeira? De rodas?
Muda da posição deitada para sentada?	( ) Sim ( ) Não ( ) Não sei	( )	( )	( )	( )	( )	( )	( )	Que tipo de ajuda precisa?

Muda de posição sentada para posição em pé?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?						
Locomove-se sozinho?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?						
Usa cadeira de rodas?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?						
Usa andador?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não <input type="checkbox"/> Não sei	<input type="checkbox"/>	Que tipo de ajuda precisa?						

APÊNDICE E - Levantamento de principais categorias na análise das entrevistas com familiares

Pesquisa: A família frente ao indivíduo não oralizado ou com dificuldades de comunicação: percepções, atitudes e interações.

<b>Identificação:</b>	<b>Entrevistados: mãe, pai ( presente em uma sessão)</b> <b>Aluna: Lara</b> <b>Idade: 22 anos sexo: fem</b> <b>Mãe: Professora ( não trabalha) - id.: 53 a</b> <b>Pai: Economista (aposentado) - id.: 60 a</b>	<b>Entrevistadas: mãe, tia</b> <b>Aluna: Sandra</b> <b>Idade:18 anos sexo: fem</b> <b>Mãe: Dentista e func. pública - id.: 53 a</b> <b>Pai: func. Público - id.: 54 a</b>
Temas / Subtemas		
1- Gravidez - Desejo de engravidar  - Cuidados tidos na gravidez  - Sensações vividas	- Mãe não pretendia ter filho logo após casamento, não fazia uso de medicação devido a retirada de nódulo no seio, aceitação por estar com 31 anos.  - Manteve cuidados para ter uma gravidez saudável.  - Estava só, marido trabalhava em SP, vinha nos finais de semana. Preocupações: financeiras, devido à compra de apartamento e pelo plano de saúde ser de outra cidade.	- Mãe já tinha filhas de casamento anterior, feito vários abortos e recém formada, não pretendia ter mais. Era desejo do pai, que não tinha filhos.  - Fez acompanhamento médico.  - Viveu muita depressão, médico alertou que poderia levar a abortar, porém foi a gravidez que mais curtiu, junto com marido e filhas, mais amadurecida
2 – Nascimento -Condições do parto  -Pós parto	- Gravidez e parto normais, no nascimento, indício de anormalidade, parada cardio respiratória. - Ficou 20 dias na UTI, ao sair é encaminhada para avaliação, se havia seqüelas, iniciou avaliação no IBRM, não detectando que tinha paralisia cerebral.	- A criança nasceu com seis meses por cesariana, aparentemente normal, percebia movimentos. - Ficou três meses na incubadora, teve várias apnéias, passando por várias infecções, até a chegada na incubadora de um bebê com meningite, contraiu o vírus, acarretando uma lesão motora. Os profissionais não detectaram esse problema. A família percebeu, pois ao colocá-la de bruços permanecia.
3 – Reações a descoberta da deficiência	- Pais ficam chocados por não verem causa que justificasse a deficiência, recorrem especialistas para conhecimento de causas e diagnóstico, não ocorrendo esclarecimento, dizendo ser uma fatalidade, esses especialistas não assumiam ser erro médico.	- Observaram que o bebê não apresentava as reações de antes. Avaliação médica detecta deficiência. Houve aceitação da família, sem noção da gravidade do problema, com busca de tratamento.
4- Tratamentos	- Nestes 22 anos, vem fazendo tratamentos sem interrupção: fisioterapia, natação, fonoaudiologia, psicoterapia, atualmente não está fazendo terapia ocupacional e equoterapia, acha a equoterapia importante para melhorar coordenação e equilíbrio. Ficou seis anos no IBRM, dez anos na Clínica Mônica Muller, continuando com os	- Fez atendimentos de fisioterapia, fonoaudiologia e equitação até 1997. Com a separação dos pais, padrão financeiro caiu, passou a ter atendimentos menores em fono e fisio, neste ano retornou a fisioterapia particular e iniciou natação. Continua sem fonoaudiologia e equitação.

	atendimentos particulares.	
5- Desenvolvimento e evolução:	- Todo desenvolvimento foi se atrasando. Pai aponta progressos na filha, principalmente com nascimento do irmão. Para mãe, o pai sempre foi mais otimista, talvez pelo fato da mãe lidar direto com a situação. A filha apresenta crises focais, o rosto repuxa ou chora, fica depressiva. Por um período esteve agressiva. Mostra dificuldades motoras, como coordenar movimentos simultâneos (se está andando, presta atenção na marcha, não fecha a boca), acomodando-se na marcha com o uso de cadeira de rodas.	Mãe não vê grande evolução, regressão devido ao excesso de proteção da família e ao interromper tratamentos, como o de fonoaudiologia, acarretando em maior dificuldade para deglutir a falta de cobrança deste trabalho. A diminuição da fisioterapia e saída da equitação também foi prejudicial. Não atrofiou, mas poderia estar mais independente. Pais pretendem retornar, mas financeiramente está mais difícil. Tia é mais otimista, aponta evolução, como na comunicação, sobrinha está empolgada com o trabalho da professora atual com comunicação alternativa, porém, Sandra se acomoda ao ver colega respondendo através de gestos.
6- Percepção da família em relação a estes filhos		
-Potencialidades	- Inteligente, esperta, quer ser independente, ajudar nos afazeres domésticos e em suas necessidades, como alimentar--se, tem material adaptado, mas requer tempo. É metódica como a mãe, quer arrumar, organizar o que está fora do lugar, atenta e observadora ao que acontece ao redor, Tem dificuldade em concentração. Pai percebe a filha com mais otimismo.	Mãe percebe a filha com bom potencial cognitivo, dependente, comprometida fisicamente, mas com capacidade intelectual, um caso de lesão motora com área intelectual preservada. A tia acredita e investe neste potencial, valoriza cada avanço, segundo a pais não vêem desenvolvimento. Sandra é super normal, inteligente, quando quer uma coisa, tem que conseguir. Ela foi assistir o Para pan, viu muitas pessoas deficientes, o que a fez querer mostrar ser capaz.
-Desempenho comunicativo	- Sentem necessidade de melhorar a comunicação da filha. Ela entende tudo, se expressa por gestos associando a algum fato ou aparência, como ao ver TV ou em outras circunstâncias, comenta, aponta, gesticula, o que demora e nem sempre é entendida. Tem expectativa de que se expresse melhor, o uso do computador seria uma saída.	Mãe diz que sempre entendeu o que a filha quer comunicar por seu olhar expressivo, fala do jeito dela, as coisas do dia-a-dia todos da família entendem. Vê que o mimo prejudica o desempenho comunicativo da filha. Tia entende melhor o que quer comunicar, sendo solicitada quando não é entendida.
-Capacidade comunicativa	- Expressa, em geral, seus anseios e desejos por gestos e apontando. A compreensão do que a filha tenta comunicar, às vezes é difícil, expressa também pelo seu estado emocional, como choro e depressão por querer falar, cantar. Pais valorizam o uso da CA. e do computador. Já teve teclado adaptado, acesso a CA durante seis meses, interrompeu pelo alto custo, houve progresso. Mas queixam da falta de apoio, divulgação de trabalhos envolvendo pessoas com deficiência física, dificuldade em obter informações sobre projeto com uso do computador (CA). Mãe fala do desconhecimento de um projeto existente na escola anexa, só vindo a saber recentemente, inscrevendo-a.	- Comunica-se por gestos, expressões faciais, piscar de olhos. Há um desejo da família que Sandra se comunique melhor, inclusive com uso de CA. Tomou conhecimento da CA ano passado, através da CRE, se interessou pesquisando na internet, vendo custo de teclado, levou-a para fazer teste, achou muito interessante, porém, inviável pelo alto custo e condições financeiras atuais. A filha tem interesse e bom entendimento pra lidar com computador, porém, precisa adaptação, percebe necessidade em aprender CA. Tia percebe mudanças em Sandra decorrente do início de trabalho com CA na escola.
7- Escolaridade	- Família vivenciou, inicialmente, dificuldades em encontrar creche	- Aos sete anos filha tinha grande interesse em estudar, mãe não

	<p>que a aceitasse, devido à deficiência, sem conhecer as limitações. Frequentou uma escola regular por sete anos, que se tornou especial, pelo grande número de alunos com deficiência e dificuldades de acesso a outras escolas. Tal escola se voltou mais para a socialização, passeios, com pouca ênfase na parte pedagógica. Lara retorna a outra regular, permanecendo seis anos, onde nos passeios programados todos iam de metrô, ela tinha de ir de carro com a mãe, não quis continuar na escola, o que mãe questiona. Em seguida, estudo com professora e psicopedagoga, com avanços na área pedagógica, porém falta interação. Mãe se posiciona contra política de inclusão educacional, queixando que fica sozinha. Há insatisfação em relação ao aprendizado da filha, lê apenas palavras soltas, pega um texto, não pega. Mãe aponta alguns momentos que foram mais relevantes para aprendizagem e comunicação, ressalta a falta de prosseguimento do trabalho.</p> <p>Filha gosta da atual escola, interessa-se pelas atividades. Inclui em levar para casa, manifestando desejo de ser igual aos outros. Quando deprimida se nega a ir à aula.</p>	<p>encontrou escola que a aceitasse. Buscou outros atendimentos e professora particular. Fonoaudióloga utilizava cubos pra se comunicar, porém, demorava e, Segundo a mãe, queria falar como as outras pessoas.</p> <p>Em 2002, estudou numa escola especial que adorava a professora, de microônibus, não faltava. Por sugestão da CRE, passou pra uma escola regular, próxima à sua casa. A professora não tinha preparo para trabalhar com pessoas com necessidades educacionais especiais, usava muito o termo “tadinha”, que Sandra detesta. Estudou um ano, não gosta nem de passar perto. Ficou dois anos sem estudar, retornou em 2006, Quando mãe tomou conhecimento da escola atual, onde se adaptou muito bem, se dá bem com a professora. Tia a acompanha nas atividades escolares.</p> <p>Na escola tem muita ânsia de aprender e busca atenção imediata, presta atenção em tudo.</p>
<p>8-Interação -Familiar e atitudes</p>	<p>- A mãe é quem assiste assiduamente a filha, e mais interage com ela, o que gera certo cansaço, o que exige atenção e tempo, abrir mão de suas coisas. Em geral, requer que pare o que está fazendo para entendê-la. Pai a protege, em casa não participa da educação, vê futebol, leva-a pra passear e ao supermercado. Ele faz suas vontades, interrompe o que está assistindo para deixar Lara ver suas fitas, sempre optando pelo vídeo cassete da sala, onde todos estão, mãe não interrompe. Se estiver deprimida solicita muito a presença da mãe, que tenta ajudá-la, distraíndo-a, conversando com ela.</p> <p>Filha estava ansiosa por um passeio programando para SP, não queria que pai fosse e só falava no passeio, tia não pode ir. Seu estado emocional piorou</p> <p>Irmão implica com ela e vice-versa. Porém, quando mãe corrige pela desorganização em casa, protege e arruma para ele. Quando criança brincava de casinha de armar.</p> <p>Gostaria de ter tido uma filha para ajudá-la, pois irmão ainda atrapalha.</p>	<p>Mãe faz as vontades e exige pouco da filha. Tia reafirma isto e procura exigir mais dela, está sempre conversando com profissionais que a atendem, na busca de ser melhor trabalhada. Tem duas irmãs, a mais nova exige mais de Sandra, junto a ela fica mais ativa e com atitudes mais independentes Forte ligação com a irmã mais velha, porém ciúmes desde que esta tem filha. O tio e a tia são muito queridos por Sandra, conversam e brincam, procuram se comunicar mais com ela, se interessando e incentivando a falar de seu dia.. Mais apegada a eles que aos próprios pais.</p> <p>Em família, filha faz chantagem, se negando a alimentar ou atuando com preguiçosa neste momento. Mãe fala com ela pra dizer o que quer e dá, quando tem atitudes mais rígidas não consegue muito, por vezes provoca vômitos como chantagem. Mãe coloca-a para dormir junto devido a crises convulsivas que teve dormindo e não viram, filha quer ficar abraçadinha Pai tem muito carinho pela filha, a paparica, mas gosta de estar com ela de banho tomado. A filha mesmo ri, se falar que o pai vai dar comida pra ela. Tia considera que mãe mostra desinteresse e pouca participação na vida da filha. Ela, tia é quem acompaha, vai atrás de médicos e outros atendimentos.</p>

-Com outros parceiros	<p>- As interações sociais se dão mais na escola e com os terapeutas. Manifesta vontade de ser socialmente mais independente, estar em lugares sem os pais. Mas requer em outros momentos a presença da mãe. Gosta de fazer amizades, pergunta sobre a pessoa, mãe tenta entender para transmitir.</p> <p>Segundo a mãe, a filha tem inveja da colega da escola que fica na casa da tia durante a semana e com a mãe sábado e domingo. Demonstra preocupação com outra, cujos pais são separados e está às vezes na casa de um dos pais ou avó. Frustra-se por ver a prima que dirige, namora. Vivencia situações de exclusão da filha por profissionais, como psiquiatra, e também em passeios, como em shopping, pela dificuldade de acesso.</p>	<p>- Em criança, havia interesse em estar junto com outras crianças, ia a festas infantis. Hoje, interação fica restrita a pessoas da família, algumas pessoas do contato familiar e colegas da escola. As irmãs de sua idade estão namorando. Diante de crianças, sente-se responsável e quer tomar conta.</p> <p>Sandra demonstra felicidade em conviver com os amigos de sua mãe, quando recebe atenção e carinho, o que ocorre nos finais de semana na casa de sua mãe.</p> <p>Ela é comunicativa, quer abraçar todo mundo, beijar, como no banco e lugares que frequenta, manda abraço. Porém é muito ciumenta, não quer dividir nada com ninguém.</p>
9- Gostos e interesses	<p>-Seu maior interesse é por passeios em supermercados, feira, fazendo degustação, faz amizades com esses funcionários.</p> <p>Gosta de assistir fitas de vídeo, vai, volta, ela mesma manuseia, algumas estão até estragando de tanto mexer. Usa vídeos manuais para que ela fique mais independente. Organiza fitas, CD's, quando desarrumados.</p> <p>Nada muito bem, adora ficar em piscina. Pais compraram casa de praia, onde pode aproveitar. Tem piscina, cachorro.</p>	<p>- Seus interesses e buscas de lazer estão, ora de acordo com sua idade, ora ainda em fase infantil. Diz só para as irmãs que amigo é bonito, quer dar a mão, fala em beijar. Ao mesmo tempo, mostra interesse por histórias infantis, gosta de ouvir história de uma menina que usa cadeira de rodas.</p> <p>Grande interesse por shows, alguns cantores e bandas, ver DVD, escutar música na rádio Nativa, passear, ficar na piscina, onde se diverte com os amigos de sua mãe, não gosta de praia. Há interesse em usar computador que é prejudicado por falta de adaptação. Mãe se surpreende com a capacidade de discriminação e atenção em um jogo no computador: "Procure o Wally", e encontra o boneco sempre. Tia se diz contra uso do computador, alegando que pode viciar, posteriormente valoriza trabalho de CA, desenvolvido pela professora, com uso de computador.</p>
10- Como a família se coloca frente à situação de deficiência do filho(a)	<p>- No início, houve tentativa de um diagnóstico mais preciso e busca de causas do problema, mãe disse que virou esta página., passou a visualizar a necessidade em trabalhar as seqüelas. Em geral, pais demonstram aceitação e busca de solução e melhor qualidade de vida para a filha.</p>	<p>- Mãe não se acha conformada com a situação da filha, aceitou em função de vê-la como uma pessoa feliz. Porém não se vê como revoltada, sente porque ela veio normal e foi vítima dessa contaminação, uma fatalidade. Ela é a vida da família, acostumaram e ninguém abre mão dela. Busca se conformar ao ver outros filhos, que mesmo sem comprometimento ou lesão levam os pais a sofrerem, devido às buscas feitas e ao ver pais optando em adotar filhos com deficiência.</p> <p>.Percebe que ela e os demais familiares falharam não sendo severos com ela, o que levaria a estar mais independente.</p>
<b>Identificação</b>	<b>Entrevistada: mãe</b> <b>Aluna: Lúcia Idade: 19 sexo: fem</b>	<b>Entrevistada: mãe ( entrev. Incompleta – infreqüência)</b> <b>Aluno:Yuri I d. 14 anos (27/09/93) sexo: masc.</b>

	Mãe: func. Pública (aposentada) - id.: 54 a Pai: func. Público (IBGE) - id.: 53 a	Mãe: do lar.: 52 a Pai:Segurança - id.: 47 a
Temas / Subtemas		
1- Gravidez		
-Desejo de engravidar	- Mãe desejava ter filho, evitou no início, esperando ter certa segurança financeira. Ao considerar o momento, houve várias tentativas. Ginecologista pede espermograma, mas marido não fez. Conforma-se, em parte. Sob orientação de outro médico engravidou.	- O filho não foi planejado, mas gostou, na esperança que fosse menino, havia este desejo, tinha duas filhas adultas. Tomava remédio há dezenove anos, deu um problema na menstruação. Ginecologista sugeriu parar por um ano, que não engravidaria, quando soube aceitou, pensando em ligar as trompas após parto.
- Cuidados tidos na gravidez	- No pré-natal fez todos os exames, médica indicou que tomasse ácido fólico, na farmácia não tinham aquele, substituíram por outro, garantido ser a mesma coisa. Mãe desconhecia a importância do ácido fólico na gravidez, não relatando fato a médica. Preocupação com a possibilidade da criança nascer com deficiência, após leitura de uma reportagem. Opção em não fazer exames pagos, e comprar um enxoval bonito para a filha. Ultrassonografia detecta que cabeça do bebê não fechou, acompanhamento com ultrassom até o final da gravidez. Médica encaminhou para fazer o parto em um hospital em que teria neurocirurgia para operá-la ao nascer. e estaria presente.	- Aos dois meses de gestação percebeu que bebê quase não mexia, fez pré-natal. Médico disse que era preguiçoso, estava tudo bem. Aos oito meses de gravidez fez uma ultrassonografia detectou apenas que estava sentado. É acompanhada e encaminhada por ser gravidez de risco, porém ao chegar na maternidade, não tinha UTI.
- Sensações vividas	- A gravidez foi saudável no início, evitou o que prejudicaria o desenvolvimento do bebê. Estava muito feliz em estar grávida, se achava muito bonita. Mãe não sentiu apoiada pelo marido, ela que buscou força para confortá-lo, ficou enfraquecido, recorrendo a bebida, família estava distante, apoio das amigas do trabalho. Tinha sensação muito agradável, esperava que acontecesse milagre e criança nasceria sem comprometimento. Parecia que tinha que acreditar em alguma coisa p/ se fortalecer. O trabalho era muito estressante, com a notícia que a criança teria problema ficou muito chorona, sendo então transferida para um trabalho menos desgastante. Mãe é alérgica, e no período de gravidez tomava uma vacina, não houve ligação com o fato da filha nascer com deficiência.	- Estava feliz, cantava e conversava com ele, pois tomou conhecimento que isto era importante para o bebê.
2 – Nascimento		
-Condições do parto	- Ao detectar no 6º mês anomalia houve encaminhamento a hospital com neurocirurgião. Mãe internou uma semana antes devido à pressão alta. Nasceu por cesariana. Teve todo um aparato, vários cirurgiões. Foi operada imediatamente. A abertura detectada no	-Nasceu de parto normal, sentado, não chorou necessitou de UTI, mas o hospital não possuía. Apresentou icterícia alta, ao constatar médico solicitou vários exames de sangue, havia problema decorrente de fator RH, se detectado anteriormente, as seqüelas

- Pós parto	<p>sexto mês de gestação, observada em ultrassom, era na região occipital não aumentou, permaneceu com 3 cm .</p> <p>- Nasceu com anomalia detectada previamente. Confirmando ser ser-caso de mielomeningocele. Médica genética fala com a mãe das possíveis conseqüências da anomalia, mas que era preciso acompanhar. Busca materna de diagnóstico e solução imediata do problema. Conscientização da necessidade de estímulos para filha e busca de tratamento.</p>	<p>podariam ser evitadas, quando perceberam ter ocorrido troca do exame de sangue feito na gravidez.</p> <p>Mãe cantava música usada na gestação, sentiu que enrugou a testinha e olhou para ela Foi uma orientação dada na televisão, fazendo isto ela reconhecia a música. Ficou feliz porém sentida pelo que aconteceu. Por três dias ficou sem vê-lo, devido a estar de repouso por hemorragia, quando percebeu estar amarelo. Profissionais não detectaram a princípio, quando houve transferência para outro hospital.</p>
3 – Reações a descoberta da deficiência	<p>- No sexto mês quando detectou por ultrasson, mãe relata que seu mundo caiu. Porém, passou a viver uma esperança que sua filha nasceria normal, e após nascimento que um remédio pudesse curar a filha. Um médico a conscientizou desta impossibilidade e da necessidade de compensar estas deficiências para ver se andava e falava, utilizando de estímulos. Marido sofreu muito ao saber que a filha teria deficiência.</p>	<p>O nascimento do filho foi motivo de alegria tanto para o pai como para as irmãs, eles não sabiam que ia ter esses problemas todos.</p>
4- Tratamentos	<p>- A mãe buscou insistentemente o diagnóstico, tentando encontrar soluções para os problemas da filha. Considera não ter dado sorte em encontrar uma boa fonoaudióloga, para que a filha melhorasse sua dificuldade de mastigação. Atualmente a filha frequenta uma instituição em um horário onde tem fono, música, dança, um pouco de alfabetização, em outro horário frequenta a escola especial.</p>	<p>Foi encaminhado para tratamento na FUNLAR, ao sair do hospital. Ele começou pelo neurologista, estavam formando uma turminha de recém-nascidos, quando estava com cinco meses colocaram na estimulação. Passou a fazer fisioterapia e fonoaudiologia.</p>
5- Desenvolvimento e evolução:	<p>- Mãe sempre demonstrou muito empenho em fazer exercícios e estimulações para possibilitar a evolução da mesma, o que foi feito para engatinhar, andar, falar, ler, controlar os esfíncteres. Não media esforços para levar em clínicas, estimulá-la seguia as orientações em casa, fundamental para as aquisições da filha.</p> <p>Houve um trabalho intenso em uma clínica para que andasse, encaminhando-a para a APAE que trabalhou a parte mental detectando a fala como seu maior problema, demorando a falar e com grande resistência à mastigação, apresenta dificuldade na fala de alguns fonemas.</p> <p>A filha sempre apresentou um comportamento obsessivo, que se direcionou a vários objetos: barbantes, relógios. Atualmente é revista, interrompendo o sono, ou não querendo se alimentar para ver revistas, o que preocupa a mãe. Constante tentativa em controlar tal comportamento. Através de medicação conseguiu-se controlar crises convulsivas acompanhadas de outros sintomas.</p>	<p>- No início apresentou grande dificuldade de sucção, mãe tentou amamentar, passou a retirar o leite e colocar na chuquinha. Sempre estimulou a pegar o peito. Tinha uma sensação boa ao amamentá-lo. Era tudo o que ela queria um filho. Tentou que usasse chupeta, sob orientação da fonoaudióloga.</p> <p>Adquiriu controle de esfíncteres, faz coco no vaso, porém não tem controle visceral, necessita de fralda. Segundo mãe sua maior dificuldade é de coordenação motora: levantar as pernas, pegar algo, ele não consegue, ao tentar pegar faz movimento contrário. Não anda, é conduzido em cadeira de rodas, seus movimentos são limitados, mãe é quem o conduz.</p>

<p>6- Percepção da família em relação ao filho (a) especial</p> <p>- Potencialidades</p> <p>- Desempenho comunicativo</p> <p>- Capacidade comunicativa</p>	<p>- Mãe acredita e investe no potencial da filha, isto se deve ao trabalho numa clínica, iniciado nos primeiros meses sob a orientação destes profissionais fazia o trabalho paralelo em casa, complementando com atendimentos particulares. Este investimento é dificultado pelas manias, respondendo pouco aos estímulos. Mãe considera a filha feliz a seu modo, quando consegue o que quer é calma e tranqüila, mas se por algum motivo não ocorre como programado, sofre. Tudo isto ocorre com muita expectativa se for um passeio, para o outro dia acorda a noite.</p> <p>- Mãe considera seu desempenho pouco desenvolvido, hábitos de ficar fazendo um som repetidamente, mãe chama atenção, com um gesto de levantar os braços, que parece comunicar alegria.</p> <p>- Apresenta alguns movimentos com o corpo e repetir A...A, que mãe chama atenção. Quando filha sabe que pai tem algum compromisso, se preocupa e lembra-o, demonstrando responsabilidade.</p>	<p>Mãe percebe que o filho tem muita dificuldade com a coordenação motora,, que às vezes está ao lado dele, solicita que dê a mão, tenta, faz um movimento contrário, tem muita dificuldade. Mas ele entende tudo. O que ele aprende, é tudo armazenado. Tanto que ele fez os exames, o próprio médico falou isto para ele, só não responde, por causa da coordenação motora. A dificuldade é maior em uma mão, que mãe não se lembra qual.</p> <p>Mãe registra algumas situações de interações comunicativas, que ocorrem com ela. Considera precário seu desempenho comunicativo, mas entende o que comunica.</p> <p>Comunica alguns de seus desejos e necessidades. Quando quer pegar algo, olha, estica o biquinho, fica vesgo e bota o braço para trás, na tentativa de apontar responde ao contrário. Quando quer fazer coco, cruza as pernas, e mãe o coloca no vaso. Sabe também quando está com fome.</p>
<p>7- Escolaridade</p>	<p>-Tem demonstrado desinteresse em ir a escola, e grande disposição para ir a outra instituição. Filha apresenta pouca concentração p/ara as atividades escolares, mãe a vê como dispersa, só mostra concentração por algo que interessa, como artista, a vida deste. Mãe não consegue que a filha participe das atividades escolares enviadas para casa acaba fazendo para ela, não conta com ajuda do pai. Há insatisfação da mãe em relação à atuação principalmente, de uma professora, alegando falta de estímulo e atenção à Lúcia, porém não busca solução, com receio que cobre da filha, acarretando em maior desinteresse desta.</p>	<p>O início foi em escola perto de sua casa, na idade escolar,. Antes ele fazia só tratamento, depois ia aos tratamentos na FUNLAR e para o colégio.</p> <p>Atualmente é muito infreqüente, segundo a mãe neste período é devido a processo que está na justiça, busca de provas. Retornou no final do ano, tornando novamente infreqüente devido a cirurgia na orelha, pela posição na cadeira de rodas.</p>
<p>8-Interação</p> <p>- Familiar e atitudes</p>	<p>- Mãe sente confusa em dar certas explicações e frustrá-la. Pergunta insistentemente quando vai casar, referindo a algum artista, demonstra desconhecimento de como realmente é. Se preocupa com o futuro da filha, quem cuidará dela. Se arrepende de ter interrompido gravidez posterior a da filha, conforme sua mãe e marido sugeriram, temendo que a criança viesse com deficiência, poderia ser companheira e cuidadora da irmã..</p> <p>A família protege e cobra pouco de Lúcia, até hoje adormece na cama dos pais, e depois é conduzida á sua cama. Através de muita</p>	<p>As interações comunicativas parecem ser com a mãe, e em geral ocorre deduzindo o que o filho quer. E bem dependente, necessita de cadeira de rodas, mãe tira-o para descansar, coloca-o deitado, um pouco no colo.</p> <p>Mãe se mostra muito voltada no momento para o processo que está na justiça, considerando ter havido erro no resultado do tipo sangüíneo do feto, o que impossibilitou providências e causou a deficiência. Faz planos de usar dinheiro recebido com o ganho da causa em benefício do filho.</p>

- Com outros parceiros	<p>conversa e carinho conseguiu para tirar hábito de puxar cabelo. Mãe sente falta do convívio de mais pessoas, percebe a importância da interação com os outros como forma de não se isolar e fixar tanto em revista, gostaria de ter melhores condições financeiras para levá-la em mais eventos que gosta., quando pode vai e vibra com ela, tentando suprir a falta de amigos. A participação do pai está em levar a filha de carro á instituição, quando possível. Em relação à educação, a castigos, pai é mais durão quando diz não, mantém firme, mãe acaba cedendo.</p> <p>Á vida em família é uma rotina, sempre que são convidados para alguma festa, vão e levam a filha. Havendo desentendimento quando pai está alcoolizado. Segundo a mãe, pai não luta nem por ele mesmo, perde oportunidades. Sente abandono da esposa, que direcionou a atenção para a filha e seus problemas.</p> <p>-Filha, em geral, não demonstra vontade em se relacionar com colegas. Se interessa pelo professor, por motorista e outros rapazes. E procura em revistas rostos parecidos com estas pessoas se fixando em olho e boca, o que leva a rasgar até ficar com estas partes. Fala em beijar, namorar, casar, mas não tem noção como é. É muito só, seu convívio com os outros é sempre visando encontrar ou ganhar alguma revista. Fica bem se der o que ela quer. Às vezes, sente falta do convívio com outras pessoas. Quando era pequena as crianças se aproximavam, mas ao perceber o problema se afastam. Filha tem se interessado muito em saber sobre as pessoas, sem as conhecer, o que constrange a mãe, mas busca amizades e interação.</p>	Não cita incidência de interações dele com outras pessoas.
9- Gostos e interesses	-Seu maior interesse é por revistas e encartes de CD. Vai rasgando fotos de artista até ficar só o rosto, destruindo de tanto beijar. Se entra na loja de preferência, Americanas, adquirindo o que quer CD ou revista aceita ir aonde precisar.	Não é citado.
10- Como a família se coloca frente a situação de deficiência do filho(a)	- Pai a via como um bebê, que não havia nada a fazer no momento. Atualmente ele gosta muito da filha diz que é a coisa que mais ama no mundo. Isto quando está arrumada, de banho tomado, quando solicitado se nega a participar dos cuidados da filha, até das atividades escolares. Nunca abraçou esta causa, deixando a responsabilidade para a mãe. Esta adquiriu muita força para lutar pela filha, deixando-o de lado.	- Mãe se mostra muito envolvida com um processo que vem movendo na Justiça, segundo ela o exame de sangue foi trocado no período de gestação, impedindo que se fizesse alguma coisa. Posteriormente constatou incompatibilidade de Fator RH, se detectado na gravidez, teria que tomar vacina, trocar o sangue pra ele nascer normal O exame veio O+ e o sangue é O-.

Identificação	<b>Entrevistados: Mãe, acompanhante e pai (separadamente)</b> <b>Aluna: Júlia Idade: 21 sexo: fem</b> <b>Mãe adotiva: Psicóloga - id.: 37 a</b> <b>Pai: Func. Público (UERJ) - id.: 45 a</b>	<b>Entrevistada: Mãe (adotiva)</b> <b>Aluno: Helton - Idade: 27 sexo: masc.</b> <b>Mãe adotiva: infectobioquímica (aposent.ada - UERJ)-</b> <b>trabalha em Cooperativa – id. (mãe) 64 a</b> <b>Pai adotivo: 66 anos (separou)</b>
Temas / Subtemas		
1- Gravidez	- Indicativo de não ser uma gravidez desejada.	- Há indicativo que a gravidez não foi desejada, mãe biológica o teve precocemente, fazia uso de álcool e drogas.
2 – Nascimento	- Consta no relato do prontuário dela, que nasceu a termo, no vaso sanitário e deram descarga. Quando bebê tinha crises convulsivas e falta de oxigenação no cérebro. Mãe levou-a um hospital, e abandonou-a, informando endereço falso, sendo encaminhada para uma instituição e com 1 ano foi transferida para a instituição que a mãe adotiva veio fazer estágio.	- Não há informações sobre o nascimento. A mãe o espancou e a comunidade onde vivia (Mangueira) chamou a polícia, levando-o para o hospital, é encaminhada a uma instituição.
3- Informações sobre a adoção	- Mãe fazia estágio de psicologia num orfanato que a criança estava, tinha uns 4 anos. Havia terminado o estágio, levou-a para passar o Natal em sua casa, e a partir daí com mais frequência. Ela e o noivo queriam adotá-la. Casou-se e após um ano pediu a adoção. Houve grande dificuldade para adotá-la, principalmente por ser deficiente. O processo de adoção foi demorado	- Mãe adotiva viu a criança com Quinze dias nessa instituição que visitava a trabalho, percebeu que estava em crise convulsiva, encaminhou-a para atendimento em hospital, o que ocorreu novamente dois meses depois, ao retornar a instituição, fazendo novo encaminhamento. Havia o desejo de ter um filho, já que todas as gravidezes que o feto era do sexo masculino ocorria aborto aos cinco meses, proveniente de problema hormonal. Busca adoção, apoiada pelo marido e filhas, entretanto, o processo foi demorado e desgastante, mesmo apresentando avaliações e documentação necessária. Só houve adoção quando ele estava com vinte anos.
3 – Reações a descoberta da deficiência	- Pais sabiam e optaram em adotá-la. Assim que foi para a companhia deles buscaram tratamentos e escola.	- Houve aceitação e opção em adotar a criança com deficiência, sem idéia das dificuldades que viriam. Inclusive pelo pai, que ao ver as dificuldades do filho adotado quis separar, deixando-a com 6 filhas, apartamento para pagar. A princípio, mãe buscou saber a causa da deficiência, considerando que tal conhecimento ajudaria, isso não impediu maior investimento na busca de melhor qualidade de vida.
4- Tratamentos	- Atendida em uma clínica há 10 anos, antes em psicologia, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, música, pelo seu desinteresse com o tempo,, hoje é feito um trabalho de fisioterapia junto com fisioterapia, fisioterapia também em casa e natação particular. Pai questiona só fazer fisioterapia que vem sendo feita há quatro anos. Mãe reconhece a falta de tratamento fonoaudiológico como responsável pela dificuldade em se alimentar, não mastigando, e na fala, com emissão só de palavras simples. tal	Mãe encontrou um bom neurologista, controlando as convulsões, buscou outros atendimentos e trabalhando com ele. Não fez cirurgia, mas fisioterapia assiduamente, sempre investiu nele, buscando os melhores tratamentos. Para isso, trabalhava mais. Atualmente tem um filho andando e amigo. Os atendimentos recebidos atualmente são psicológico, psicopedagógico, fisioterápico e natação especial.

	<p>opção é devido a condições financeiras</p> <p>Família considera a CA como um atendimento importante para ela, usou em pesquisa anterior e valorizam, também na instituição que é atendida, onde mostrou desinteresse e dormia.</p>	
5-Desenvolvimento e evolução:	<p>Segundo mãe ela era toda molenga, parecia um bebê grande, era linda, não movimentava muito o rosto, os músculos da face, desenvolvimento físico e motor muito defasado. Com o interagir da família com ela, passou a ter contato, locomover mais, expressar vontades, necessidades Hoje, perto do que era, está muito bem. O pai vê evolução como decorrentes de muita vontade, com ganhos físicos, mentais e emocionais, ela ajuda e colabora, isso é favorável. Prontuário apontava várias internações hospitalares, Saúde melhorou, com a adoção. Pai acha que poderia evoluir mais, alega ser por falta de estímulo e acomodação da mãe..</p> <p>Consideram que participação da filha em pesquisa anterior, como favorável a sua evolução, embora a família não continue usando CA. Valorizam, filha se tornou menos passiva, não desistindo tão facilmente, ficando menos parada. Segundo a mãe ela cria um vínculo com os pesquisadores, fica triste quando vai embora, mas feliz quando vem outro.</p> <p>Profissional que a atende há 10 anos não percebeu que sabia ler, acompanhante mostrou, tenta trabalhar, ela não aceita.</p>	<p>Foi constatado Síndrome de Western, que é uma síndrome infantil que se prorrogou devido ao álcool e droga. Uma das características é o fechamento e abertura dos braços, com o trabalho de profissionais e mãe se empenhando em trabalhar junto, conseguiu superar grandes limitações, como não necessitar de cadeira de rodas, tornando-o mais independente em suas necessidades fisiológicas. Hoje, o filho tem educação, sabe se comportar, frequenta os melhores restaurantes.</p> <p>Atualmente só faz uso de anticonvulsivo.</p> <p>Todas as evoluções ocorreram tardiamente, depois de um intenso e assíduo trabalho da mãe, orientada pelos profissionais, que começou logo ao ser adotado. Alimentando-se sozinho e andando com quinze anos, usou cadeira de rodas até sete anos e as primeiras palavras foram com doze e treze anos. Mãe considera o trabalho com o deficiente muito moroso e desgastante, porém, foi persistente, mesmo havendo regressões.</p>
6- Percepção da família em relação ao filho (a) especial - Potencialidades	<p>- Tem dificuldades de uso das mãos, quando solicitada a pegar algo só se lhe interessar. Tem maior facilidade em executar algumas atividades com os pés como folhear revista e calçar sandália, que foram atividades permitidas, porém em outras é estimulada a fazer com as mãos, por orientação de profissionais.</p> <p>Acompanhante se surpreende vê-la executando algo que não julgava capaz: vestir um casaco, abrir todos os zíperes da bolsa, algumas atividades domésticas, como por coisas no lixo, mudar de cadeira sozinha, subir na cama, etc. Pai tem a preocupação em estimulá-la, quando juntos, negociando o que vão fazer juntos, em levá-la a se desenvolver mais como pessoa, com autocuidado e vista pelos familiares como feliz, encantadora, seduz as pessoas, seja pela manha ou pela inteligência. Voluntariosa e ansiosa, sempre perguntando o que vai fazer no final de semana, distraída, mas atenta em ambiente calmo. É acomodada até para ir a escola, depois vai e</p>	<p>Mãe acredita no potencial do filho, ainda que limitado. A cobrança e colocação de limites são fundamentais para aproveitamento desse potencial. Considera o trabalho desenvolvido pela atual professora como responsável por torná-lo mais tranquilo, satisfeito, usando suas potencialidades. Era muito agitado, hoje é organizado, feliz, convive bem socialmente, isto se deu através de muita cobrança, colocação de limites, correção de hábitos indesejados por ela e professora. Frente a ela é meio desligado, acha que devido à convivência. Até hoje usa de muita cobrança, acreditando no potencial do filho para adquirir certas independências e melhor qualidade de vida. Porém, o trabalho é muito desgastante para ocorrer progresso.</p>

<p>- Desempenho comunicativo</p> <p>- Capacidade comunicativa</p>	<p>gosta.</p> <p>- Desempenho pouco desenvolvido, expressando-se através de gestos. Como adora passear, está sempre querendo saber o que vai fazer amanhã, e depois. E isto é expresso através de um gesto de levantar o braço que saiu da Comunicação Alternativa.</p> <p>- Expressa em geral seus desejos, anseios e necessidades por gestos, como apontar, levantar os braços, bico c/ a boca p/ representar tanto a mãe como insatisfação e outras coisas. Fala somente o nome de uma senhora q/ trabalha em sua casa "Maria". Entende o que dizem a ela, mas não é entendida, acompanhante é solicitada para compreender os gestos, em geral seu discurso não varia muito. Acomodada também ao fazer gestos e olha para acompanhante, mas esta exige que faça. Usa do sono comunicando desinteresse em fazer algo. Acompanhante considera importante o uso da CA, assim como os pais, já usou prancha e computador, não utiliza atualmente por entender bem os gestos, leva a prancha sempre q/ vai iniciar com nova professora. Ela já trabalhou com PC e entende bem.</p>	<p>Bom desempenho comunicativo, se comunica através da fala. Houve um trabalho muito intenso com comunicação alternativa, objetivando a fala. Professora trabalhou no sentido de estar sempre estimulando, o mesmo demonstrava insatisfação ao conviver com colegas que não falam.</p> <p>- Expressa seus desejos e sentimentos através da fala, usando, relativamente, de vasto vocabulário. Mãe considera o uso de CA necessário ao deficiente. O trabalho de comunicação alternativa levou não só ao uso da fala, mas também o gosto e a distinção de determinados alimentos pelo filho. Conhecendo o alimento em prancha e depois o provando, possibilitou identificar melhor os sabores. O uso de livros e revistas neste trabalho o levou a se interessar por revista, atualmente.</p>
<p>7- Escolaridade</p>	<p>- Para mãe filha gosta de ir a aula, se chove fica mal humorada, sabe que não irá a aula e nem sairá. Já acompanhante considera que é acomodada até para ir a escola, mas insiste, vai e gosta. Pai gostaria de participar mais da vida escolar da filha, sente por não ser comunicado ou convidado em certas situações, inclusive em relação à pesquisa. A mãe solicita sua participação quando precisa. Tanto Júlia como a irmã preferem fazer as atividades escolares com acompanhante, mãe diz não ter paciência Ela não escreve, suas atividades escolares são de apontar, sob orientação de alguém. Reconhecimento do trabalho dos professores pela mãe. Sempre teve boas professoras, sua evolução fica vinculada ao conteúdo quando lhe interessa. Acompanhante valoriza sua inteligência por conseguir pensar na frase e montá-la corretamente. Acha que ela se comunica muito bem, talvez por estar acostumada, gostaria que os outros também a entendessem.</p>	<p>A escola em geral reforça o que ocorre na sociedade, considerando-o como coitadinho, oferecendo poucos estímulos e negligenciando seu potencial, como se não fossem conviver socialmente.</p> <p>O filho apresenta maior dificuldade motora, principalmente na escrita. Em leitura também apresenta pouco progresso, necessitando de adaptação nas atividades por ter deficiência visual. Mãe descreve a trajetória escolar do filho, considerando a atual professora como responsável por seus maiores progressos, tornando-se mais adaptado, com elevação da auto-estima, quando mantém uma educação parecida com a da mãe, cobrando e estabelecendo limites.</p>
<p>8-Interação</p> <p>4. Familiar e atitudes</p>	<p>- A separação dos pais acarretou muitas mudanças, como de casa, necessitando de readaptação, houve regressão na escola. Hoje evita mudanças na rotina familiar Mãe diz que a inclui nas situações vividas pela família, como refeições que é dada na boca, em geral</p>	<p>Mãe adotiva tem quatro filhas biológicas e uma adotada e netos adultos, todos o aceitam levando aos melhores lugares.</p> <p>No início, diz que o superprotegia, estragando-o. Mas passou a dar limites e ser bem exigente com ele. E hoje ele é educado, sociável,</p>

<p>- Com outros parceiros</p>	<p>pela acompanhante, participa de todas as atividades que a família escolhe como lazer, inclusive as que aparentemente não seria para ela. A noite coloca a fralda para não ficar a sua disposição, levando-a ao banheiro, quando às vezes não faz nada. Tenta torná-la responsável por suas limitações e controlando ansiedade Mãe procura ser firme e exigente com a filha oferece proteção e não superproteção. Para isto exige educação. “Deficiência não dá o direito de ser mal educada”. Ao mesmo tempo se refere a ela como uma criança. Pai considera que o relacionamento dela com a irmã, que é mais nova, é de forma bem amadurecida. Protegendo-a como irmã mais velha. Mãe e acompanhante acham que é ruim. As filhas ficam com o pai em finais de semana, quinzenalmente. Acompanhante ressalta como admirável o esforço dele levando-as para passear, indo ao shopping, cinema, conduzindo a cadeira de rodas, sem possuir carro. Não sabe se ela gosta. Quando está com as filhas dedica exclusivamente a elas, combina democraticamente onde ir, o lazer. Preocupação em estabelecer referências, oferecer espaço adequado. Pai coloca que ela é sua fonte de inspiração. Quando acha que vai ter problema inspira na situação da filha para se fortalecer, todo dia aprende com ela. Muito doce, conquista com seu sorriso, atenta quando quer, tentando participar da conversa, quando sabe de que estão falando, se orgulha de tê-la como filha, procura trocar tempo por qualidade. Em geral, age como se o mundo girasse em torno dela. Mostra preferência pelo padrasto por fazer o que ela quer. Gosta do pai, mãe, irmã, acompanhante e pessoas ligadas ao círculo familiar, quer sempre saber dos acontecimentos. E novidades. A acompanhante reconhece superproteger Júlia, fazendo para ela o que poderia fazer sozinha. O que comunica a mãe, mantendo certa dependência com receio de perder os cuidados da acompanhante., que orienta e resolve as situações do dia a dia, mãe viaja a trabalho.</p> <p>- Sua interação se dá mais em família. Retrata grande ansiedade em relação a sair, com gestos repetitivos de mostrar para o pé, assim como sua desorganização e lentidão ao fazer alguma atividade escolar, o que deixa mãe impaciente, cobrando-a sem considerar suas limitações. Com relação a outros parceiros, a interação se efetua com colegas na escola, na natação e profissionais que a atendem. Acompanhante se incomoda com situações em que pessoas na rua</p>	<p>para isso buscou desenvolver a comunicação e torná-lo mais independente dentro do possível. Reconhece que faz algumas vontades do filho em termos de comer o que quer, abrindo algum precedente. Segundo ela, Helton é o rei da casa, tudo é em função dele, com quem aprendeu muito. Sempre cobrou e cobra muito dele. Procurou dar a mesma atenção e carinho dados as filhas. Nunca deixou que dormisse com ela, ainda que doente, tomava as devidas providências. Demonstra impaciência em relação à necessidade do filho ser hospitalizado para tratamento dentário, o que antes não ocorria. Quando criança brincava mais sozinho, por morar em prédio. Mãe brincava com ele, estimulando-o, às vezes obtinha respostas, em outras não. Estão sempre conversando sobre os acontecimentos, ele conta as novidades que ouviu no rádio, como a respeito de algum show, futebol ou outro evento. Porém, com alguns momentos, brigam, pois ela exige muito. Com as irmãs, principalmente com duas, se dá muito bem, assim como com os cunhados, e estas levam para passear, conforme sua preferência.</p> <p>- Antes o filho tinha amizades com os colegas de atendimento em uma clínica, sendo convidado para os aniversários. Hoje, mãe incentiva tais interações, festejando seu aniversário e contribui na organização de outros na escola. Está sempre fazendo amizades, conversando com adultos, o que às vezes preocupa a mãe, por se mostrar ingênuo, fornecendo informações de sua vida a estranhos. Mãe considera que os deficientes são rejeitados e excluídos pela</p>
-------------------------------	---	---

	referem a Júlia como "coitadinha," e retruca pois não é doente. Bem como o fato das coleguinhas da irmã não lhe darem atenção. Mãe percebe que a filha acha natural as pessoas pararem seus afazeres para ajudá-la.	sociedade, chama atenção pela falta de credibilidade e investimento também pelos órgãos governamentais. Sempre encontrou as portas fechadas ao buscar ajuda para o filho. Os próprios amigos a desanimaram quanto ao desenvolvimento do filho, acreditando que ele teria vida vegetativa.
9- Gostos e interesses	Se interessa por música e revistas, porém acompanhante procura colocá-la também a ver TV ou oferecendo outros lazeres. Na casa do pai mostra interesse em ver novelas, filmes. Adora passear, ir para casa de praia, fica triste quando volta. Gosta de festas, fez aniversário e está falando no próximo, ansiedade que lhe é peculiar. Seu desinteresse é percebido também pelo sono, dispersa com qualquer ruído e faz as perguntas de sempre. Ela expressa muita vontade em relação a comer. Quando vai ao cinema, pergunta se vai comer, gosta muito de coca cola.	Seu maior interesse é por música, preferindo como lazer ouvir rádio (98), gosta também de futebol, brincar de carrinho e ficar na janela vendo os carros passarem, assim como preferências por determinadas comidas típicas de dados restaurantes. Sua preferência é por qualquer tipo de música, ele faz musicoterapia. Gosta muito de ver revistas coloridas, o que foi desenvolvido com uso da comunicação alternativa. Não se interessa por livros.
10- Como a família se coloca frente a situação de deficiência do filho(a)	Há aceitação e busca de atividades favoráveis ao seu desenvolvimento, valoriza e reconhece participação em pesquisas anteriores, com uso de comunicação alternativa. Entretanto não houve continuidade no uso de pranchas, acompanhante diz entender seus gestos. Mãe exige educação da filha, acompanhante também tenta ao mesmo tempo em que superprotege e reforça acomodação.	Ele é bem aceito por todos, irmãs e cunhados fazem sua vontade, leva-o aos melhores restaurantes, shopping, ele faz as escolhas. Pai adotivo também convive bem, quando encontra em alguma festa da família, demonstra preocupação, o que mãe ironiza, visto ter sentido abandonada pelo marido quando percebeu as inúmeras dificuldades do filho.



## APÊNDICE G - Tabelas do Estudo Observacional

Tabelas com as frequências de todas as variáveis em cada sessão, totais e as medias das frequências em sessões estimadas de 30 minutos cada.

Tabela 1

Frequências de iniciativas e respostas das alunas em cada sessão estimada em 30 minutos.

Sessões	Sandra		Lara		Júlia	
	Iniciativas	Respostas	Iniciativas	Respostas	Iniciativas	Respostas
Sessão 1	0	30	6	8	1,40	25,80
Sessão 2	0	48	2,50	18,75	0	23,30
Sessão 3	0	32,31	5,77	36,92	0	22

Tabela 2

Frequência total de iniciativas e respostas das alunas nas três sessões e respectivas frequências médias em sessões estimadas em 30 minutos cada.

	Somatório		Média	
	Iniciativas	Respostas	Iniciativas	Respostas
Sandra	0	110,31	0	36,77
Lara	14,27	63,67	4,76	21,22
Júlia	1,40	71,10	0,47	23,70

Tabela 3

Frequências de iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas em cada sessão estimada em 30 minutos.

Sessões	Sandra		Lara		Júlia	
	Iniciativas	Respostas	Iniciativas	Respostas	Iniciativas	Respostas
Sessão 1	30	0	8	6	25,80	1,40
Sessão 2	48	0	18,75	2,50	23,30	0
Sessão 3	32,31	0	36,92	5,77	22	0

Tabela 4

Frequência total de iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas nas três sessões e respectivas frequências médias em sessões estimadas em 30 minutos cada.

	Somatório		Média	
	Iniciativas	Respostas	Iniciativas	Respostas
Interlocutores das alunas:				
Sandra	110,31	0	36,77	0
Lara	63,67	14,27	21,22	4,76
Júlia	71,10	1,40	23,70	0,47

Tabela 5

Frequência das topografias de iniciativas e respostas de Sandra em cada sessão estimada em 30 minutos.

Sessões:	Topografias de Sandra							
	MP	EF	C	GS	GA	VO	V	O
Sessão 1	8	14	6	18	2	8	2	7
Sessão 2	8	24	2	28	7	18	5	9
Sessão 3	6,92	13,85	1,15	19,61	4,61	15	2,30	16,15

Legenda: MP= Mudança de postura; EF= Expressão facial; C= Contato corporal; GS= Gestos e sinais convencionais; GA= Gestos-ações; VO= Vocalização; V= Verbal; O= Olhar

Tabela 6

Frequência das topografias de iniciativas e respostas de Lara em cada sessão estimada em 30 minutos

Sessões:	Topografias de Lara							
	MP	EF	C	GS	GA	VO	V	O
Sessão 1	10	4,7	2,70	3,30	9,30	4,70	0	12,70
Sessão 2	14,37	3,12	1,25	8,12	16,87	6,25	0	15
Sessão 3	16,15	11,53	4,61	23	31,15	5,77	0	22

Legenda: MP= Mudança de postura; EF= Expressão facial; C= Contato corporal; GS= Gestos e sinais convencionais; GA= Gestos-ações; VO= Vocalização; V= Verbal; O= Olhar

Tabela 7

Frequência das topografias de iniciativas e respostas de Júlia em cada sessão estimada em 30 minutos.

Topografias de Júlia								
Sessões:	MP	EF	C	GS	GA	VO	V	O
Sessão 1	13,25	16	1,40	7	14,65	25,80	0	9
Sessão 2	11,70	6,70	0	15	16,70	10	0	8,30
Sessão 3	12,35	2,60	13,20	12,35	12,35	15	0	13,20

Legenda: MP= Mudança de postura; EF= Expressão facial; C= Contato corporal; GS= Gestos e sinais convencionais; GA= Gestos-ações; VO= Vocalização; V= Verbal; O= Olhar

Tabela 8

Frequência total das topografias de iniciativas e respostas das alunas nas três sessões estimadas em 30 minutos cada.

Somatório								
	MP	EF	C	GS	GA	VO	V	O
Sandra	22,92	51,85	9,15	65,61	13,61	41	9,3	32,15
Lara	40,52	19,35	8,56	34,42	57,32	16,72	0	49,62
Júlia	37,30	25,30	14,60	34,35	43,70	50,80	0	30,50

Legenda: MP= Mudança de postura; EF= Expressão facial; C= Contato corporal; GS= Gestos e sinais convencionais; GA= Gestos-ações; VO= Vocalização; V= Verbal; O= Olhar

Tabela 9

Frequência média das topografias de iniciativas e respostas das alunas em sessões estimadas de 30 minutos cada.

Média								
	MP	EF	C	GS	GA	VO	V	O
Sandra	7,64	17,28	3,05	21,87	4,54	13,66	3,1	10,72
Lara	13,50	6,45	2,85	11,47	19,10	5,57	0	16,54
Júlia	12,43	8,43	4,86	11,45	14,66	16,94	0	10,16

Legenda: MP= Mudança de postura; EF= Expressão facial; C= Contato corporal; GS= Gestos e sinais convencionais; GA= Gestos-ações; VO= Vocalização; V= Verbal; O= Olhar

Tabela 10

Frequência das topografias de iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas em cada sessão estimada em 30 minutos.

Sessões:	Interlocutores das alunas:		
	Sandra	Lara	Júlia
	Mistas	Mistas	Mistas
Sessão 1	30	14	27,20
Sessão 2	48	21,20	23,30
Sessão 3	32,31	42,70	22

Tabela 11

Frequência total das topografias de iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas nas três sessões e respectiva frequência média em sessões estimadas em 30 minutos cada:

Interlocutores das alunas:	Somatório Mistas	Média Mistas
Sandra	110,31	36,77
Lara	77,90	25,97
Júlia	72,50	24,16

Tabela 12

Frequência das funções comunicativas das iniciativas e respostas das alunas participantes em cada sessão estimada de 30 minutos.

Sessões:	Sandra			Lara			Júlia		
	Com.	At./com.	Sa	Com	At/com.	Sa	Com	At/com.	Sa
Sessão 1	30	0	0	6	8	0	1,40	25,80	0,70
Sessão 2	48	0	0	2,50	18,75	0	0	23,30	0
Sessão 3	32,31	0	0	5,76	36,92	0	4,40	22	0

Legenda: Com= Comando; At./Com= Atendimento ao comando; Sa= Saudação

Tabela 13

Frequência total das funções comunicativas das iniciativas e respostas das alunas participantes nas três sessões estimadas de 30 minutos cada, e médias das frequências em uma sessão:

	Somatório			Média		
	Com.	At./Com	Sa	Com.	At./Com	Sa
Sandra	0	110,31	0	0	36,77	0
Lara	14,26	63,67	0	4,75	21,22	0
Júlia	5,80	71,10	0,70	1,93	23,70	0,23

Legenda: Com= Comando; At./Com= Atendimento ao comando; Sa= Saudação

Tabela 14

Frequência das funções comunicativas das iniciativas e respostas do interlocutor de Sandra em cada sessão estimada de 30 minutos.

Sessões	Funções comunicativas do interlocutor de Sandra						
	Com.	At./Com	F+	F-	Fc	Co	Sa
Sessão 1	30	0	4	1	5	2	0
Sessão 2	48	0	2	2	7	0	0
Sessão 3	32,31	0	1,15	0	0	1,15	0

Legenda: Com= Comando; At./Com= Atendimento ao comando; F+= Feedback positivo; F-= Feedback negativo; Fc= Feedback corretivo; Co= Comentário; Sa= Saudação

Tabela 15

Frequência das funções comunicativas das iniciativas e respostas do interlocutor de Lara em cada sessão estimada de 30 minutos.

Sessões	Funções comunicativas do interlocutor de Lara						
	Com.	At./Com	F+	F-	Fc	Co	Sa
Sessão 1	8	6	0	0,70	2,70	0	0
Sessão 2	18,75	2,50	0	0	1,87	0	0
Sessão 3	36,92	5,70	0	0	0	0	0

Legenda: Com= Comando; At./Com= Atendimento ao comando; F+= Feedback positivo; F-= Feedback negativo; Fc= Feedback corretivo; Co= Comentário; Sa= Saudação

Tabela 16

Frequência das funções comunicativas das iniciativas e respostas do interlocutor de Júlia em cada sessão estimada de 30 minutos.

Sessões	Funções comunicativas do interlocutor de Júlia						
	Com.	At/Com	F+	F-	Fc	Co	Sa
Sessão 1	26	1,40	0,70	4,19	4,19	2,80	0,70
Sessão 2	23,30	0	3,30	1,70	6,70	0	0
Sessão 3	22	0	0	4,40	6,17	0,90	0

Legenda: Com= Comando; At./Com= Atendimento ao comando; F+= Feedback positivo; F-= Feedback negativo; Fc= Feedback corretivo; Co= Comentário; Sa= Saudação

Tabela 17

Frequência total das funções comunicativas das iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas nas três sessões estimadas de 30 minutos cada.

Interlocutores/	Somatório						
	Com.	At/Com	F+	F-	Fc	Co	Sa
Alunas							
Sandra	110,31	0	7,15	3	12	3,15	0
Lara	63,67	14,2	0	0,70	4,57	0	0
Júlia	71,33	1,40	4	10,10	17,06	3,70	0,7

Legenda: Com= Comando; At/Co= Atendimento ao comando; F+= Feedback positivo; F-= Feedback negativo; Fc= Feedback corretivo; Co= Comentário; Sa= Saudação.

Tabela 18

Frequência média das funções comunicativas das iniciativas e respostas dos interlocutores das alunas em cada sessão estimada de 30 minutos.

Interlocutores/	Média						
	Com.	At/Com	F+	F-	Fc	Co	Sa
Alunas							
Sandra	36,77	0	2,38	1	4	1,05	0
Lara	21,22	4,73	0	0,23	1,52	0	0
Júlia	23,77	0,46	1,33	3,36	5,68	1,23	0,23

Legenda: Com= Comando; At/Co= Atendimento ao comando; F+= Feedback positivo; F-= Feedback negativo; Fc= Feedback corretivo; Co= Comentário; Sa= Saudação

Tabela 19

Frequência das temáticas ocorridas nas interações das alunas participantes e seus interlocutores em cada sessão estimada de 30 minutos.

Temas	Frequência dos temas nos episódios interativos efetivados								
	Sandra			Lara			Júlia		
	Sessões			Sessões			Sessões		
	1 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup>	3 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup>	3 <sup>a</sup>	1 <sup>a</sup>	2 <sup>a</sup>	3 <sup>a</sup>
Rotinas escolares	2	0	3	0	0	0	1	0	0
Lúdico/lazer	3	11	6	4	9	8	10	3	3
Lúdico-pedagógico	13	17	0	1	0	0	0	0	0
Rotinas familiares	3	0	0	0	7	6	8	2	6
Interpessoal	2	10	15	7	11	11	13	1	4
Cuidados pessoais	6	4	3	8	4	6	6	8	12
Tratamentos	1	6	1	1	2	6	1	0	0

Tabela 20

Frequência total das temáticas ocorridas nas interações das alunas e seus interlocutores nas sessões e a média em sessões estimadas em 30 minutos.

Temas	Frequência total e média dos temas das interações					
	Sandra		Lara		Júlia	
	Total	Média	Total	Média	Total	Média
Rotinas escolares	5	1,67	0	0	1	0,33
Lúdico/lazer	20	6,70	21	7	16	5,30
Lúdico-pedagógico	30	10	1	0,33	0	0
Rotinas familiares	3	1	13	4,30	16	5,30
Interpessoal	27	9	29	9,67	18	6
Cuidados pessoais	13	4,30	18	6	26	8,67
Tratamentos	8	2,67	9	3	1	0,33

Tabela 21

Frequência total das temáticas ocorridas nas interações de Sandra em porcentagem

Obs 100% = 106 episódios efetivados

Sandra	Frequência	
	Total	%
Temas		
Rotinas escolares	5	5%
Lúdico/lazer	20	19%
Lúdico-pedagógico	30	28%
Rotinas familiares	3	3%
Interpessoal	27	25%
Cuidados pessoais	13	12%
Tratamentos	8	8%

Tabela 22

Frequência total das temáticas ocorridas nas interações de Lara em porcentagem

Obs 100% = 92 episódios efetivados

Lara	Frequência	
	Total	%
Temas		
Rotinas escolares	0	0
Lúdico/lazer	21	23%
Lúdico-pedagógico	1	1%
Rotinas familiares	13	14%
Interpessoal	29	32%
Cuidados pessoais	18	20%
Tratamentos	9	10%

Tabela 23

Frequência total das temáticas ocorridas nas interações de Júlia a em porcentagem

Obs 100% = 78 episódios efetivados

Júlia	Frequência	
	Total	%
Temas		
Rotinas escolares	1	1%
Lúdico/lazer	16	21%

Lúdico-pedagógico	0	0
Rotinas familiares	16	21%
Interpessoal	18	23%
Cuidados pessoais	26	33%
Tratamentos	1	1%

---

APÊNDICE H - Tabela com os cálculos do índice de Fidedignidade das variáveis de uma sessão de cada aluna não falante

### FÓRMULA PARA O CÁLCULO DA FIDEDIGNIDADE

$$\frac{\text{Acordo}}{100} \times \text{X}$$

Acordo + Desacordo

Tabela 1

Índice de concordância nas variáveis da sessão de Sandra do dia 12/03/2008

Variáveis	Nº acordos	Nº Desacordos	Índice de concordância na sessão
Iniciativa e resposta	28	0	$\frac{28}{28 + 0} \times 100 = 100\%$
Topografia Mista	28	0	$\frac{28}{28 + 0} \times 100 = 100\%$
Topografia mudança de postura	6	0	$\frac{6}{6 + 0} \times 100 = 100\%$
Topografia Expressão facial	12	1	$\frac{12}{12 + 1} \times 100 = 92\%$
Topografia gestos e sinais convencionais	16	1	$\frac{16}{16 + 1} \times 100 = 94\%$
Topografia gestos / ações	4	0	$\frac{4}{4 + 0} \times 100 = 100\%$
Topografia contato corporal	1	2	$\frac{1}{1 + 2} \times 100 = 33\%$
Topografia Olhar	12	4	$\frac{12}{12 + 4} \times 100 = 75\%$
Topografia Vocalização	12	2	$\frac{12}{12 + 2} \times 100 = 85\%$
Topografia verbal	2	0	$\frac{2}{2 + 0} \times 100 = 100\%$
Funções Comando/ Atendimento comando	28	0	$\frac{28}{28 + 0} \times 100 = 100\%$
Função Comentário	1	0	$\frac{1}{1 + 0} \times 100 = 100\%$
Feedback positivo	1	0	$\frac{1}{1 + 0} \times 100 = 100\%$

Tabela 2

Índice de concordância nas variáveis da sessão de Lara do dia 27/02/2008

Variáveis	Nº acordo	Nº desacordo	Índice de concordância na sessão
Iniciativa e resposta	36	1	$\frac{36}{36+1} \times 100 = 97\%$
Topografia Mista	37	0	$\frac{37}{37+0} \times 100 = 100\%$
Topografia mudança de postura	8	12	$\frac{8}{8+12} \times 100 = 40\%$
Topografia Expressão facial	6	5	$\frac{6}{6+5} \times 100 = 54\%$
Topografia gestos e sinais convencionais	17	11	$\frac{17}{17+11} \times 100 = 60\%$
Topografia gestos / ações	7	20	$\frac{7}{7+20} \times 100 = 25\%$
Topografia contato corporal	4	0	$\frac{4}{4+0} \times 100 = 100\%$
Topografia Olhar	12	10	$\frac{12}{12+10} \times 100 = 54\%$
Topografia Vocalização	1	4	$\frac{1}{1+4} \times 100 = 20\%$
Topografia verbal	-	-	-
Funções Comando/ Atendimento comando	36	1	$\frac{36}{36+1} \times 100 = 97\%$
Função Comentário	-	-	-
Feedback positivo	-	-	-

Tabela 3

Índice de concordância nas variáveis da sessão de Júlia do dia 26/03/2008

Variáveis	Nº acordo	Nº desacordo	Índice de concordância na sessão
Iniciativa e resposta	25	0	$\frac{25}{25+0} \times 100 = 100\%$
Topografia Mista	25	0	$\frac{25}{25+0} \times 100 = 100\%$
Topografia mudança de postura	12	1	$\frac{12}{12+1} \times 100 = 92\%$

Topografia Expressão facial	2	1	$\frac{2}{2+1} \times 100 = 66\%$
Topografia gestos e sinais convencionais	13	1	$\frac{13}{13+1} \times 100 = 92\%$
Topografia gestos / ações	14	0	$\frac{14}{14+0} \times 100 = 100\%$
Topografia contato corporal	-	-	-
Topografia Olhar	13	3	$\frac{13}{13+3} \times 100 = 81\%$
Topografia Vocalização	15	2	$\frac{15}{15+2} \times 100 = 88\%$
Topografia verbal	-	-	-
Funções Comando/ Atendimento comando	25	0	$\frac{25}{25+0} \times 100 = 100\%$
Função Comentário	-	-	-
Feedback positivo	-	-	-
Feedback negativo	2	3	$\frac{2}{2+3} \times 100 = 40\%$
Feedback corretivo	3	4	$\frac{3}{3+4} \times 100 = 42\%$