

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA**  
**“JULIO DE MESQUITA FILHO”**  
**Faculdade de Filosofia e Ciências – Campus Marília**

**NATÁLIE IANI GOLDONI**

**ORIENTAÇÃO PARA FAMILIARES DE ALUNOS COM PARALISIA CEREBRAL**  
**USUÁRIOS DE SISTEMAS DE COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E**  
**ALTERNATIVA**

Marília

2014

Goldoni, Natalie Iani.

G621o Orientação para familiares de alunos com paralisia cerebral usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa / Natalie Iani Goldoni. – Marília, 2013.  
119f. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Filosofia e Ciências, 2013.

Bibliografia: f. 107-116

Orientador: Débora Deliberato.

1. Educação especial. 2. Família. 3. Paralisia cerebral. 4. Comunicação. I. Autor. II. Título.

CDD 371.9

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA**  
**“JULIO DE MESQUITA FILHO”**  
**Faculdade de Filosofia e Ciências – Campus Marília**

NATÁLIE IANI GOLDONI

**ORIENTAÇÃO PARA FAMILIARES DE ALUNOS COM PARALISIA CEREBRAL**  
**USUÁRIOS DE SISTEMAS DE COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E**  
**ALTERNATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista - UNESP - Campus Marília, como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre em Educação.

Área de concentração: Ensino na Educação Brasileira.

Linha de pesquisa: Educação Especial.

Orientador: Profa Dra Débora Deliberato

Marília

2014

**NATÁLIE IANI GOLDONI**

**ORIENTAÇÃO PARA FAMILIARES DE ALUNOS COM PARALISIA CEREBRAL  
USUÁRIOS DE SISTEMAS DE COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E  
ALTERNATIVA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista - UNESP - Campus Marília, como parte dos requisitos para obtenção do título de mestre em Educação.

Área de concentração: Ensino na Educação Brasileira.

Linha de pesquisa: Educação Especial.

Orientador: Profa Dra Débora Deliberato

Data da Aprovação

BANCA EXAMINADORA:

Presidente e Orientador: \_\_\_\_\_

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Débora Deliberato. Docente do Departamento de Educação Especial Faculdade de Filosofia e Ciências – FFC – da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Marília –SP.

Membro Titular: \_\_\_\_\_

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Dionísia Aparecida Cusin Lamônica. Docente do Departamento de Fonoaudiologia, Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB – da Universidade de São Paulo– USP – Campus de Bauru – SP.

Membro Titular: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. Sadao Omote. Docente do Departamento de Educação Especial, Faculdade de Filosofia e Ciências – FFC – da Universidade Estadual Paulista – UNESP, Campus de Marília – SP.

*Com carinho e saudosismo aos meus familiares especiais que alçaram aos céus nesse processo de tanto conhecimento e que só acrescentaram amor e ensinamentos em minha vida.*

*“Eu já estou com o pé nessa estrada qualquer dia a gente se vê  
Sei que nada será como antes, amanhã [...]”*

## AGRADECIMENTOS

*Àqueles que apoiaram e colaboraram para a concretização deste trabalho, e que de alguma forma me completaram, meus sinceros e cordiais agradecimentos:*

*Deus, meu pai amado, muito obrigado, primeiramente a você. A fé que me movimenta e não falha vem da certeza de que sua imensidão me acompanha a todo instante.*

*Meu pai Angelo, minha mãe Vera e minha irmã Camila que nunca me abandonaram e desde sempre estiveram ao meu lado me proporcionando alegrias, amor, incentivos, momentos de reflexão, afastando minhas angustias, aumentando e fortalecendo meus sonhos... Meus grandes amores da vida, sou grata pela existência de cada um de vocês, como eu os amo.*

*Ao meu noivo, um amor de contos de fada, meu companheiro Rafael, por ter me incentivado, acreditado e dado forças para o encerramento desse trabalho, por sua paciência e compreensão nos momentos de maior dificuldade, por seu carinho e cuidado quando mais precisei. Por possibilitar a descoberta do que é preciso para viver um grande amor.*

*Aos meus familiares que dedicaram tanto amor e cuidado nesse processo, Tia Mirtes e Tia Dô pelos bolos de cenoura, ombros, mãos, braços e tantos abraços. Tia Cida por sua hospitalidade e generosidade que sempre me recebeu nas idas a Araraquara para matar a saudade de uma infância tão feliz. Tio Lei, Tia Magali por tanto carinho, proteção e acolhimento. Tio Nei e Tia Roseli que mesmo distantes transmitem luz intensa, conhecimentos e um modelo a ser seguido. Vó Célia por seu amor incondicional, pelo abrigo nos teus abraços, pelas gargalhadas e ligações a qualquer hora.*

*Meus primos, mais que primos, muita gratidão por estarem sempre próximos em algum momento importante nesse processo, acompanhando minhas risadas, tropeços e dificuldades. Meu refúgio. Fernanda, Guilherme, Daniel, Beatriz, Júlia, Rafaela, Letícia, Marina, Kaio, Bianca, Bruno e Rennan.*

*A minha comadre Patrícia e compadre Clever por terem me proporcionado uma das maiores alegrias nesse processo, ser madrinha. A dona Edith pelo imenso carinho e generosidade. Aos meus amados sobrinhos Luiz Felipe, Miguel e Manuela por me possibilitarem voltar a ser criança.*

*Meus amigos, meus companheiros de tantos desafios e amadurecimento. Um imenso amor. Eternamente grata por me apoiarem nesse processo, por todas as divertidas*

*situações e encontros, pelas muitas risadas e gargalhadas, por me ouvirem insistentemente tantas vezes, pelos abraços apertados e por sentir sempre a presença de cada um mesmo que distante ou mesmo tão perto. Marina (limã), Karina, Suzana, Danilo (Didilo), Luciana, Amanda (piu), Gabriel (Bá), Frederico, Emiliano, meus queridos que a mais de dez anos caminham junto a mim. Aline, Fernanda, Iana, Renata, Ana Carla, Mariana, Carolina, minhas companheiras Marilienses, como foi importante conhecê-las nesse processo e que tanto me possibilitaram aprendizados, partilhas, companheirismo, sinceridade. Carrego-as sempre comigo.*

*Minha querida orientadora Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Débora Deliberato, pelo exemplo de dedicação e ética profissional, por acreditar em mim e na realização desse trabalho, respeitando minhas dificuldades e vibrando com minhas conquistas, sobretudo pelo cuidado e amizade. Sempre se empenhando em fazer com que aqueles que a acompanham aprendam a produzir conhecimento, sem dúvidas é uma inspiração para minha carreira profissional.*

*Aos professores Dr. Sadao Omote e Dra. Dionísia Aparecida Cusin Lamônica, pelas sugestões na qualificação da dissertação.*

*Aos colegas do grupo de pesquisa “Deficiências Físicas e Sensoriais”, que discutiram e sugeriram diversos encaminhamentos em diferentes etapas deste trabalho;*

*A minha amada prima Fernanda que com todo amor e cuidado se dispôs a concretizar a correção ortográfica da dissertação e minha querida amiga Luciana que realizou a correção da tradução do resumo desta dissertação;*

*A querida amiga e Prof. Dra. Maria da Graça Chamma Ferraz e Ferraz por todo apoio, amizade, carinho e dedicação dentro e fora da vida acadêmica, sem sua escuta e cuidado eu não teria vivenciado esse processo com tanta perseverança e garra.*

*À todas as mães participantes desta pesquisa, pela confiança depositada e pela possibilidade do enorme aprendizado que adquiri por meio das experiências compartilhadas.*

*Aos amigos do Centro de Estudos da Educação e da Saúde –CEES – pelo respeito, auxílio e acolhimento durante este trabalho.*

*Aos funcionários da seção de Pós-graduação da Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília – UNESP pelo atendimento competente e dedicado.*

*À Agência de fomento CNPQ que financiou esse trabalho e possibilitou o auxílio necessário para o cumprimento do mesmo.*

*Para ser grande, sê inteiro: nada  
Teu exagera ou exclui.  
Sê todo em cada coisa. Põe quanto és  
No mínimo que fazes.  
Assim em cada lago a lua toda  
Brilha, porque alta vive.*

*Ricardo Reis*



## RESUMO

A literatura da área da comunicação alternativa discute a necessidade de inserir a família no processo de avaliação, implementação e acompanhamento de sistemas de comunicação suplementar e alternativa. Incluir os familiares do usuário de comunicação suplementar e alternativa nas tomadas de decisão ao longo de todo o processo de adaptação, bem como capacitá-los adequadamente como interlocutores, devem compor o conjunto de ações adotado pela equipe de profissionais. No entanto, são escassos, ainda, os materiais, programas e orientações sistematizadas para serem utilizados com estas famílias. A partir disso, o objetivo do presente estudo foi sistematizar conteúdo necessário para orientação a famílias de alunos com paralisia cerebral usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação. Desta forma, a pesquisa foi realizada em dois estudos: Identificar por meio da Revisão bibliográfica os programas de orientação familiar no contexto da comunicação suplementar e alternativa (Estudo 1); Identificar as potencialidades e problemas de famílias das crianças e jovens usuários de sistemas gráficos (Estudo 2). No estudo 1 compuseram o material de análise quinze artigos publicados em um periódico nacional e dois internacionais. Foram identificados 118 excertos que remetiam à orientação familiar, recomendação clara ou forneciam indicadores qualitativos relevantes para o aconselhamento familiar em Comunicação suplementar e alternativa. Deste total, apenas sete trechos puderam ser categorizados como sendo de orientação familiar, 48 tinham características de recomendação e 63 foram compreendidos como sendo indicativos de recomendação a respeito de algum aspecto da comunicação alternativa. Dentre as recomendações identificadas, foi observada a tendência dos autores em tecer considerações a respeito de aspectos da mediação e da atuação profissional na área. No estudo 2 participaram da pesquisa mães e ou pais de alunos com paralisia cerebral usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação assistidos em um Centro de atendimento especializado e que participaram do programa de oficina de comunicação alternativa do Laboratório de Tecnologias de Comunicação Alternativa de uma Universidade pública, durante um período de 2008 a 2012. Os dados coletados foram as filmagens do programa de capacitação realizado pelo Laboratório de Tecnologias de Comunicação alternativa. O procedimento de análise contou com a transcrição das filmagens e em seguida a análise dos temas e subtemas. Os subtemas permitiram organizar e indicar conteúdos necessários para serem inseridos nos programas de orientação as famílias. Os resultados dos estudos indicaram escassez de orientações sistematizadas para famílias de crianças e jovens usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação, mas contribuíram com os conteúdos necessários para sistematizar programas de orientações.

**Palavras-Chave:** Educação Especial. Comunicação alternativa. Família. Paralisia Cerebral.

## **ABSTRACT**

The argumentative and alternative communication area literature discusses the need of filling in the family in the evaluation, implementation and monitoring processes of supplementary and alternative communication. Including user's family on the decisions along the adapting process, as well as training them as interlocutors should be part of the group of actions adopted by the professional team. However, materials, programs and orientation are still poor for those families. Taking from that, the objective of this paper was systematizing the needed content to orient the families of student's with cerebral palsy using supplementary and alternative communication. The research was done in two papers: Identify programs of family orientation in the context of supplementary and alternative communication by revision bibliography (Study 1); Identify potentials and problems of children's families using chart system (Study 2). On the first study fifteen national and international published articles composed the analyzed material. There were identified 118 pieces noting family orientation, clear recommendation or qualitative and relevant information to family advice in supplementary and alternative communication. With this total, only seven parts could be categorized as family orientation, 48 presented recommendation characteristics and 63 were understood as an aspect of alternative communication. Among the given recommendation, a tendency of the authors in considering mediation and professional performance were observed. Parents of students with cerebral palsy using supplementary and alternative communication took part on the second study. They were assisted on a specialized Centre and attended on a workshop of alternative communication program of Alternative Communication and Technology Laboratory on a public University from 2008 to 2012. The collected data were shooting of the capacitation program done on the Laboratory. The analyzing procedure was footage transcription followed by themes and subthemes analysis. The subthemes allowed the organization of the needed content to be included on families' orientation programs. The results point to the lack of systematized orientation to families of supplementary and alternative communication systems users, but they also show needed content to systematize orientation programs.

**Keywords:** Special Education. Alternative Communication. Family. Cerebral Palsy.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Títulos dos periódicos incluídos na coleta de dados e abreviações utilizadas neste artigo.....	58
Quadro 2 – Abreviações utilizadas nas categorias.....	59
Quadro 3 – Codificação dos artigos incluídos na coleta de dados.....	61
Quadro 4 – Categorias e Subcategorias de análise.....	66
Quadro 5 – Exemplos de excertos analisados e relações com as categorias de análise.....	71
Quadro 6 – Registro das filmagens das gravações de Vídeo Cassete da Oficina de Comunicação alternativa.....	87
Quadro 7 – Registro das filmagens das gravações de Mini DV da Oficina de Comunicação alternativa.....	87
Quadro 8 – Temas e subtemas de análise.....	89

## LISTA DE TABELA

TABELA 1 – Índice de concordância obtido intra e entre juízes por meio do número de concordância e discordância dos dados do estudo 1.....	69
TABELA 2 – Excertos identificados nos trabalhos analisados em função das categorias de análise.....	70
TABELA 3- Índice de concordância obtido intra e entre juízes por meio do número de concordância e discordância dos dados da estudo 2.....	91

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>CEES</b>	Centro de Estudos da Educação e Saúde
<b>CSA</b>	Comunicação Suplementar e Alternativa
<b>PCS</b>	Picture Communication Symbols
<b>UNESP</b>	Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho
<b>FUNDAP</b>	Fundação do Desenvolvimento Administrativo
<b>RBEE</b>	Revista Brasileira de Educação Especial
<b>PCDSCLDP</b>	Perspectives on Communication Disorders and Sciences in Culturally and Linguistically Diverse Population
<b>PAAC</b>	Perspectives on Augmentative and Alternative Communication
<b>LSHSS</b>	Language, Speech and Hearing Services in Schools
<b>JID</b>	Journal of Intellectual Disability
<b>ETMRDD</b>	Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities
<b>DR</b>	Disability and Rehabilitation
<b>CDQ</b>	Communication Disorders Quaterly
<b>AAC</b>	Augmentative and Alternative Communication
<b>OF</b>	Orientação Familiar
<b>RC</b>	Recomendação Clara
<b>IR</b>	Indicativo de Recomendação

## SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO.....	16
2 REFERENCIAL TEÓRICO.....	19
2.1 Aluno com paralisia cerebral e as questões da linguagem.....	19
2.2 Interlocutor do aluno com paralisia cerebral no contexto da comunicação suplementar e alternativa.....	28
2.3 Família do aluno com paralisia cerebral usuário de sistemas suplementares alternativos de comunicação.....	37
3 OBJETIVO.....	55
4 MATERIAL E MÉTODO.....	56
4.1 Aspectos éticos.....	56
4.1.1 Submissão ao comitê de ética.....	56
4.2 ESTUDO 1 – Identificar as recomendações da literatura científica quanto a estratégias e recursos de orientação à família de usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa.....	57
4.2.1 Primeira etapa: periódicos.....	57
4.2.1.1 Critério de seleção dos periódicos.....	57
4.2.1.2 Procedimento de análise de seleção dos periódicos selecionados.....	59
4.2.2 Segunda etapa: dissertações e teses.....	61
4.2.2.1 Critérios de seleção.....	61
4.2.2.2 Organização dos referenciais bibliográficos selecionados: identificação dos excertos.....	64
4.2.3 Terceira etapa: procedimentos de análise dos dados das etapas um e dois.....	65
4.2.4 Quarta etapa: resultados e discussões iniciais do Estudo .....	69
4.3 ESTUDO 2 – Identificação das potencialidades e problemas de famílias das crianças e jovens usuários de sistemas gráficos.....	83
4.3.1 Participantes da pesquisa.....	83
4.3.1.1 Critérios de inclusão.....	83
4.3.2 Local de Coleta dos dados.....	83
4.3.3 Instrumento de coleta dos dados.....	84
4.3.3.1 Procedimento de coleta dos dados.....	85
4.3.4 Organização do material.....	85
4.3.4.1 Procedimento de Análise da coleta dos dados.....	88
4.3.5 Resultados e discussões do Estudo 2.....	92
5 CONCLUSÕES.....	103

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	105
REFERÊNCIAS.....	107
ANEXOS.....	117
ANEXO A- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA.....	118

## 1 APRESENTAÇÃO

O primeiro contato com o ensino a respeito da família aconteceu na graduação. Aprender a lidar com a distância da família e das pessoas que tanto se ama possibilitou maior sensibilidade para o olhar à família e para a percepção quanto a sua importância fundamental para o sentido da vida.

Ao longo do segundo ano de graduação (2007) em Fonoaudiologia, na Faculdade de Filosofia e Ciências – UNESP – Marília, na disciplina de “Psicopatologia da Comunicação“, foram possíveis não apenas os encantos do autoconhecimento como, também, a descoberta, por meio dos estudos de Lacan e Freud, do papel fundamental da família na constituição de um sujeito psíquico e de um sujeito linguístico. Certos conceitos pareciam, no início, por vezes, inatingíveis. Foi assim, pois, que ocorreram as primeiras indagações sobre os aspectos relacionados à comunicação e à interação humana.

Nesse universo, foi possível sentir a dor e a angústia das famílias de crianças com distúrbios de linguagem em decorrência das psicopatologias. Tratou-se de um momento bastante enriquecedor, no qual foi possível a descoberta da vontade em fazer parte, de alguma forma, da vida dessas crianças e seus familiares. Ainda na graduação, em 2009, um novo encontro se concretizou: o contato com as famílias de crianças com paralisia cerebral. Outro universo bastante denso do ponto de vista das questões relacionadas à aceitação e a tantas batalhas por parte das famílias e de seus filhos que apresentavam não só as dificuldades da linguagem, mas que ainda carregavam o peso do olhar do outro a respeito de suas tantas deformidades e desencontros de músculos e articulações. Nesse encontro, a família de uma criança com paralisia cerebral me proporcionou a inserção nesse universo da família do deficiente e só fez crescer o amor e a vontade pela luta do espaço dessas crianças e jovens na sociedade em que vivemos.

Nesse mesmo ano, surge a oportunidade do contato com a professora Débora Deliberato, quem me possibilitou adentrar a novos conceitos e conhecimentos e de colocar em prática todo desejo e vontade. Assim, foi que, dentre tantos crescimentos e possibilidades, a visão era continuar aprendendo mais e mais com o que era de fato a paralisia cerebral e suas diversas indagações teóricas e práticas.

Em 2009, ao fim da graduação veio o processo de seleção no Programa de Aprimoramento Profissional em Fonoaudiologia da UNESP de Marília. Neste momento



a comunicação suplementar e alternativa apareceu como uma oportunidade para aprimorar a prática na atuação junto aos jovens e crianças com paralisia cerebral, em especial os que não tinham prognóstico de fala. O desafio era torná-los aptos a se comunicar e, então, conquistarem a autonomia de seus interesses, vontades e necessidades.

No programa de aprimoramento, a colaboração das relações em grupo e dos conhecimentos de outras áreas, como a Fisioterapia e a Terapia Ocupacional, possibilitaram novas descobertas em uma equipe que proporcionava experiências de cumplicidade, amizade e colaboração. Atendíamos em torno de 16 clientes do setor de comunicação suplementar e alternativa do Centro de Estudos da Educação e Saúde (CEES) da UNESP de Marília, bem como participávamos da discussão de estudos de caso do Grupo de Pesquisa Deficiências Físicas e Sensoriais, liderado pelo Prof. Eduardo José Manzini e, nessas ocasiões, acompanhávamos o delineamento do projeto de pesquisa, e de aulas direcionadas às necessidades do aluno com deficiência como parte das atividades deliberadas e como bolsistas FUNDAP.

Naquele ano, adquirimos vasta experiência e mais conhecimento relacionado às pessoas acometidas por múltiplas deficiências. O enfoque terapêutico proporcionava troca de informações e aprendizados interdisciplinares, contribuindo no atendimento especializado visando às potencialidades do deficiente. Foi um ano de muitos aprendizados, com a clareza de que, para atuar com o deficiente, fazia-se necessário o uso de recursos e sistemas de comunicação suplementar e alternativa.

Nesse momento, as contribuições pessoais foram imensas, o aprimoramento proporcionou a noção real do interesse pela área e possibilitou o aprofundamento em um estudo que mais tarde possibilitaria desenvolver a atual pesquisa. Assim, se fez a monografia, *Material sistematizado de orientação a alunos usuários de comunicação suplementar e alternativa: Uma revisão da literatura*, cujo objetivo era uma revisão bibliográfica referente a pesquisas dos últimos 10 anos que tratavam da orientação familiar do aluno usuário de comunicação alternativa e quais contribuições esses materiais disponibilizavam.

Nesse contexto, o contato com a literatura específica proporcionou o aprofundamento das questões relacionadas à família e à comunicação suplementar e alternativa. Perceber a escassez de estudos envolvendo a família do usuário de comunicação suplementar e alternativa foi um dos grandes incentivadores para o caminho avante sobre a questão, uma vez que a percepção da angústia dessas famílias

diante da situação dos recursos e sistemas de comunicação suplementar e alternativa foi possível por meio do contato diário, da prática e das constantes observações, além da participação em auxílio aos trabalhos desenvolvido pela Professora Débora Deliberato no Laboratório de Tecnologia de Comunicação Alternativa da UNESP de Marília.

Assim, com o início do mestrado no Programa de Pós-Graduação em Educação da UNESP de Marília em 2011, foi possível dar aos estudos já iniciados no Programa de Aprimoramento Profissional, ou seja, identificar os estudos a respeito de orientação familiar de crianças e jovens usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação e propor uma sistematização de conteúdos necessários na prática de orientações a essas famílias.

Sendo assim, a presente pesquisa foi realizada por meio de dois estudos: estudo I, foi realizada a análise da revisão bibliográfica referente à orientação familiar no contexto da comunicação suplementar e alternativa e no Estudo II foram estabelecidos os conteúdos a respeito da área de comunicação suplementar e alternativa necessários para sistematizar a orientação das crianças e jovens usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação.

## **2 REFERENCIAL TEÓRICO**

### **2.1 Aluno com paralisia cerebral e as questões da linguagem.**

A paralisia cerebral vem sendo estudada há vários anos e algumas propostas interessantes serão consideradas. Bobath (1982), uma das referências na área, definiu a paralisia cerebral como uma desordem da postura e do movimento que acomete o cérebro imaturo e não é progressiva.

Vivone, et. al. (2007) acrescentou que a paralisia cerebral é uma desordem do tônus, do movimento e da postura de caráter não progressivo, devido a uma lesão que atinge o cérebro imaturo e interfere na maturação do Sistema Nervoso Central, provocando, assim, dificuldades na coordenação da ação muscular, resultando na incapacidade da manutenção de posturas e na realização de certos movimentos.

A literatura da área apontou que as desordens motoras da paralisia cerebral, com frequência, são acompanhadas por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação, comportamento e epilepsia (SOUZA, 2005; BAX, et. al, 2005; ROSENBAUM, et. al, 2007).

Para tanto, segundo Bax, et. al. (2005), as dificuldades no movimento, postura e no comportamento motor em si são as características centrais da paralisia cerebral. Porém, os autores discutem que pessoas com paralisia cerebral podem também ter alterações relacionadas às questões ambientais e, apontam também para as características específicas de cada um dos indivíduos com paralisia cerebral (BAX, et. al, 2005).

As dificuldades tanto em relação aos aspectos sensoriais, perceptuais, motores, entre outras características, podem interferir de forma relevante na interação da criança com o meio social, familiar e escolar, influenciando a aquisição e o desempenho das questões motoras (rolar, sentar, engatinhar, andar), como das atividades da rotina diária (tomar banho, alimentar-se, vestir-se, locomover-se) em ambientes variados (MANCINI, et. al, 2004).

Nesse contexto de discussão, Limongi (2000) destaca que, na paralisia cerebral, condições importantes quanto ao sistema motor oral podem prejudicar demasiadamente a fala, enquanto emissão oral, pela própria dificuldade de articulação, devido a alterações respiratórias e pela incoordenação entre ambas. Destaca também as condições de inteligibilidade da linguagem oral provocando dificuldades na estruturação da sintaxe e redução do léxico.

Permeando a complexidade dessas considerações, é possível visualizar que a fala, enquanto atividade motora fina que envolve estruturas fonoarticulatórias, leva crianças e jovens com paralisia cerebral não apenas a uma leve dificuldade de articulação, mas a possível ausência total da mesma, prejudicando, assim, a comunicação verbal.

Limongi (2000, 2003) também discute que os estudos e pesquisas nacionais e internacionais têm demonstrado a preocupação com a linguagem e a comunicação da criança com paralisia cerebral. Compreender as habilidades comunicativas da paralisia cerebral para além das questões da articulação da fala tem permitido ampliar as discussões da literatura especializada e entender de forma mais ampla as habilidades e necessidades das crianças e jovens com paralisia cerebral (DELIBERATO, 2010).

Nesse contexto, Lamônica (2004) de forma memorável também considera a necessidade do olhar para as habilidades comunicativas da pessoa com paralisia cerebral para além da fala. Segundo a autora, a falta de considerar a linguagem poderia acarretar um prejuízo nas questões linguísticas “[...] um vácuo para a compreensão global do processo comunicativo e, desse modo específico, das habilidades linguísticas [...]” (LAMÔNICA, 2004, p. 967).

É possível adentrar as discussões das possibilidades expressivas dessas crianças e jovens com paralisia cerebral. Na ausência parcial ou total da fala, portanto, da comunicação verbal, Limongi (2003) destacou que esses jovens e crianças, com paralisia cerebral, buscam nas intenções comunicativas, por meio da direção do olhar como também pela troca de olhares quando há mais de um interlocutor, uma forma de comunicação.

Ainda, Limongi (2000) argumentou:

[...] Os problemas encontrados na comunicação das crianças com paralisia cerebral podem variar. Podemos encontrar desde ausência de atitude comunicativa, passando por grandes dificuldades na comunicação oral devido a alterações orais importantes que impeçam a articulação dos sons, palavras e frases, até distúrbios no nível da linguagem [...] Deve-se ainda, considerar o caso em que a comunicação oral encontra-se totalmente ausente, mas a atitude comunicativa está presente por meio de gestos, sinais e algumas poucas vocalizações. (LIMONGI, 2000, p.25).

Sendo assim, entre as diferentes habilidades identificadas entre as pessoas com paralisia cerebral, seria possível identificar crianças e jovens com um vocabulário receptivo adequado para as interações sociais, mas, sem a possibilidade de expressá-lo pelo uso da fala convencional, ou seja, seria possível utilizar outras habilidades

expressivas, nem sempre elas seriam compreendidas por interlocutores que conhecem ou não a rotina de vida desses jovens e crianças (ALVES, 2006; DELIBERATO; ALVES, 2009).

Lamônica (2004) apresentou dados importantes quando constatou a existência de estudos segundo os quais a eclosão das várias etapas do desenvolvimento linguístico é muitas vezes mais tardia nas crianças com paralisia cerebral do que na população que não apresenta paralisia cerebral.

Nesse ínterim, estudos apontaram que crianças e jovens com paralisia cerebral podem apresentar comprometimento na linguagem de modo geral, tanto na compreensão, quanto na expressão, enquanto outros podem desenvolver a linguagem, porém, ainda assim evidenciando dificuldades quanto à produção da fala (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000).

O aluno com paralisia cerebral encontra, portanto, também no ambiente escolar problema para estabelecer os diversos vínculos (afetivo, social, pessoal, etc.), dificultando o âmbito das relações humanas assim como o processo de ensino-aprendizado, não só pelas dificuldades motoras encontradas interferentes, mas principalmente pelas necessidades complexas de comunicação.<sup>1</sup>

Na área da comunicação alternativa é possível, por meio das definições de Milikin (1997), caracterizar as diversas habilidades expressivas utilizadas por crianças e jovens com paralisia cerebral. A autora define a comunicação verbal como as habilidades expressivas nas quais o indivíduo se apropria de um código linguístico, como no caso do uso da fala e da língua de sinais. A comunicação não verbal é definida pela autora como as habilidades expressivas cujas ações e comportamentos não fazem uso de um código linguístico, como no caso dos gestos, vocalizações, expressões corporais. Ainda se tratando de comunicação verbal e não-verbal, a autora classifica essas habilidades em: verbal-vocal (Fala); verbal e não-vocal (Sistema Pictográfico; escrita; língua de sinais – LIBRAS); não-verbal e vocal (entonação, choro, vocalizações) e não-vocal e não-verbal (expressões faciais, gestos) (MILIKIN, 1997).

Ainda, segundo Deliberato, (2011) os comportamentos verbais e não verbais mantêm uma complexidade de vínculo com impossibilidade de separação. Ambas as modalidades se completam e, em determinadas situações, a comunicação não verbal

---

<sup>1</sup> Necessidade complexa de comunicação: terminologia utilizada na área de comunicação suplementar e alternativa para referir às crianças, jovens e adultos sem a linguagem falada (DELIBERATO, 2011).

pode vir a ocorrer isoladamente, pois, ela permite ser compreendida pelo fato de o interlocutor utilizá-la com intenção comunicativa. Ainda, nesse raciocínio, ao se pensar no uso da entonação (vocal/ não verbal) ou gestos e expressões faciais e corporais (não vocal/ não verbal), verifica-se que ambos podem fazer parte de um contexto verbal, se forem usados com sentido e intencionalidade (KANPP; HALL; 1999).

Assim, a intencionalidade é um comportamento importante a ser observado nas crianças e jovens com paralisia cerebral e a combinação das modalidades expressivas utilizadas por esses jovens no momento da interação dialógica pode determinar um comportamento verbal ou não verbal (DELIBERATO, 2010, 2012).

Lamônica (2004, p. 968) destacou que a preocupação com o desenvolvimento dos indivíduos com paralisia cerebral [...] passa necessariamente pela compreensão de suas necessidades de integração e, sob essa perspectiva, o processo comunicativo deve ser revisado [...].

Nesse contexto, se faz necessária a capacitação de interlocutores nas diferentes habilidades comunicativas, para que a criança e jovem com paralisia cerebral possa compartilhar seus desejos, conhecimentos com diferentes pessoas nos diversos contextos (ALVES, 2006; FERREIRA-DONATI; DELIBERATO, 2009a).

Com essas preocupações aplicadas ao ambiente escolar, Alves (2006) discute em sua pesquisa, o uso do sistema gráfico por um aluno com paralisia cerebral perante diferentes interlocutores. A autora nota que diante da mesma tarefa, o aluno modificou o uso de suas habilidades expressivas em função do interlocutor: quanto maior o conhecimento do parceiro comunicativo frente aos comportamentos não verbais do aluno, a frequência no uso de habilidades não verbais (uso do olhar, expressões faciais, vocalizações) por parte do aluno com paralisia cerebral foi maior em relação à demais habilidades. Por outro lado, foi observado maior uso dos sistemas suplementares e alternativos de comunicação (habilidade verbal, não oral) com os interlocutores desconhecidos perante a mesma tarefa proposta com os parceiros de comunicação de sua rotina.

Ainda nesse contexto de preocupação, Deliberato e Guarda (2007) analisaram as diferentes habilidades expressivas de um aluno com paralisia cerebral, durante atividades de conto e reconto de histórias por meio do uso de sistema de comunicação alternativa na escola. Participou desse estudo um aluno de 14 anos de idade, com paralisia cerebral, não alfabetizado e comunicando-se pela forma não verbal, que frequentava classe especial. Dentre os procedimentos da coleta de dados, o aluno

escolhia um livro, dentre cinco previamente selecionados, de acordo com seu interesse, idade e grau de escolaridade. A história era contada, por um dos interlocutores e, em seguida, era solicitado que o participante a recontasse por meio do sistema de comunicação alternativa. Na análise dos dados, as principais categorias referentes ao discurso narrativo foram: tema e ações principais e secundárias, personagens principais e secundários, local, finalização da história e outras informações, como particularidades do enredo. Quanto às modalidades de expressão empregadas naquelas ocasiões, categorizaram-se as expressões verbais (emissão de sons e de palavras), expressões não verbais (gestos indicativos, gestos representativos, movimentos de cabeça, expressões faciais e expressões combinadas) e expressões verbais e não verbais associadas. As autoras concluíram que o uso dos recursos de comunicação suplementar e alternativa favoreceu o desenvolvimento de conteúdos do discurso narrativo do aluno, bem como colaborou para ampliar suas formas de expressão verbal e não verbal.

Os estudos apontaram para a necessidade de se caracterizar as diferentes habilidades comunicativas das crianças e jovens com paralisia cerebral em função de suas características físicas e ambientais, uma vez que as pessoas com paralisia cerebral podem ter habilidades distintas não só por suas características sensoriais- perceptivas, motoras, cognitivas e linguísticas, mas, também, apresentar diferentes modalidades comunicativas em função do interlocutor, ambiente e tarefa na qual está envolvida (MILLER; CLARK, 2002; NUNES, 2003; VON TETZCHNER, 2009; DELIBERATO, 2010).

Nesse contexto, pode-se dizer que os indivíduos com paralisia cerebral, por apresentarem problemas motores, sensoriais e/ou cognitivos, poderão ter dificuldades adicionais para demonstrar seu conhecimento em diversos ambientes; sendo um dos ambientes mais importantes o seu papel de aluno em sala de aula.

Em se tratando do aluno da educação especial, sabe-se que grande parte pode apresentar dificuldades tanto na modalidade oral quanto na modalidade gestual, em consequência das diferentes manifestações motoras e/ou cognitivas, ou seja, muitas vezes a criança e jovem com paralisia cerebral teve a intencionalidade da comunicação, mas o interlocutor não compreendeu a mensagem (DELIBERATO, 2007a, 2013).

Os pesquisadores estão preocupados em entender como fatores biológicos e ambientais poderiam interferir no desenvolvimento da criança com paralisia cerebral. Mancini (2004) apresentou como objetivo de sua pesquisa a avaliação do impacto do grau de comprometimento neuromotor no perfil funcional de crianças com paralisia

cerebral. Participaram da pesquisa 36 crianças com paralisia cerebral. Os resultados e discussões apontados mostraram evidências sobre o impacto da gravidade do comprometimento neuromotor em crianças com paralisia cerebral quanto ao desempenho de atividades e tarefas da rotina diária, bem como sobre a independência funcional. Ainda, o estudo sugeriu que a atitude das famílias das crianças com paralisia cerebral influencia diretamente o desempenho dessas crianças.

O estudo citado reforça que fatores da rotina dos jovens e crianças com paralisia cerebral podem ser afetados por conta da falta de conhecimento de suas habilidades e potencialidades. Reforça também o quanto a participação das pessoas envolvidas na rotina, como a família, poderia interferir e influenciar nas atividades sociais e no desempenho dessas crianças.

Nesse contexto, Limongi (2000) e Deliberato (2010, 2013) ressaltaram a importância da intervenção terapêutica, em específico de crianças com paralisia cerebral, a fim de objetivar a própria construção da linguagem e o favorecimento de condições para efetivar as possibilidades de trabalho com outros sistemas de códigos e símbolos. Nesse contexto, elas se referem, como um dos exemplos, à comunicação suplementar e alternativa.

Assim, as autoras argumentaram no sentido de apresentar uma visão importante que permite a reflexão acerca da tecnologia de comunicação alternativa, bem como acerca dos critérios de escolha dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa para cada especificidade das crianças e jovens com paralisia cerebral.

Pesquisadores e profissionais de saúde e educação discutem a importância da comunicação suplementar e alternativa no ensino e no ambiente social para a inclusão de crianças, jovens e adultos com necessidades complexas de comunicação. O uso da comunicação suplementar e alternativa pode favorecer o desenvolvimento da linguagem de uma maneira eficaz em crianças e jovens com necessidades complexas de comunicação e melhorar as habilidades comunicativas em diferentes ambientes naturais, uma vez que promove a acessibilidade comunicativa (NUNES, 2003; LIGHT, 2003; DELIBERATO, MANZINI, 2012; DELIBERATO, 2012).

As questões da linguagem nas crianças e jovens usuários de sistemas gráficos foram apresentadas e discutidas por Chun (2002). A autora destacou que o uso das tecnologias da comunicação alternativa são meios importantes que permitem ações além de um caráter instrumental, por permitir trabalhar com a linguagem. Chun (2002), Light (2003), Deliberato (2009a) ainda alertaram que os sistemas de comunicação suplementar



e alternativa atuarão no indivíduo dependendo de suas características biológicas e ambientais.

É importante ressaltar que a implementação de sistema suplementar e alternativo de comunicação não será reduzida ao ensino de símbolos, mas sim deve ser incluído nas atividades vinculadas ao desenvolvimento da linguagem enquanto atividade constitutiva do sujeito.

Deliberato e Manzini (2012) discutem ainda que tem sido um grande desafio para a saúde e educação inserir esses sistemas de comunicação suplementar e alternativa no ambiente natural de jovens e crianças com necessidades complexas de comunicação que mesmo apresentando comportamentos comunicativos nem sempre são entendidos por interlocutores de diferentes origens sociais.

Segundo Deliberato (2013) além da atenção à questões linguísticas discutidas por pesquisadores que atuam com crianças e jovens com paralisia cerebral, Light (2003) destaca a necessidade e preocupação com relação aos domínios operacional e de estratégia para que a pessoa com paralisia cerebral possa ter acesso aos sistemas gráficos. Ainda, definiu o domínio operacional como a competência na produção técnica com os sistemas de comunicação suplementar e alternativa por meio do uso de diferentes recursos de baixa ou alta tecnologia. O domínio operacional é essencial para garantir uma comunicação efetiva e é dependente das capacidades motora, cognitiva, linguística, sensorial e perceptiva de cada pessoa. A autora definiu, também, domínio de estratégia como os procedimentos da pessoa usuária de sistemas gráficos no uso do recurso de tecnologia para a comunicação, permitindo a diminuição nas limitações dos domínios operacional, linguístico e social.

Manzini (2005) discute a necessidade de selecionar e adequar os recursos tecnológicos de acordo com as necessidades de cada pessoa, ou seja, as adaptações dos recursos devem atender à funcionalidade da tarefa a ser realizada (ROCHA, 2013). A adaptação de um recurso deve considerar os fatores: características motoras, cognitivas, emocionais e sociais da criança e as exigências sociais, pedagógicas, psicológicas e físicas impostas pelo meio (ARAUJO; MANZINI, 2001; ROCHA, 2010, 2013).

Manzini e Deliberato (2006, 2007) apresentam recursos adaptados para serem utilizados no uso de sistemas gráficos e discutiram a necessidade de critérios para as modificações de um recurso de acordo com as necessidades de cada criança com deficiência física.

Rocha (2010, 2013) apresenta e discute, nos seus estudos, a operacionalidade da seleção, implementação e uso do recurso de tecnologia assistiva no ambiente escolar a partir do estudo de caso de duas crianças com paralisia cerebral. A autora identificou a necessidade de que o recurso tecnológico fosse funcional de acordo com tarefa proposta na rotina escolar. A funcionalidade do recurso e o seu uso também foram discutidos por Braccially et. al. (2008). Esses autores argumentam que a falta de critérios na seleção e uso dos recursos tecnológicos frente às especificidades dos usuários e do seu meio acarreta o abandono do mesmo.

Os autores ainda destacam os motivos que acarretam o abandono de recursos prescritos e adquiridos:

[...]1) falta de participação do usuário durante a seleção do dispositivo; 2) desempenho ineficaz do dispositivo; 3) mudanças nas necessidades do usuário; 4) falta do treinamento do usuário; 5) dispositivo inadequado às necessidades do usuário; 6) dispositivos de uso complicado; 7) aceitação social do dispositivo; 8) falta de motivação; para o uso do dispositivo; 9) falta de treinamento e conhecimento do dispositivo; 10) dispositivo com aparência, peso e tamanho não-estéticos[...] (BRACCIALLI, 2008, p. 142).

O recurso tecnológico selecionado pode permitir ao usuário do sistema gráfico maior independência e funcionalidade durante as situações de interação com as diferentes pessoas. Sendo assim, cabe destacar a necessidade dos profissionais da educação e da saúde estarem atentos para as questões da inserção de um sistema de representação que permita o acesso ao desenvolvimento da linguagem, mas também os profissionais devem estar preocupados com as adequações dos recursos tecnológicos que permitam domínios operacionais e de estratégias que sejam acessíveis às especificidades de cada pessoa com deficiência (DELIBERATO, 2010, 2012).

Sendo assim, os professores e terapeutas que trabalham com o aluno com paralisia cerebral além da busca de critérios para a seleção do recurso, devem ter o cuidado no que se refere à avaliação, seleção e implementação dos sistemas gráficos para o aluno com deficiência.

Deliberato e Manzini (2012) discutem a necessidade da inserção da família no momento de avaliar, selecionar e inserir os sistemas gráficos com crianças e jovens com paralisia cerebral. Os autores defendem que os membros da família são os principais interlocutores dos usuários de sistemas gráficos e devem ser os informantes mais atentos quanto as demais habilidades expressivas utilizadas pelo jovem com deficiência.

A inserção da família na rotina das atividades relacionadas ao uso dos sistemas gráficos e de recursos tecnológicos tem sido defendida por profissionais e pesquisadores da área da comunicação alternativa para que os mesmos possam ser capacitados não só na tecnologia, mas, também, no aprendizado das diferentes linguagens alternativas (ALVES, 2006; FERREIRA-DONATI; DELIBERATO, 2009b; DELIBERATO; MANZINI, 2012).

Por isso é tão importante orientar a família quanto à seleção do sistema de comunicação suplementar e alternativa para que esse sistema seja o mais eficaz possível, ou seja, a família deve ser empoderada quanto a esse sistema, o porquê das escolhas dos vocabulários, da disposição do conteúdo colocado no recurso e da escolha do melhor conteúdo buscando uma maior adequação às necessidades do indivíduo.

Huang, Sugden e Beveridge (2009) realizaram um estudo com o objetivo de explorar o uso de tecnologia assistiva no ambiente familiar de crianças com paralisia cerebral, ainda buscaram avaliar os fatores relacionados à utilização desses recursos considerando a perspectiva da criança. Os participantes do estudo foram 15 crianças com paralisia cerebral e 15 mães. Os resultados apontaram uma baixa frequência no uso dos recursos em casa pelas crianças participantes. Dentre os fatores que poderiam contribuir para o não uso estão em destaque a resistência das crianças em utilizar os recursos, a baixa perspectiva das mães, as barreiras físicas e o ambiente não apropriado. Assim, os pesquisadores discutiram a necessidade de considerar três fatores ao se prescrever a utilização de recursos: as características do indivíduo, as características do recurso e os fatores ambientais.

Em relação aos parceiros de comunicação, deve-se ter atenção aos diferentes parceiros em cada ambiente, às oportunidades de comunicação que eles dão ao indivíduo e o modo como interagem, pois, segundo Nunes (2003), a principal característica das dificuldades de comunicação desses indivíduos é a baixa expectativa que seus parceiros têm em relação à sua capacidade de veicular e produzir novas informações de forma complexa.

Ainda, sobre o papel do interlocutor no contexto de avaliação, seleção, implementação e acompanhamento dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa, Alves (2006) destaca a importância da inserção do sistema de comunicação suplementar e alternativa de forma eficaz não apenas com a família, mas também com os educadores.

Deliberato (2007b, 2008) discute a necessidade de incluir as famílias, os educadores, fonoaudiólogos, e outros interlocutores, como terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais durante o processo de avaliação, seleção, implementação e acompanhamento dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa para garantir seu uso de forma funcional.

Como já discutido anteriormente a autora destacou a importância de identificar habilidades de comunicação para o uso dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa na presença de diferentes interlocutores. Ressalta que o professor é o mediador da comunicação e da interação que acontece na escola, ambiente propício para o desenvolvimento dessas competências. Além de desenvolver a comunicação e a interação, a escola é o lugar-chave para o desenvolvimento intelectual desde que a mediação do educador seja de excelente qualidade para os alunos.

Sabe-se que é mais trabalhoso para os alunos, com necessidades complexas de comunicação, participarem das atividades escolares que requerem habilidades comunicativas. Esses alunos precisam utilizar recursos alternativos de comunicação, além da presença de uma pessoa que formule aos demais o que eles querem dizer (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000). Isso demanda a competência desse interlocutor, que também passa a ser o mediador da interação do aluno com as pessoas participantes do diálogo.

A comunicação suplementar e alternativa pode ser a área de conhecimento que proporciona a ampliação de possibilidades de interação da criança com paralisia cerebral, ampliando as situações de trocas comunicativas, tornando os usuários dos sistemas gráficos mais independentes e participativos, possibilitando o desenvolvimento de potencialidades, e assim favorecendo a construção da linguagem.

## **2.2 Interlocutor do aluno com paralisia cerebral no contexto da comunicação suplementar e alternativa**

Com a finalidade de contemplar a complexidade da discussão a respeito do processo de interação da criança e do jovem usuário de comunicação suplementar e alternativa com os demais interlocutores, seria importante caracterizar estas crianças e jovens, assim como, definir a Comunicação Suplementar e Alternativa.

A comunicação suplementar e alternativa possibilita que pessoas com necessidades complexas de comunicação possam se expressar e tenham seus desejos e necessidades compreendidos. O termo comunicação suplementar e alternativa é

utilizado para definir formas suplementares e alternativas de comunicação (MOREIRA; CHUN, 1997; VON TETZCHNER, 1997; MANZINI; DELIBERATO 2004).

A comunicação suplementar e alternativa auxilia e modifica a capacidade do usuário de se comunicar, aumentando o desenvolvimento de habilidades comunicativas dessas pessoas incapazes ou limitadas de utilizar a comunicação oral.

A American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 1989) define a Comunicação Suplementar e Alternativa (CSA) como:

[...] uma área da prática clínica que procura compensar de modo temporário ou permanente, padrões de incapacidades ou perturbações exibidos por pessoas com severos distúrbios de comunicação expressiva, da fala ou da escrita. (ASHA, 1989, p.107).

A ASHA (1989) define, também, que um sistema de comunicação alternativa deveria consistir em um grupo integrado de componentes, incluindo símbolos, estratégias e técnicas que poderiam ser utilizados para modificar a comunicação e, com isso, ampliar as possibilidades de participação da criança e jovem com deficiência nos diferentes ambientes.

Alguns autores enfatizam que comunicação suplementar e alternativa é usada quando o indivíduo se comunica face a face por meio de outros caminhos que não a fala (VON TETZCHNER, 1997)

Lamônica; Caldana definiram ainda que:

[...] O termo comunicação suplementar enfatiza o fato de usar suporte, ou seja, que o treinamento em formas alternativas tem duplo objetivo, tanto promover, quanto suplementar a fala e garantir uma forma alternativa para o indivíduo começar a se comunicar[...] (LAMÔNICA; CALDANA, 2007, p. 97).

Para Pires; Limongi, (2002) a comunicação alternativa é:

[...] uma área da clínica prática e de educação para fonoaudiólogos que se propõem a compensar (temporária ou permanentemente) pela incapacidade ou deficiência do indivíduo com desordem severa de comunicação expressiva [...] (PIRES; LIMONGI, 2002, p.52).

Para Nunes (2003) a comunicação alternativa possibilita uma maior integração do usuário com o meio social. Assim, os sistemas de comunicação alternativa implicam estratégias que complementam ou substituem a linguagem falada, permitindo que a comunicação se estabeleça.

Glennen (1997) define a comunicação suplementar e alternativa como outras formas de comunicação além da fala: uso de gestos, língua de sinais, expressões faciais, uso de pranchas de alfabeto, símbolos pictográficos e, inclusive, o uso de

sistemas mais sofisticados, como no caso de recursos com voz digitalizada ou sintetizada, e também no caso de vocalizadores ou comunicadores eletrônicos.

De acordo com von Tetzchner et al. (2005) o “[...] desenvolvimento de meios alternativos de comunicação não constitui apenas a aprendizagem de um modo diferente de comunicação; implica um caminho alternativo de constituição cultural do sujeito [...]” (VON TETZCHNER et. al., 2005, p.155).

Por meio das definições apresentadas, os autores destacaram a função dos sistemas suplementares e alternativos de comunicação para o desenvolvimento da linguagem, destacando a necessidade de inserir as pessoas com deficiência nos vários contextos comunicativos. Tais contextos dependem das circunstâncias em que essas pessoas vivem, bem como o tipo e grau das dificuldades de comunicação que o usuário possa apresentar (AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION, 1989).

Assim, pode-se refletir sobre a importância de formas alternativas de comunicação para o desenvolvimento dessas pessoas com necessidades complexas de comunicação. Crianças com deficiência física, sensorial, perceptiva associada com as necessidades complexas de comunicação, por exemplo, podem ouvir as palavras, mas ter meios limitados para testar hipóteses sobre o significado dessas palavras, devido ao acesso restrito ao ambiente pela sua condição motora (LIGHT, 2003).

Considerando que a comunicação alternativa promoverá e suplementará a fala, bem como garantirá uma forma alternativa de comunicação e pensando nas crianças e jovens com paralisia cerebral que apresentam acesso restrito ao ambiente pelas condições motoras, a comunicação suplementar e alternativa subdivide-se em comunicação apoiada e comunicação não apoiada.

Segundo Manzini e Deliberato (2006) a comunicação apoiada engloba:

[...] todas as formas de comunicação que possuem expressões linguísticas na forma física e fora do corpo do usuário, como objetos reais, miniaturas de objetos, pranchas de comunicação com fotografia, fotos e outros símbolos gráficos e, ainda, os sistemas computadorizados. Esses são os recursos adaptados. (MANZINI, DELIBERATO, 2006, p.5).

Em decorrência das atividades motoras, muitas crianças e jovens com paralisia cerebral, usuários de comunicação suplementar e alternativa, vão depender de um interlocutor para selecionar e indicar estímulos necessários para que sejam interpretados (MANZINI; DELIBERATO, 2006).

A comunicação não apoiada engloba:

[...] as expressões próprias daquela pessoa, tais como os sinais manuais, expressões faciais, língua de sinais, movimentos corporais, gestos, piscar de olhos, para indicar “sim” ou “não”. Esses são recursos da própria pessoa. As expressões são totalmente produzidas pelos seus usuários [...] sem o auxílio de outra pessoa ou equipamento. (MANZINI; DELIBERATO, 2006, p. 5).

No contexto da comunicação alternativa apoiada ou não apoiada é possível constatar a necessidade e importância do interlocutor capacitado quer seja no domínio do sistema gráfico, quer no domínio do uso do recurso tecnológico.

Os símbolos gráficos utilizados nos diferentes recursos podem ser desenhos lineares mais simples e neutros, icônicos, fáceis de aprender e memorizar, ou ainda, de forma mais simples os recursos tangíveis: objetos reais idênticos ou similares aos que representam e os objetos parciais, que representam uma atividade, e miniaturas, que são símbolos similares ao que representam em tamanho menor. Esses objetos podem ser manipulados por pessoas com deficiência visual ou déficit intelectual (BASIL, 2003; PELOSI, 2009).

Há diversos sistemas de símbolo, dentre eles os mais conhecidos: sistema Bliss (BLISS, 1965); o sistema P. I. C. (MAHARAJ, 1980) e o sistema P. C. S. (JOHNSON, 1992, 2004).

Isso possibilita às crianças com paralisia cerebral que apresentam impedimento da linguagem falada explorar diferentes modos de comunicação até conquistarem e encontrarem um sistema ideal e funcional por meio dos sistemas gráficos e demais habilidades.

São diversas as formas de comunicação das pessoas que necessitam da comunicação suplementar e alternativa; nas crianças, por exemplo, é comum o uso do olhar para objetos, vocalizações mais ou menos articuladas, como expressão de desejo e interesse, choro ou emissão de outros sinais de excitação (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000).

As crianças e jovens usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa que apresentam dificuldades no desenvolvimento da fala parcial ou completa e se apoiam nesse sistema para estabelecimento do ato comunicativo, buscando assim, de forma efetiva, uma comunicação nas relações interpessoais.

Para abordar a importância desses sistemas de comunicação da vida dos usuários Silvia e Friedman (2008) desenvolveram um estudo com o objetivo de compreender como os recursos utilizados na comunicação suplementar e alternativa podem influenciar a comunicação e a vida de dois jovens com paralisia cerebral, com

comunicação não verbal, institucionalizados, bem como influenciar a instituição em que se encontram. Esta pesquisa, de natureza exploratória e de perfil qualitativo, trabalha os dados obtidos a partir da interação de dois jovens com alguns trabalhadores (cuidadores e profissionais de saúde) de uma instituição do estado de São Paulo. Alguns dos resultados e discussões apontaram a falta de dados sobre os vínculos familiares e, de modo geral, a falta de informações mais detalhadas sobre a história de vida e a saúde das crianças com paralisia cerebral; ainda, um apagamento de vínculos se observou na rotina da instituição evidenciando que a vida desses jovens fica limitada não apenas em função da deficiência, mas também em função da organização do trabalho na instituição que apresenta poucos cuidadores com excesso de trabalho; também constataram que a comunicação suplementar e alternativa foi efetiva como instrumento mediador da expressão subjetiva e linguística dos jovens e ainda, influiu de forma positiva no cotidiano dos jovens na instituição possibilitando a eles expressarem suas vontades, gostos e interesses.

Um estudo de caso de Silva, Baldrighi e Lamônica (2007) teve como objetivo instrumentalizar um indivíduo com paralisia cerebral espástica, com grave comprometimento motor, porém, grande potencial comunicativo para a utilização de procedimentos de comunicação alternativa nas atividades escolares. O participante da pesquisa foi um jovem de 13 anos inserido em uma escola especial. Diante dos procedimentos realizados e análise dos dados coletados, os resultados e discussões apontaram que por meio da utilização de procedimentos de comunicação suplementar e alternativa, foi possível instrumentalizar o aluno com paralisia cerebral a participar de atividades dialógicas e acadêmicas na escola especial.

É possível constatar que os diversos interlocutores, seja a família ou o educador, carecem de informações a respeito do que é e quais os benefícios da comunicação suplementar e alternativa para as crianças e jovens com paralisia cerebral e também do uso funcional dessa comunicação na rotina dessas crianças e jovens. Percebe-se também que esses interlocutores devem ter competência para atuar nessa mediação.

Ainda, algumas pesquisas demonstraram que a família e outros parceiros de comunicação normalmente não são sensíveis às tentativas de comunicação com esses indivíduos usuários do sistema de comunicação suplementar e alternativa, assim, acabam dominando as interações comunicativas; fornecendo poucas oportunidades de comunicação; não fazendo uso de perguntas abertas, apenas questões de sim-não;



interrompendo as crianças quando estão usando a comunicação suplementar e alternativa; e ainda, enfocando o recurso ou a estratégia de comunicação ao invés da criança e a sua mensagem (KENT-WALSH; MCNAUGHTON, 2005).

A família e outros parceiros de comunicação, podem adquirir conhecimentos sobre o papel de interlocutor para propiciar a interação, bem como, estratégias para melhorar o suporte na comunicação de crianças e jovens usuários de comunicação suplementar e alternativa (KENT-WALSH; MCNAUGHTON, 2005).

O objetivo final de uma intervenção por meio da comunicação suplementar e alternativa não é encontrar uma solução tecnológica para os problemas de comunicação, mas permitir que as crianças e jovens usuários desse sistema anunciem efetivamente seu envolvimento em uma variedade de interações e ainda, participem de atividades de sua escolha (BEUKELMAN; MIRANDA, 2007).

Light (1988) em uma extensa revisão de literatura referente à comunicação suplementar e alternativa, identificou quatro propósitos das intenções comunicativas a serem cumpridas pelas crianças e jovens com paralisia cerebral usuários desse sistema de comunicação alternativa: 1) Comunicação das necessidades/desejos, 2) Transferência de informações, 3) Proximidade social e 4) Inserção social. E ainda, um quinto item referente à comunicação dos usuários com ele mesmo ou seja, a condução de um diálogo interno.

As competências comunicativas a partir das perspectivas de crianças e jovens com paralisia cerebral usuários do sistema de comunicação suplementar e alternativa, envolve habilidades, de forma eficiente e efetiva, quanto à transmissão das mensagens em todas as quatro categorias de interação, com base em interesses individuais e circunstanciais.

Alguns autores como Light; Binger (1998) sugeriram que bons comunicadores são capazes de: Retratar uma autoimagem positiva para seus parceiros de comunicação; mostrar interesse nos outros e atrair outros para interações; participar ativamente e se revezar de forma simétrica; ser sensível a seus parceiros de comunicação, por exemplo, fazendo comentários pertinentes, perguntas sócias focalizadas, e negociação de temas comuns; colocar os seus parceiros à vontade com o seu sistema de comunicação alternativa, por exemplo, uma estratégia introdutória. Além disso, o humor e sinais não-verbais podem servir a esse propósito. Equipes de sistema de comunicação suplementar e alternativa devem estar cientes do fato de que diferentes

tipos de parceiros devem perceber a importância de várias estratégias relacionadas com a competência comunicativa de forma diferente.

Para algumas crianças e jovens com paralisia cerebral usuários de comunicação suplementar e alternativa isso se torna ainda um desafio. Porém, a família dessas crianças e jovens são figuras centrais para a busca desse ideal, sendo parceiros importantes na intervenção, pois “as crianças não se tornarão usuários competentes de signos gestuais, gráficos e tangíveis sem que os membros da família compreendam e apoiem esse esforço” (VON TETZCHNER; MARTISEN, 2000).

Isso se aprofunda na ideia de que as famílias devem ser ensinadas a utilizar formas de comunicação suplementar e alternativa para, transformar as atividades de rotina dessas crianças e jovens com paralisia cerebral tão agradáveis, variadas e interessantes quanto possíveis, pois, a família é norteadora para o desenvolvimento da linguagem e consequente eficácia comunicativa de seu filho (VAN RIPER; EMERICK, 1997).

A importância da família no desenvolvimento da comunicação de crianças e jovens usuários de comunicação suplementar e alternativa é relevante, pois a família é o primeiro parceiro comunicativo dessas crianças e jovens. É a família que irá promover as possibilidades de interação social, a apresentação de modelos comunicativos e respostas aos esforços contínuos de comunicação dessas crianças e jovens (ANGELO, 1997).

Outros autores também salientaram que a família é um contexto de socialização muito relevante para criança e jovens usuários de comunicação suplementar e alternativa, já que por vários anos foi em muitos momentos o único, bem como, o principal meio que favoreceu o crescimento do funcionamento da interação dessas crianças e jovens com outros contextos. São os pais que possibilitam os contatos sociais da criança com pessoas que não fazem parte da família (BORGES; SALOMÃO, 2003).

Desta forma, crianças e jovens com paralisia cerebral usuários de comunicação suplementar e alternativa dependem principalmente de seu contexto familiar para viabilizar a aquisição e o desenvolvimento da linguagem, bem como, proporcionar oportunidades de desenvolvimento e interação social.

No entanto, a participação da família não se restringe apenas a esse processo. Conforme referiram Angelo (1997) e von Tetzchner; Martinsen (2000), é necessário que a família aprenda a utilizar o sistema de comunicação alternativa que sua

criança ou jovem faça uso para que seja acionada a integração dos recursos de comunicação alternativa em ambiente familiar e na comunidade. A importância da família na implementação do sistema de comunicação alternativa é ainda discutida por outros autores.

Diante dessas discussões é possível ponderar a respeito da inserção do sistema de comunicação suplementar e alternativa em ambiente familiar. Um estudo que foi conduzido por Mccord e Soto (2004) identificou as percepções de quatro famílias de imigrantes mexicanos que vivem nos Estados Unidos a respeito das habilidades comunicativas de seus filhos e ainda, descreveram o impacto do uso da comunicação suplementar e alternativa na vida dessas famílias. Os participantes do estudo foram as quatro famílias de crianças com idades entre sete e dez anos. Em todas as famílias as crianças faziam uso de sistema de comunicação suplementar e alternativa. Para coletar as informações necessárias as pesquisadoras entrevistaram as famílias participantes, observaram os familiares e seus respectivos filhos em ambientes naturais e revisaram os prontuários, fichas escolares de cada um dos filhos participantes. Após a coleta os dados foram analisados e os achados sugeriram que os recursos de comunicação suplementar e alternativa não foram percebidos pelos membros familiares como facilitadores da interação com os filhos e, além disso, as famílias perceberam que a fluência e a complexidade da conversa com as crianças participantes não melhoraram com o uso do recurso de comunicação suplementar e alternativa. A opinião dos pais, segundo os resultados, foi devida ao fato de os recursos alternativos de comunicação de seus filhos serem confeccionados de acordo com a cultura e a língua norte-americana e os pais, sendo mexicanos, tinham dificuldades em compreender o que o filho queria dizer quando este fazia o uso do recurso. Os familiares informaram também que não foram convidados a participar dos processos de avaliação, seleção e implementação dos recursos de comunicação alternativa de seus filhos, o que dificultou ainda mais o uso desse novo tipo de comunicação em ambiente familiar. No entanto, todas as famílias desse estudo relataram dar valor ao uso do sistema de comunicação alternativa com propósito educativo e em ambientes educacionais.

A pesquisa citada reforça que, por vezes, familiares de usuários de comunicação alternativa têm atitudes negativas frente ao uso desse tipo de comunicação por parte de seus filhos. Este tipo de atitude pode estar vinculado aos fatos de esses familiares não terem participado da escolha e da implementação dos recursos, além de

não terem suas opiniões e desejos bem formados em relação à comunicação de seus filhos.

Segundo Deliberato, (2007b, 2008) identificar a rotina dessas crianças e jovens com necessidades complexas de comunicação por meio de relatório de informações da família e da escola ofereceria aos interlocutores que atuam com essas crianças e jovens com necessidades complexas de comunicação um maior controle durante o processo de implementação de recursos de comunicação suplementar e alternativa.

Autores, ainda, enfatizam que as habilidades de comunicação dos diferentes interlocutores com os usuários dos sistemas e a sua capacitação para lidar com a comunicação suplementar e alternativa demonstradas contribuíram para o sucesso no estabelecimento do uso dos diferentes materiais (NUNES, 2003; ALVES, 2006).

Nesse sentido, pesquisadores e atuantes na área de comunicação suplementar e alternativa têm demonstrado a preocupação com um conjunto de temas a respeito do uso da comunicação suplementar e alternativa na comunicação com interface da interação social, de forma a considerar que o sucesso na implementação de um determinado recurso ocorrerá quando esse material estiver ampliando a capacidade funcional do usuário de comunicação suplementar e alternativa (PELOSI, 2009).

Pensar a respeito da diversidade de aspectos comunicativos da criança e jovem com deficiência frente ao uso do sistema de comunicação alternativa reforça a importância do trabalho não só com as especificidades dessas crianças e jovens, mas também, o trabalho com as necessidades comunicativas dos diferentes interlocutores, como, por exemplo, no caso da família (VON TETZCHNER et. al., 2005; MANZINI; DELIBERATO, 2004, 2007a; DELIBERATO 2008, 2009b; DELIBERATO; MANZINI, 2012).

É fundamental que as famílias conheçam a diversidade e a complexidade de seus filhos, desta forma possibilitarão maior compreensão a respeito das estratégias de ensino- aprendizagem que deverão ser estimuladas não somente no ambiente escolar, mas especialmente nos ambientes social e familiar para que essas crianças e jovens possam vir a desenvolver efetivamente suas habilidades. Nesse contexto, o trabalho de orientação familiar tem sido objeto de destaque nos programas de reabilitação nas diferentes áreas, mas são escassas as pesquisas ou trabalhos que sistematizam o conteúdo necessário para programas de orientação às famílias de crianças e jovens usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação.

### **2.3 Família do aluno com paralisia cerebral usuário de sistemas suplementares e alternativos de comunicação**

A família é o primeiro contexto social da criança, são os seus primeiros educadores e assim serão ao longo de toda a vida (GLAT, 2004). É consenso na literatura que a família é importante no desenvolvimento da linguagem da criança. Os diversos contextos de jovens e crianças com paralisia cerebral influenciam com maior importância as questões do desenvolvimento, mais especificamente ao desenvolvimento da linguagem. Assim, de todas as pessoas envolvidas no processo educacional de crianças e jovens com paralisia cerebral, a família tem papel essencial, principalmente os pais, a base da formação.

Independente da cultura ou localização geográfica, a família é o primeiro grupo social do ser humano. A família desempenha papel fundamental e determinante no desenvolvimento da personalidade, atitude e modo de agir do indivíduo, mesmo quando este se encontra na idade adulta. É através das relações estabelecidas entre os integrantes da família e as reações destes integrantes ao seu comportamento, que os filhos têm seu primeiro contato com o mundo e aprendem a desenvolver os papéis e atitudes essenciais ao seu processo de socialização (GLAT ; DUQUE, 2003).

A partir da década de 50, iniciam-se mudanças que exigem uma revisão, em todo o mundo, pois, a visão a respeito do processo de aprendizagem e desenvolvimento passou a ter um enfoque sociocultural, histórico e ecológico, com a preocupação dirigida à história e cultura. E nesse sentido, a primeira grande referência quanto à atenção à família da criança deficiente é Patterson (1956) que organizou uma lista de dez recomendações a profissionais em vista da negligência por parte dos familiares, com relação aos dramas vivenciados pela família de crianças deficientes, sintetizando a maneira como a questão da deficiência de seus filhos vinha sendo tratada pelos profissionais da área da saúde.

No Brasil, inicialmente, essa preocupação sobre o envolvimento familiar no treinamento dessas famílias passou a existir na década de 70. Um dos trabalhos é o de Marchezi (1973) que retratou os sentimentos vivenciados por esses pais devido ao nascimento de seus filhos deficientes mentais. Quanto às necessidades de programas de atenção à família passou a existir preocupação a partir da década de 80. Um estudo é o de Omote (1980), no qual alerta sobre a necessidade de serviços direcionados a pais de crianças deficientes, argumentando que o ambiente familiar integrado e saudável tem

papel capital tanto para o desenvolvimento de crianças deficientes quanto para a saúde mental e qualidade de vida dos demais membros da família.

Segundo Dessen e Silva (2004) é muito importante conhecer e definir o tipo de família que está sendo orientada [...] já que o modelo nuclear tradicional de família já não representa a única e/ou a mais importante forma de família nas sociedades ocidentais contemporâneas [...] (DESSEN; SILVA, 2004, p. 181).

Para Siaulys et. al.(2010),

Cada grupo familiar se apresenta com características muito próprias, com um universo e uma dinâmica de funcionamento e de vinculação emocional muito particulares, expressas no sistema de crenças e valores refletidos nas regras, papéis, símbolos, formas de comunicação e modos de enfrentamento de problemas. (SIAULYS et.al, 2010, p. 94).

Ao se tratar da família de crianças e jovens com deficiência é muito difícil para essas famílias assimilarem esse fato. Inicialmente os pais sonham com o filho saudável, forte e quando descobre que esse filho terá limitações que não esperam, a família imaginária construída desaparece e uma nova família terá que ser criada. Com isso, a família passa a vivenciar algumas fases com reações emocionais marcantes (GLAT; DUQUE, 2003).

Assim, uma aspecto marcante seria a “[...] facilitação ou o impedimento que a família traz para a integração da pessoa com deficiência na sua própria família.” (GLAT, 1996, p. 111) Portanto, quanto mais integrada as crianças e jovens com deficiência em sua família, mais esta família vai tender a tratá-los com naturalidade, deixando que, na medida de suas possibilidades, participem e usufruam dos recursos e serviços gerais da sua comunidade, conseqüentemente, essas crianças e jovens com deficiência serão mais integrados na vida social (GLAT, 1996).

Quando um aluno não consegue utilizar a fala ou mesmo os gestos para se comunicar, suas possibilidades de interação podem estar limitadas e sua inclusão social e escolar prejudicada.

Omote (2001) discutiu essa dificuldade pontuando os prejuízos conseqüentes da limitação na comunicação oral:

A limitação na comunicação oral pode ser especialmente prejudicial, não só pelo seu uso constante como mediador imprescindível para a ocorrência e manutenção de relações interpessoais na grande maioria das situações, como também pela sua visibilidade (na realidade, audibilidade), o que torna impraticável qualquer expediente de dissimulação da dificuldade. (OMOTE, 2001, p. 160).

Assim, o papel da família mais do que em qualquer outro grupo social apresenta fronteiras individuais e há uma constante troca de afetos, influências mútuas, expectativas e cobranças, conscientes ou não e há conflitos e divergências internas, porém ainda assim, a família se comporta como uma unidade, e tudo o que acontece com um dos membros afeta diretamente todos os demais (GLAT; PLETSCHE, 2004).

Para Omote:

[...] No desempenho do papel de mães, pais, irmãos e irmãs de uma criança que não só pode demandar atenção e cuidados especiais como também pode ser profundamente estigmatizada, podem ser igualmente desacreditados socialmente e necessitar de suporte e orientação para o enfrentamento das dificuldades de natureza psicossocial, que podem ser geradas a partir da atribuição do estigma de cortesia a eles. Significa, então, que atendimento a famílias de deficientes deve pautar-se por uma perspectiva dupla: a de prover condições favoráveis para o desenvolvimento da criança deficiente e a de auxiliar cada familiar a enfrentar as dificuldades decorrentes da sua condição de ser mãe, pai, irmão, irmã de uma criança vista e tratada como desviante. Essas duas razões são solidariamente interdependentes. (OMOTE, 2003, p. xvi).

No contexto da diversidade de habilidades comunicativas das crianças e jovens com deficiência é possível perceber que uma parcela da população pode ser incapaz de comunicar-se com outras pessoas. Isso ocorre, como já discutido, seja por meio da fala ou não, como no caso de crianças, jovens com comprometimentos motores, pessoas com deficiência intelectual, crianças com autismo, crianças com atrasos no desenvolvimento da linguagem e pessoas com transtornos do sistema nervoso central congênito ou transtorno adquirido, entre outros (UDWIN; YULE, 1990; VON TETZCHNER; MARTINSEN, 1996; LIGHT, 1997; NUNES, 2003).

Embora a área das Tecnologias de Comunicação Alternativa tenha propiciado ações que viabilizem a ampliação e inserção de novas possibilidades comunicativas para as crianças e jovens com deficiência, o uso dos sistemas suplementares alternativos de comunicação ainda está restrito a centros de reabilitação e clínicas de atendimentos especializados (DELIBERATO, 2009a, 2010).

Nesse sentido, as famílias devem ser orientadas e inseridas nos programas de intervenção frente às especificidades de seus filhos para que as novas habilidades sejam compartilhadas de forma funcional no processo de inclusão em um grupo maior de pessoas de seu convívio social (DELIBERATO, MANZINI, GUARDA, 2004).

Von Tetzchner e Grove (2003) apontaram para a necessidade dos ambientes naturais, como, por exemplo, a necessidade de o ambiente familiar ser capacitado para o uso de linguagens alternativas para que, as diferentes pessoas possam compartilhar

práticas comunicativas com as crianças e jovens com deficiência. O modelo do ambiente para o uso da linguagem alternativa poderá contribuir para que a criança com deficiência conquiste sua competência linguística (SMITH, 2003; VON TETZCHNER; GROVE, 2003; DELIBERATO; MANZINI, 2012).

Autores como Von Tetzchner e Martisen (2000) afirmaram que os pais e irmãos de crianças com severas alterações de comunicação são figuras centrais na vida das crianças, sendo parceiros importantes na intervenção. Sobre isso, escreveram: “[...] as crianças não se tornarão utilizadores competentes de signos gestuais, gráficos e tangíveis sem que os membros da família compreendam e apoiem esse esforço.” (VON TETZCHNER; MARTISEN, 2000, p. 67).

É necessário, então, que a família perceba que os recursos de comunicação suplementar e alternativa permitem às crianças e jovens com deficiência a possibilidade de desenvolverem habilidades para comunicação. Isso aperfeiçoa suas possibilidades de interação e integração social, bem como as possibilidades de expressão, afetividade e melhoria da qualidade de vida.

Desta forma, pode-se dizer que a família é essencialmente importante no processo de seleção de vocabulário ou mesmo na identificação de comportamentos comunicativos da criança com deficiência, seja para determinar as palavras e/ou comportamentos comunicativos ou mesmo para expressar suas vontades durante as atividades de sua rotina (DELAGRACIA, 2007; DELIBERATO; MANZINI, 2012).

Pesquisa discute ainda que a participação efetiva da família pode: gerar e manter o comportamento comunicativo nos filhos, tanto em situações escolares quanto no lar (REICHLE, 1997); garantir, cientificamente, o avanço do desenvolvimento comunicativo dos filhos (HETZRONI; LANDAU; BEM-ZVI, 2000).

Apesar desses resultados positivos, Parette e Angelo (1996) apontaram que poucas famílias estão envolvidas no processo de avaliação e implementação de sistemas de comunicação alternativa. Eles observaram também que são escassos os estudos direcionados a sistematização de programas de orientação a famílias de crianças e jovens com deficiência e severa complexidade de comunicação.

Os avanços na tecnologia têm ampliado o uso dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa para a criança com deficiência, seja no ambiente escolar ou em casa, porém, esses sistemas são muitas vezes inconsistentes quanto à permanência do uso. Portanto, a visão da família proporciona benefícios para o usuário de sistemas



de comunicação alternativa nos diversos ambientes, sejam eles escola ou em casa (BAILEY et.al., 2006).

As vozes da família estão sendo cada vez mais enfatizadas durante o processo de planejamento das tecnologias de comunicação alternativa para crianças com deficiências. A sensibilidade profissional quanto às questões familiares referentes à tomada de decisões a respeito dos sistemas de comunicação alternativa é essencial para bons resultados (PARETTE et.al., 2000).

Parette et. al. (2000) argumentam que o profissional deve entender as especificidades de cada criança com deficiência e as condições dos ambientes naturais, como no caso do ambiente familiar, bem como as dificuldades e os pontos fortes de cada unidade familiar. Os autores ainda discutem que é importante dar a voz à família na tomada de decisão sobre os sistemas de comunicação alternativa.

Angelo, Jones e Kokoska (1995) também discutiram que tanto pais como mães de crianças e jovens usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa compartilham a necessidade em aumentar o conhecimento a respeito dos sistemas e recursos de comunicação suplementar e alternativa, em vista, das futuras necessidades de comunicação de seus filhos. Nesse contexto de discussão, os mesmos autores alertaram que o uso do recurso por parte da criança ou jovem com deficiência depende do envolvimento e da participação efetiva da família.

Segundo Jones, Angelo e Kokoska (1998) as famílias indicam necessidades de orientação sistematizada e muitas delas conhecem a necessidades de seus filhos, mas não sabem como trabalhar com a tecnologia de comunicação alternativa. Nesse contexto, as famílias acabam abandonando o uso dos recursos devido ao stress e à frustração decorrentes da falta de orientações.

Embora a orientação familiar seja tema de discussão entre pesquisadores e profissionais da área da comunicação suplementar e alternativa, quer do ponto de vista da capacitação de interlocutores frente a um novo sistema de representação para a linguagem (VON TETZCHNER; GROVE, 2003; VON TETZCHNER, 2009; DELIBERATO; MANZINI, 2012) quer do ponto de vista do envolvimento enquanto parceiro de comunicação (WALSH; MCNAUGHTON, 2005; WINE, 2007), trabalhos ou pesquisas a respeito de material impresso sistematizado de orientação para famílias de crianças e jovens com paralisia cerebral usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa são escassos.

Estudo revela que pais de crianças e jovens com paralisia cerebral usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa discutiram os benefícios e desafios a respeito da aprendizagem no uso dos recursos e sistemas de comunicação suplementar e alternativa. As discussões identificaram como temas relevantes questões relacionadas à seleção dos sistemas e recursos de comunicação suplementar e alternativa; o conhecimento e habilidades dos pais para utilização dos recursos e sistemas; as barreiras na aprendizagem dos próprios pais a respeito dos recursos e sistema; o ensino à sociedade para entender e aprender sobre os recursos e sistemas e recomendações a respeito do tema. Suportes importantes para oportunizar o uso funcional da família e da comunidade referente aos sistemas de comunicação alternativa (MCNAUGHTON et.al., 2008).

O estudo descrito reforça a necessidade de suportes que proporcionem orientações às famílias segundo suas necessidades, bem como, a importância de orientações acerca das tecnologias de comunicação alternativa para tornar o uso dos sistemas funcional.

As famílias de crianças usuárias de comunicação suplementar e alternativa necessitam do apoio de uma infinidade de áreas para facilitar o uso dos sistemas com seus filhos. Por isso, a orientação à família deve ser realizada de forma cuidadosa e bem detalhada, pois o aprendizado a respeito do uso dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa pode ser difícil de reter e processar, assim retardando ou impedindo a implementação de tecnologias de comunicação alternativa (WINE, 2007).

Essa discussão leva a pensar que a sistematização de programas de orientação a famílias é um fator crítico que contribui para o êxito da intervenção para o uso das tecnologias de comunicação suplementar e alternativa.

Muitos são os indicativos de que as famílias são importantes na obtenção de resultados positivos no uso das tecnologias de comunicação alternativa. Os profissionais da saúde e educadores precisam compreender como os sistemas de comunicação suplementar e alternativa afetam não somente o usuário, mas toda a família (ANGELO, 2000).

Angelo (2000) descreveu que as implicações para a intervenção e a orientação familiar realizada pelos profissionais devem ser discutidas para promover resultados positivos na efetividade do uso dos sistemas de comunicação alternativa pelas famílias.

Estudos têm mostrado que a participação da família não se limita apenas ao emprego das tecnologias de comunicação suplementar e alternativa por criança e jovens usuários desses sistemas; eles têm ressaltado a necessidade de a família aprender, ela própria, a utilizar esses sistemas, com intuito de dar início à generalização dos mesmos sistemas no ambiente familiar, escolar e na comunidade (BASIL, 1992; ANGELO; JONES; KOKOSKA, 1995, 1996; PARETTE; ANGELO, 1996; PENNINGTON; MCCONACHIE, 1999; GOLDBART; MARSHALL, 2004; MCCORD; SOTO, 2004; WALSH; MCNAUGHTON, 2005; MCNAUGHTON et.al., 2008).

Diante de tal quadro, o papel dos profissionais da saúde e educação é fundamental para inserir as famílias no contexto da diversidade de possibilidades de comunicação e promover orientações e esclarecimentos sobre as capacidades do filho especial, bem como provocar um olhar dos pais sobre si mesmos. Segundo Glat:

O apoio dado à família minimiza as ansiedades frente ao filho portador de necessidades especiais, e promove a busca de novas alternativas para a organização da vida dessa criança, possibilitando um enfrentamento dos problemas cotidianos. (GLAT, 2004, p.4).

O direito da criança e jovem com deficiência e severa complexidade de comunicação está contemplado nas políticas públicas e deve tornar-se elemento comum à cultura social. Toda a sociedade deve empenhar-se em romper as barreiras comunicativas e em colaborar na promoção de uma cultura da comunicação da qual todos possam se beneficiar, inclusive as pessoas com grave deficiência verbal e graves dificuldades comunicativas (GAVA, 1999).

A pessoa com deficiência necessita ter o domínio da língua natural do seu meio, mas terá que aprender um sistema de representação que lhe possa garantir a qualidade de novos aprendizados e, com isso, propiciar o acesso à comunicação com diferentes pessoas (DELIBERATO, 2007a).

Para isso é necessária a obtenção da competência comunicativa, sendo que para garantir o seu sucesso, é importante que ocorra a interação do conhecimento e habilidades entre quatro domínios - linguístico, operacional, social e estratégico. Crianças e jovens usuários de comunicação suplementar e alternativa podem enfrentar desafios para desenvolvê-la, uma vez que é necessário que antes adquiram conhecimentos e habilidades de linguagem receptiva no idioma nativo da sua família e da comunidade social, pois os parceiros de comunicação raramente falam usando a comunicação suplementar e alternativa. Além disso, as crianças também precisam ter

conhecimentos e habilidades de linguagem receptiva e expressiva no código linguístico dos sistemas alternativos de comunicação que utilizam. O domínio operacional aparece como necessário para acessar ou produzir os símbolos de comunicação suplementar e alternativa, ou seja, refere-se às habilidades para a produção técnica e operação dos sistemas de baixa ou alta tecnologia. Nelas incluem-se as habilidades para produzir movimentos, posições, orientações, formas de mão e de corpo, por isso dependem das capacidades motora, cognitiva, linguística e sensório-perceptiva dos usuários. O social envolve as habilidades para usar efetivamente as ferramentas de comunicação suplementar e alternativa para a comunicação com os indivíduos do meio social que o usuário está inserido. Por fim, o estratégico é necessário para minimizar as limitações nos domínios linguístico, operacional e social. As estratégias utilizadas pelo usuário de comunicação suplementar e alternativa podem ser temporárias ou de longo prazo (LIGHT, 2003).

As habilidades proporcionam, portanto, o discurso efetivo, as funções comunicativas, a interação e o interesse aos parceiros de comunicação. Possibilitam ainda a atração dos parceiros nas interações, a manter um contato positivo com os parceiros e a projeção de uma imagem positiva do usuário de comunicação suplementar e alternativa (LIGHT, 2003).

Portanto, o grande desafio é para o desenvolvimento da competência linguística. A competência linguística é mais desafiadora para as crianças que usam comunicação suplementar e alternativa, segundo Light (2003) por pelo menos três razões: 1. existe uma diferença significativa entre o input de linguagem recebida pelos usuários de comunicação suplementar e alternativa e o output utilizado por eles; 2. a comunicação por meio da comunicação suplementar e alternativa combina vários códigos linguísticos para expressar significados (por exemplo, sinais manuais, gestos convencionais, fotos, símbolos gráficos); e 3. a muitos sistemas de comunicação suplementar e alternativa faltam aspectos fonológicos, semânticos, sintáticos e ou pragmáticos.

Nesse sentido, a autora argumentou que indivíduos com mínima competência linguística “[...] poderiam expressar necessidades básicas por meio das habilidades não simbólicas, como o choro, olhar, expressões faciais, mas seriam incapazes de compartilhar com outros interlocutores, ideias, sentimentos e pensamentos mais complexos.” (LIGHT, 2003. p. 3).

Os familiares não sentem a necessidade de compreender a forma da comunicação dos usuários de comunicação suplementar e alternativa, principalmente quando estes apresentam boa compreensão da linguagem oral, daí resulta uma comunicação de sentido único, ou seja, apenas a intenção comunicativa do interlocutor para o usuário de comunicação suplementar e alternativa (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000).

A família necessita de um aprofundamento referente aos conhecimentos sobre a comunicação suplementar alternativa e isso é de grande importância, tanto entre as pessoas que convivem com o usuário de comunicação suplementar e alternativa como, por meio da formação e orientação sistemática desses familiares, amigos e profissionais (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000).

Ainda, para os autores,

Como o processo de aquisição de um sistema alternativo de comunicação costuma ser lento e laborioso, a formação e o apoio à família, aos amigos e aos profissionais ocorre a longo prazo. A formação e o treino torna todos melhores interlocutores, fazendo dos indivíduos melhores comunicadores, o que sucinta novas necessidades de formação à equipe e aos familiares. (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000, p. 262).

Isso mostra que o contexto linguístico só será possível por meio da interação com um contexto que apoia a linguagem, sendo a família um dos contextos que geralmente rodeiam esses jovens e crianças usuários de Comunicação suplementar e alternativa a família (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000).

Quanto a competência linguística, ainda, segundo Von Tetzchner e Martinsen:

As crianças não se tornarão utilizadores competentes de signos gestuais, gráficos e tangíveis sem que os membros da família compreendam e apoiem esse esforço. As famílias precisam de conhecimento sobre as possibilidades comunicativas das crianças e têm de saber comunicar com elas, ou seja, aprender a usar estratégias que suscitem nelas a iniciativa de comunicar e a participação em diálogos com conteúdo real. (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000, p. 267).

Nesse sentido, é possível inserir as discussões referentes a “educação familiar”, ou seja, processo educativo no próprio grupo familiar (DESSEN; SILVA, 2004, p. 186). Kaiser et. al. (1999) discutiu a respeito da educação de pais, definindo o termo parent education como “o fornecimento sistemático de informações a pais com o objetivo de dar suporte e de estimular o desenvolvimento de seus filhos” (KAISER et.

al.,1999, p. 2). Ainda, é possível compreender segundo os mesmos autores que "o fornecimento de informações deve acontecer em função da necessidade da família quanto a conteúdos específicos e os métodos de informação devem estar de acordo com o estilo de aprendizagem, educação e cultura de cada pai individualmente" (KAISER et. al.,1999, p. 2).

Diante desses aspectos, é possível considerar o empoderamento uma proposta em dar poder para aqueles indivíduos tradicionalmente definidos como receptores de ajuda (RAPAPPORT, 1986).

Sight et. al. (1995) definiu o empoderamento

[...] processo pelo qual as famílias têm acesso ao conhecimento, às habilidades e aos recursos que as tornam capazes de adquirir controle positivo sobre suas vidas, como também, de melhorar a qualidade de seu estilo de vida. (SIGHT, et. al, 1995, p.85).

A família torna-se empoderada quando "[...] a família passa de uma posição passiva (de ser mera receptora de serviços) para ser agente de transformação social, capaz de mudar e enfrentar com dignidade as múltiplas adversidades da vida [...]" (WILLIAN; AIELLO, 2004, p. 201).

Para Omote (2010) o conceito de empoderamento de famílias significa:

[...] dar poder de decisão às famílias que tradicionalmente vêm sendo vistas e tratadas como constituídas por pessoas que recebem ajuda baseada em decisões tomadas unicamente pela equipe de profissionais. Recomenda-se agora que os pais participem do processo de tomada de decisões sobre os objetivos educacionais ou terapêuticos de suas crianças deficientes. (OMOTE, 2010, p. 14).

Pinkus (2005) analisou relatos de pais cujos filhos eram atendidos por serviços de educação especial. Os participantes do estudo contextualizaram o acesso à informação como condição crítica ao empoderamento.

Assim, é possível considerar com as palavras de Von Tetzchner; Martinsen que "[...] uma boa estratégia consiste em os pais observarem diretamente os profissionais a ensinar e dar instruções práticas. Os pais poderão observar como a criança assinala ou executa os signos, o que facilita o conhecimento dos mesmos em casa." (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000, p. 269).

Desse modo, é importante para o usuário de comunicação suplementar e alternativa o empoderamento da competência linguística pela família desse usuário, sendo que esse empoderamento levará a família a demonstrar para a escola a necessidade do uso dos sistemas. Portanto, o conhecimento da família referente à

competência linguística é necessário para empoderar a família quanto à comunicação suplementar e alternativa e esse empoderamento possibilitará um caminho mais fácil do envolvimento desse sistema para a escola suprindo as necessidades de ensino-aprendizado de jovens e crianças usuários de comunicação suplementar e alternativa.

Assim, segundo Kruger, et. al. (2011) existe a necessidade de uma intervenção junto a família importante para a promoção de um espaço de escuta que possa acolher as necessidades dos pais, bem como, de discussões de temas como a valorização e o reconhecimento do potencial linguístico de outras modalidades de linguagem além da oralidade, como as manifestações gestuais e sonoras de seus filhos, ainda intervenções que visem contribuir para que a comunicação suplementar e alternativa seja concebida como recurso que pode proporcionar novos elementos discursivos, possibilitando o implemento das relações dialógicas, fundamentais para a constituição de sujeitos com maior autonomia e participação social.

O envolvimento de diversos membros familiares em programas de intervenção é o meio mais eficaz para atingir objetivos mais efetivos, porém, o empoderamento somente ocorrerá se os profissionais estiverem capacitados. Segundo Mayo (2012) treinar os profissionais que atuam com as famílias é o que mais contribui para que a capacitação dessas famílias seja efetiva.

Segundo Omote “O profissional pode orientar os pais em relação ao atendimento feito com as crianças, no sentido de permitir que os mesmos procedimentos possam ser mantidos ou reforçados em casa.” (OMOTE, 2003b; p. xvii).

Na opinião de Willians; Aiello (2004) “[...] para o profissional e sua equipe interdisciplinar estabelecerem uma verdadeira parceria com a família, é necessário que o foco da intervenção seja a família e não apenas a criança.” (WILLIAN, AIELLO, 2004, p. 201). Os mesmos autores (2001) ainda defendem que esse movimento de apoio familiar tem sido denominado intervenção centrada na família.

Segundo Araújo:

[...] o profissional deve mostrar sensibilidade para lidar com situações reais complexas de pessoas profundamente atingidas por ocorrências, como a deficiência mental, e que, provavelmente não visualizam alguma alternativa de enfrentamento do problema que se lhes apresenta como insolúvel e infundável [...] Acresce-se a isso o fato de que muitas instituições não realizam trabalho sistemático com famílias, o que nos leva a concluir que estas podem não ter desenvolvido uma “cultura” de envolver-se em trabalhos institucionais com os membros portadores de deficiência. (ARAÚJO, 2004, p.175).

O profissional tem que aprender a respeitar e compreender cada uma das diversidades da família, não esquecendo que cada família é única e individual (diversidade e heterogeneidade), sendo a intervenção sempre individualizada (SIMÕES, 2004).

Para Araújo:

Nesse sentido, os profissionais atuariam como “consultores” de familiares que, por sua vez, desempenhariam seu papel de “mediadores”, atuando diretamente com o “alvo”, que é a própria pessoa portadora de deficiência. Sendo assim, maior número de pessoas com deficiência poderia ser beneficiado, multiplicando-se os ganhos com as intervenções oferecidas. (ARAÚJO, 2004, p.175).

O modelo centrado na família surge como uma proposta para as famílias de crianças e jovens com deficiência. As práticas são dirigidas às necessidades e desejos da família, e estas práticas irão determinar todos os aspectos de serviços e recursos oferecidos à família. Assim, os profissionais são vistos como agentes e instrumento da família e sua intervenção visa maximizar as decisões, competências e capacidades da família (WILLIAMS; AIELLO, 2004).

Para Biasoli- Alves:

[...] a família agora dispõe de condições para continuar a enfrentar a educação de sua prole, significando que houve a passagem para as suas mãos de ferramentas úteis para gerir o dia a dia, antes vistas como sendo de domínio exclusivo do profissional; o que não deixa de ser uma distorção, uma vez que cada pai tem um conhecimento a respeito de seu filho que ultrapassa o que o estranho, mesmo que este tenha estudado longamente as teorias sobre os temas, poderia ter; trata-se de uma proposta que pretende levar a família ao *empowerment*, mantendo o profissional como um recurso para ser buscado quando, de fato, necessário, pois ao enfatizar a capacidade de as famílias resolverem situações simples ou mais complicadas, os pais conseguem, depois de um tempo, perceber o seu papel e, sobretudo, que estão se saindo bem. (BIASOLI-ALVES, 2005, p. 69).

Quanto à relação da orientação à família da criança com paralisia cerebral realizada pelo profissional da saúde um estudo de Gração e Santos (2008) evidenciam que a atuação dos profissionais da área da saúde vem reforçar a necessidade da interação profissional-mãe-criança com paralisia cerebral, para que cada vez mais a família, em especial a mãe, possa estar incorporada ao processo de reabilitação do seu filho, propiciando a este melhora na qualidade de vida. Ainda, constataram que a partir do momento em que a família obtiver maior conhecimento da condição de saúde de seu filho, poderá prover uma melhor interação da criança com seus familiares e com a



sociedade, assumindo um papel de multiplicadora das informações obtidas nos programas educativos instituídos.

Os mesmos autores concluíram que as orientações aos familiares da criança com paralisia cerebral são importantes na relação profissional- família:

[...] para propiciarem um processo reabilitacional completo, pois, por meio destas, as mães poderão não apenas prestar os cuidados básicos à criança, mas ser uma extensão da conduta no dia-a-dia. A instituição de programas educativos voltados para os cuidadores da criança com paralisia cerebral é também de extrema importância[...] Sugere-se então a inclusão de programas educativos na rotina das clínicas de reabilitação, onde os profissionais possam melhor orientar as mães[...] (GRAÇÃO; SANTOS, 2008, p. 112).

Diante desse contexto, para Omote, as famílias merecem cada vez mais atenção quanto aos serviços de educação especial e reabilitação. Para o autor:

[...] os familiares, especialmente as mães, não podem cumprir apenas o papel de provedores de informações que levam os profissionais a compreenderem melhor todo o processo evolutivo de uma criança deficiente e realizarem avaliação rigorosa; nem de meros auxiliares do profissional que busca atingir suas metas junto a uma criança deficiente. A parceria que o profissional precisa buscar com as famílias inclui outras responsabilidades, inclusive a de participação nas decisões sobre as metas a serem estabelecidas. Precisam ser criadas oportunidades para serem discutidas e eventualmente atendidas as necessidades especiais das mães e de outros familiares [...] (OMOTE, 2003, p. xv-xvi).

Portanto, a família da criança com paralisia cerebral usuário de comunicação suplementar e alternativa deve ir além da simples aceitação do uso dos recursos de comunicação suplementar e alternativa, a família, sobretudo deve aprender e entender o sentido desse sistema e compreender o seu significado.

Ainda, é importante ressaltar que o profissional que atua com essa família terá que estar atento quanto ao seu envolvimento com esse sistema e que ter o olhar fidedigno à capacitação da competência da comunicação suplementar e alternativa. O empoderamento vem como uma proposta de dar poder a essas famílias, mas não é a resolução de todos os problemas, uma vez que ainda precisa ocorrer o amadurecimento social e cultural para colocar em prática essa máxima.

Atualmente, os trabalhos de intervenção com a família do aluno com paralisia cerebral usuário de comunicação suplementar e alternativa estão escassos. Entre os trabalhos identificados, o programa ComYoung (THUNBERG, 2012) descreveu curso para pais de crianças em idade escolar usuários de comunicação suplementar e alternativa.

O trabalho foi desenvolvido na Suécia e faz parte de um projeto maior chamado Akktiv (Intervenção em Comunicação Aumentativa e Alternativa Precoce). O programa visa a desenvolver modelos e materiais diferentes para a educação dos pais de crianças com deficiência na comunicação. Dois cursos destinados a pais de crianças pré-escolares foram desenvolvidos pelo Projeto Akktiv. O primeiro, ComAlong, consistiu em oito sessões de grupo de pais e centrava-se no desenvolvimento da comunicação da criança, nas habilidades comunicativas, estimulação da linguagem e aspectos referentes à comunicação suplementar e alternativa. Os pais que passaram a compreender o primeiro curso e colocar em prática os conhecimentos adquiridos passavam para um próximo curso, o ComHome, neste curso os pais passaram a aprender mais sobre como estabelecer metas e usar a comunicação suplementar e alternativa nas atividades diárias e na rotina familiar. O ComYoung é um terceiro curso desenvolvido para pais de crianças mais velhas e adolescentes, que é realizado com as famílias que já possuem um conhecimento maior referente aos cursos anteriores. As sessões deste curso apresentam às famílias participantes o conteúdo prévio do curso, materiais incluindo vídeos e os resultados das avaliações que têm sido feitas com seus filhos durante atendimentos interdisciplinares. Assim, o intuito desse programa é: que as famílias aprendam a aplicar e estabelecer objetivos, ou seja, problematizar a comunicação suplementar e alternativa assim possibilitando que essas famílias identifiquem o que seus filhos necessitam. Ainda, esse programa de educação parental possibilita estratégias de comunicação, prática, produção de material pessoal para os pais, como apostilas do curso para as famílias, aulas, apresentação de videoclipes (filmagens das crianças em atividades terapêuticas e da rotina da criança e apresentam aos pais para estes pensarem sobre o que ocorre em cada momento da ação realizada pela criança), ainda confecção de pranchas e materiais de comunicação suplementar e alternativa.

Vanbiervliet e Parette (2002) desenvolveram um projeto que foi concebido para fornecer aos profissionais e famílias informações precisas e culturalmente sensíveis a respeito dos recursos e estratégias de comunicação suplementar e alternativa por meio de um inovador formato chamado user-friendly, este é um interativo CD-ROM bilíngue. O CD-ROM resultou em um modelo interativo de Comunicação em Saúde (IHC), desde uma estrutura eficaz para conceituação, desenvolvimento e avaliação de comunicação suplementar e alternativa. O programa também incorporou conceitos de desenho universal de acesso. O programa, após implementação, foi avaliado pelos

autores em um projeto que envolveu dez categorias: usabilidade, aspecto visual, tolerância de erro, navegação, feedback, controle do usuário, formatos, precisão, conteúdo e estética. O projeto envolveu o desenvolvimento sistemático de uma base de conhecimento para o desenvolvimento do conteúdo do CD-ROM. Esta avaliação formativa foi realizada por meio de revisões de literatura, grupos focais e entrevistas estruturadas. Os grupos focais e entrevistas individuais para este projeto foram organizadas e conduzidas por um moderador em cada um desses locais: Arkansas, Califórnia, Illinois, Missouri, Novo México. Aos moderadores foram fornecidos treinamento a respeito da cultura e sensibilidade a fim de lhes permitir corresponder às necessidades culturais de cada participante. Membros da família (pais, avós, tias e irmãos) e os profissionais participou do grupo focal de discussões. Um total de 58 pessoas participaram dos grupos focais e entrevistas estruturadas. Quanto à avaliação do programa, apenas estudantes universitários e profissionais (professores universitários, fonoaudiólogos, especialistas em tecnologia assistiva, educadores especiais e profissionais afins) participaram, sendo um total de 36 profissionais e 59 universitários. Os resultados desse trabalho e discussões foram que design geral, usabilidade e utilidade percebida do programa são muito positivos, porém, a avaliação do programa foi limitada. Primeiramente porque apenas profissionais e estudantes avaliaram o programa e familiares e usuários de AAC não foram incluídos. Uma segunda limitação importante é a resposta muito baixa para o uso de profissionais. Ainda, a avaliação do programa para famílias também foi limitado em seu alcance, pois, um dos principais problemas relatados pelos utilizadores foi a dificuldade de instalação do programa. A conclusão do programa foi que o modelo de Comunicação Interativa da Saúde forneceu uma estrutura efetiva para o desenvolvimento de um programa interativo de instrução sobre comunicação suplementar e alternativa para crianças e jovens usuários desses sistemas, sendo que o design, usabilidade e utilidade deste programa foram percebidos positivamente pelos avaliadores profissionais e estudantes universitários.

Outro programa importante é o do Centro Ann Silivan do Perú (MAYO, 2012). Este programa é chamado de Programa Especial de Treinamento para as Famílias de crianças e jovens como autismo, síndrome de Down, paralisia cerebral ou atraso do desenvolvimento e suas famílias. A proposta fornece um sistema de educação integral, que inclui programas que abrangem toda a vida de seus alunos. O desenvolvimento desse programa se tornou um modelo internacional para centros de inclusão, educação, formação e investigação, com o objetivo de incluir essas pessoas em

atividades sociais, para o trabalho, escola e comunidade e prepará-los para serem independentes. Faz parte ainda desse desenvolvimento o programa de educação familiar. O trabalho com a família antecede todo o trabalho com o deficiente. Os profissionais são treinados para atuarem com as famílias, o que, segundo eles, é o que possibilita mais resultados na capacitação dessas famílias. A educação familiar visa a proporcionar às famílias a continuidade da educação de seus filhos em casa e na comunidade. Para isso o CASP proporciona 171 horas de treinamento por ano para cada família através das diversas ações: Curso para Famílias Novas, ou seja, todas as famílias que iniciaram a participação no CASP são orientadas e é trabalhada a importância de sua participação ativa na educação dos seus filhos de forma a tornarem-se os melhores pais para eles. Além de demonstrações ao vivo e depoimentos feitos por famílias já integrantes do CASP, o curso é complementado com vídeos, encenações e apresentações com práticas e conversas. A Formação em casa é o programa que reconhece a importância de capacitar as famílias em casa, onde os profissionais do CASP terão a oportunidade de observar o ambiente em que se insere a criança e o jovem deficiente. Nesse processo especialistas do CASP vão à casa das famílias avaliar e treinar os pais e irmãos para fazer com que cada membro da família vivencie uma prática com a criança ou jovem em diversos contextos, inclusive em relação a comunicação suplementar e alternativa. Dependendo do programa de que o aluno participa, as famílias recebem entre 3 e 5 exercícios em casa a cada ano. Ainda, tem também o Treinamento em sala de aula, o qual, os pais e familiares participam com o seu filho do ambiente escolar, a fim de reforçar a sua gestão dos processos de ensino específicos, o que inclui também o contato das famílias com a comunicação suplementar e alternativa dependendo da necessidade da criança. Treinamentos em sala de aula são programados, com duração de uma hora a cada mês, com a possibilidade de maior frequência dependendo do progresso da família em lidar com os procedimentos. O Escola da Família é a atuação da família a cada 15 dias, sendo duas horas por dia, durante o ano escolar em treinamento em grupo. Os temas são escolhidos de acordo com as solicitações das famílias por meio de pesquisas e entrevistas. O Programa Especial de Treinamento para as Famílias tem participação média de famílias superior a 80%. Ainda, os pais avaliam os profissionais que atuam com eles três vezes durante o ano.

Outro trabalho de intervenção com a família de criança e jovem com paralisia cerebral usuário de comunicação alternativa é o método SARAH (BRAGA;

JÚNIOR, 2008) que visa a uma reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral. Esse método integra uma equipe multidisciplinar e família, que, juntos, buscarão facilitar a aprendizagem e os processos específicos do desenvolvimento da criança e do adolescente, tomando como base a motivação, capacidades, e interesses individuais dentro de seu contexto familiar e sociocultural. O método proposto conta com um CD-ROM que contém uma série de atividades ilustrativas que podem ser realizadas pela família em casa. O objetivo não é transformar familiares em terapeutas, mas a ideia é de que os profissionais, baseados em seus conhecimentos técnicos, ajudem os pais a continuar exercer seu papel natural de educar e estimular o desenvolvimento da criança, sendo que o foco principal desse método está centrado na criança e na família e não na doença. São cindo os princípios integrados que fazem parte do trabalho de intervenção: Criar um programa individualizado apropriado ao estágio de desenvolvimento específico da criança, que seja lúdico, usando materiais simples e integrando atividades de diferentes especialidades em uma mesma tarefa para facilitar a aprendizagem. A família terá que compreender o objetivo das atividades propostas, participar do processo decisório e sugerir o uso de materiais compatíveis com o contexto e que aumentem a motivação da criança; Desenvolver um programa fundamentado em objetivos viáveis e realistas, baseado no prognóstico motor, neuropsicológico e na capacidade de comunicação de cada criança, visando a mostrar à criança e à família os progressos alcançados no tratamento; Garantir integração da família, da criança e dos membros da equipe de reabilitação. Para isso, dois coordenadores trabalham com cada família visando integrar todas as informações entre equipe e família; Contextualizar o programa do desenvolvimento e integrar a criança ou o adolescente à comunidade, o que visará à aquisição de conhecimentos e habilidades da criança. Para isso, são distribuídas atividades de estimulação que serão incorporadas a rotina diária e aos hábitos familiares da criança, facilitando a integração da mesma na escola e em casa; Dar suporte à família com grupos de apoio e reuniões informativas a respeito o problema da criança. Portanto, dentro do programa, vários aspectos devem ser desenvolvidos, tanto os aspectos motores, sensoriais como a linguagem e, nesse contexto, é necessário a equipe de reabilitação discutir sobre as necessidades e contextos comunicativos da criança com a família para a escolha dos símbolos de comunicação suplementar e alternativa e construção das dos recursos e sistemas de comunicação suplementar e alternativa.

Assim, é possível propor que por meio da participação dos pais, seja elaborado e avaliado, do ponto de vista da família, um material sistematizado de orientação familiar em comunicação suplementar e alternativa. Em especial, um material em formato escrito e ilustrado, a partir das necessidades de orientação familiar em comunicação suplementar e alternativa, buscando-se um olhar a respeito das orientações referentes ao interesse e dúvidas das famílias.

Perante as questões apresentadas e a escassez de literatura a respeito do conteúdo necessário para ser utilizado nos programas para orientações a respeito da Tecnologia de Comunicação Suplementar e Alternativa às famílias de crianças e jovens com paralisia cerebral a presente pesquisa tem o seguinte questionamento: Como sistematizar conteúdo para orientação aos familiares do aluno com paralisia cerebral usuário de sistemas de Comunicação Suplementar e Alternativa a respeito da comunicação por meio da Tecnologia de comunicação alternativa?

Com a finalidade de responder à pergunta, o objetivo desta pesquisa foi sistematizar conteúdo necessário para orientação às famílias de crianças e jovens com paralisia cerebral usuários de comunicação suplementar e alternativa. Para atingir a meta proposta, a pesquisa foi realizada por meio de dois estudos: o primeiro estudo teve como objetivo identificar programas de orientação às famílias de crianças e jovens usuários de comunicação suplementar e alternativa por meio do referencial teórico. O segundo estudo teve como meta identificar as potencialidades e problemas de famílias das crianças e jovens usuários de sistemas gráficos durante atividades realizadas em um programa de orientação as estas famílias (DELIBERATO, et al, prelo).

### **3 OBJETIVO**

Sistematizar conteúdo necessário para orientação a famílias de alunos com paralisia cerebral usuários de sistemas suplementares e alternativos e comunicação.

#### **3.1 Objetivos Específicos**

3.1.1 Identificar por meio da Revisão bibliográfica os programas de orientação familiar no contexto da comunicação suplementar e alternativa. (Estudo 1)

3.1.2 Identificar as potencialidades e problemas de famílias das crianças e jovens usuários de sistemas gráficos. (Estudo 2)

## 4 MATERIAL E MÉTODO

### 4.1 Aspectos éticos

#### 4.1.1 Submissão ao comitê de ética

Dando cumprimento às recomendações da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, o projeto de pesquisa foi submetido e aprovado (ANEXO A) à avaliação para o Comitê de Ética da Faculdade de Filosofia e Ciências da UNESP de Marília, processo: 0425/2012

Importante destacar que a presente pesquisa faz parte de um projeto maior a respeito da Tecnologia de comunicação alternativa: recursos e procedimentos utilizados na escola e com a família\*<sup>2</sup>. Sendo assim, a temática a respeito das questões teóricas da família no contexto da comunicação alternativa perpassa por duas pesquisas, uma de mestrado (presente estudo 1) e uma de doutorado em desenvolvimento\*\*<sup>3</sup>. O estudo 1 teve o envolvimento e dedicação de duas pesquisadoras, o que acarretou a elaboração e envio de um artigo em periódico internacional na área da pesquisa (*Family counseling in augmentative and/or alternative communication: literature review*). O estudo aqui apresentado tem como principal preocupação a identificação dos programas de orientação a familiares, enquanto que a tese de doutorado tem como meta investigar os conteúdos dos programas de orientação familiar identificados por meio da literatura.

Como já foi descrito anteriormente, a presente pesquisa foi feita por meio de dois estudos: o estudo 1 fez uma análise de identificação dos programas de orientação as famílias de usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação publicados em periódicos da área e, análise das dissertações e teses que, também retratavam do assunto. O estudo 2 contemplou a identificação de potencialidades e problemas das famílias de crianças e jovens usuários de sistemas gráficos a partir da prática de um programa de orientação a respeito da área da comunicação alternativa.

---

<sup>2</sup> \* Projeto coordenado pela Profa. Dra Débora Deliberato – Docente do Programa de Pós-Graduação em Educação da FFC e orientadora da presente pesquisa.

<sup>3</sup> \*\* Doutorado em desenvolvimento: *Programa Informatizado de Educação Familiar em Linguagem e Comunicação Suplementar e Alternativa* da aula Grace Cristina Ferreira-Donati.



**4.2 ESTUDO 1-** Identificar as recomendações da literatura científica quanto a estratégias e recursos de orientação à família de usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa

Considerando a necessidade de sistematizar conteúdos necessários para os programas de orientação para as famílias de usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação, foi feita revisão bibliográfica de artigos científicos publicados em periódicos, dissertações e teses cadastradas em bancos de dados nacionais e internacionais. Inicialmente foi estabelecido a busca de referência bibliográfica de artigos científicos publicados em periódicos, dissertações e teses cadastradas em bancos de dados nacionais e internacionais, cujos temas estivessem relacionados especificamente à interface entre orientação familiar e comunicação suplementar e alternativa.

O estudo 1 foi realizado em quatro etapas: a primeira etapa está relacionada com a identificação dos artigos em periódicos, a segunda etapa está direcionada com a identificação das dissertações e teses, a terceira etapa está direcionada com os procedimentos de análise das etapas um e dois e, por fim a etapa quatro discute os resultados identificados entre as duas primeiras etapas.

#### **4.2.1 Primeira etapa: periódicos**

##### **4.2.1.1 Critério de seleção dos periódicos**

Em função do número limitado de artigos relacionados na interface entre orientação familiar e comunicação alternativa, foi estabelecido outros critérios para ampliar as possibilidades de identificação do tema de orientação familiar no contexto de outros subtemas, como no caso do subtema paralisia cerebral que poderia desencadear questões relacionadas com família.

Outro aspecto a ser pontuado está relacionado com a restrição da área de busca dos periódicos. Foi estabelecido que a identificação dos artigos fosse feita na área da Educação e na área da saúde, mais especificamente nas subáreas da educação especial e da fonoaudiologia. Tal restrição foi feita em virtude do sentido amplo que a área de comunicação alternativa, ou mesmo o descritor tem em outros campos de conhecimento. O critério de restrição na subárea de fonoaudiologia foi feito em função do interesse de busca para as questões de orientação a respeito da interação,

comunicação e linguagem da criança e jovem com deficiência usuários de sistemas gráficos.

Sendo assim, os critérios estabelecidos para a seleção dos periódicos foram: ter linha editorial circunscrita às subáreas educação especial da fonoaudiologia e abordar os seguintes subtemas: paralisia cerebral, deficiência, desordens da comunicação, comunicação suplementar e alternativa, orientação familiar, educação especial e reabilitação e o período estabelecido para a análise foi os artigos publicados entre 2001 a 2013.

A partir dos critérios estabelecidos foram identificados 18 periódicos: Revista Brasileira de Educação Especial; Augmentative and Alternative Communication (ISAAC); The Journal Of special Education; Language, Speech and Hearing Services in School (LSHSS); Communication Disorders Quarterly; Perspectives on Communication Disorders and Sciences in Culturally and Linguistically Diverse Population; Perspectives on Augmentative and Alternative Communication; Journal of Children's Communication Development; Revista Pró-Fono; American Journal of Speech Language Patology (AJLSP); Journal of Speech, Language an Hearing Research (JSLHR); Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities; Disability and Rehabilitation (JOURNAL); Journal of Intellectual Disability Research; International Journal Of Language and Communication Disorders; American Journal of Critical Care; Research & Practice for Persons with Severe Disabilities; Communication Matters.

O quadro 1 a seguir descreve os periódicos, as abreviações e o local de publicação após a identificação daqueles que foram identificados no tema de interesse:

**Quadro 1:** Títulos dos periódicos incluídos na coleta de dados e abreviações utilizadas neste artigo.

<b>TÍTULO DO PERIÓDICO</b>	<b>Sigla Oficial ou Atribuída</b>	<b>Local de publicação</b>
Augmentative and Alternative Communication	AAC	Canadá
Communication Disorders Quaterly	CDQ	EUA
Disability and Rehabilitation	DR	Reino Unido
Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities	ETMRDD	EUA
Journal of Intellectual Disability	JID	Reino Unido
Language, Speech and Hearing Services in Schools	LSHSS	EUA
Perspectives on Augmentative and Alternative Communication	PAAC	EUA
Perspectives on Communication Disorders and Sciences in Culturally and Linguistically Diverse Population	PCDSCLDP	EUA
Revista Brasileira de Educação Especial	RBEE	Brasil

**Fonte:** produção do próprio autor.

Os periódicos do quadro foram os que possibilitaram trabalhos que viessem de encontro ao nosso objetivo. Os outros 9 periódicos que não estão presentes no quadro foram analisados, porém, foram descartados de acordo com os critérios de inclusão.

#### **4.2.1.2 Procedimento de análise de seleção dos periódicos selecionados**

Cada periódico selecionado foi submetido à minuciosa análise de todos os artigos publicados no período compreendido entre 2001 e 2013. Durante a leitura destes artigos, foram identificadas outras publicações citadas ou referenciadas no trabalho-objeto da análise, cujas datas de publicação antecederiam 2001. Os cinco artigos que antecedem publicação em 2001 foram selecionados para análise, considerando a adequação temática e relevância científica para a proposição em pauta.

A seleção dos artigos iniciava-se pela leitura do título e do resumo/abstract do artigo. Uma vez identificado conteúdo textual relacionado à orientação a família de crianças com deficiência usuárias de sistemas de comunicação suplementar e alternativa, procedia-se à leitura sistemática do trabalho.

Todos os artigos científicos inicialmente selecionados a partir da leitura dos 17 título e resumo/abstract foram identificados e incluídos num quadro descritivo, com as seguintes informações: título do periódico, título do artigo, ano de publicação/volume e número; Palavras-chave; Autor (es); país de publicação; breve descrição dos participantes; casuística; objetivo e um breve resumo da publicação.

Na ocorrência de desencontro entre as informações, retomava-se a leitura do texto na íntegra na tentativa de diminuir dúvidas e identificar ou confirmar os dados extraídos na análise inicial.

A partir da identificação dos 17 artigos no contexto do tema família, os mesmos foram submetidos à análise de categorias, segundo Bardin (2004). As categorias identificadas em razão de suas proposições científicas foram: Artigo de Orientação Familiar, que apresentava e/ou descrevia um programa de orientação familiar em comunicação suplementar e alternativa, sendo este o objeto principal do estudo; Artigo de uma Recomendação Clara – trabalhos que apresentaram recomendações claras e achados de pesquisa úteis para orientação familiar; e Artigo de Indicativo de Recomendação, ou seja, artigos que apresentavam informações pertinentes à orientação familiar em comunicação alternativa, mas que não poderiam ser incluídos nas categorias

anteriores, por não apresentar recomendações e/ou não ter a orientação como objeto principal do estudo. O quadro 2 descreve as categorias identificadas:

**Quadro 2:** Abreviações utilizadas nas categorias.

Categorias	Sigla atribuída	Definição
Orientação Familiar	OF	Todo conteúdo textual se define por uma clara orientação a familiares de usuários de comunicação suplementar e alternativa
Recomendação Clara	RC	O conteúdo textual recomenda claramente alguma ação, estratégia ou recurso para orientar familiares de usuários de comunicação suplementar e alternativa
Indicativo de Recomendação	IR	O conteúdo textual indica tendência ou apresenta dados a respeito de orientação familiar que podem ser sugestivos para a escolha de ações, estratégias ou recursos para orientar familiares de usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa;

**Fonte:** produção do próprio autor.

Neste processo de análise, foram utilizadas cores de fonte diferentes na descrição textual dos artigos, organizados em função da categoria em que o artigo fora incluído. Este procedimento foi realizado no intento de ampliar a visualização das categorias. Artigos de Orientação Familiar foram marcados em preto; Artigos de Recomendação Clara foram marcados em “azul” e os artigos considerados com sendo de Indicativo de recomendação foram marcados em “verde”.

Os trabalhos da categoria “Orientação Familiar” e “Recomendações Claras” (Quadro 3) compuseram o corpus material das análises subsequentes, totalizando 17 artigos publicados em um periódico nacional e dois internacionais.

O Quadro 3, a seguir descreve os artigos incluídos para análise segundo o objeto de estudo da presente pesquisa:

**Quadro 3:** Codificação dos artigos incluídos na coleta de dados.

PERIÓDICO	TÍTULO DO ARTIGO	ANO	CÓDIGO	Categoria
AAC	Strategies for involving parents in programs for young children using augmentative and alternative communication.	1987	AAC-1	OF
	Social interaction and learned helplessness in severely disabled children.	1992	AAC-2	IR e OF
	Let's go star fishing: reflections on the contexts of language learning for children who use aided AAC.	1997	AAC-3	RC IR
	Language acquisition in young AAC system users: issues and directions for future research.	1997	AAC-4	RC OF
	Fostering early language acquisition and AAC use: exploring reciprocal influences between children and their environments.	1997	AAC-5	RC IR
	Impact of augmentative and alternative communication devices on families.	2000	AAC-6	RC
	“Pushes and Pulls” on the parents of children who use AAC.	2004	AAC-7	IR RC
	Perceptions of AAC: an ethnographic investigation of mexican-american families.	2004	AAC-8	IR RC
	Communication partner instruction in AAC: present practices and future directions.	2005	AAC-9	RC
	“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.	2008	AAC-10	IR
DR	Development and evaluation of the families, cultures and augmentative and alternative communication (AAC) multimedia program.	2002	DR-1	OF
	Transferring AAC intervention to the home	2004	DR-2	OF RC
LSHSS	Family members' perceptions of augmentative and alternative communication device use.	2006	LSHSS-1	RC IR
RBEE	Comunicação suplementar e/ou alternativa: fatores favoráveis e desfavoráveis ao uso no contexto familiar.	2011	RBEE-1	IR
	Implementação de recursos suplementares de comunicação: participação da família na descrição de comportamentos comunicativos dos filhos.	2004	RBEE-2	IR
	Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo.	2010	RBEE-3	IR
	Intervenção focada na família: um estudo de caso com mãe de adolescente e criança de risco.	2005	RBEE-4	RC

**Fonte:** produção do próprio autor.

#### 4.2.2 Segunda etapa: dissertações e teses

A segunda etapa da busca bibliográfica foi realizada em banco de teses e dissertações nacionais e internacionais.

##### 4.2.2.1 Critérios de seleção

Como critérios de seleção definiu-se que os trabalhos deveriam ter sido publicados no período de 2001 a 2011 e tratar de questões relacionadas à orientação da família do aluno com paralisia cerebral, usuário de sistema de comunicação suplementar e alternativa. Porém, alguns artigos que antecederiam o período de 2001 foram incluídos

por tratar de questões relacionadas à orientação da família do aluno com paralisia cerebral, usuário de sistema de comunicação suplementar e alternativa. Os descritores foram os mesmos utilizados na análise de dissertações e teses feita por Manzini (2011) “Comunicação alternativa”; “Comunicação Ampliada”; “Comunicação suplementar”; “Tecnologia Assistiva”.

Os descritores utilizados na busca bibliográfica de teses e dissertações foram os descritores mais frequentes nos artigos de periódicos selecionados na primeira etapa deste trabalho. Estes descritores foram identificados como os mais frequentes, pois, analisamos os descritores de todos os 17 artigos encontrados e analisamos quantas vezes o mesmo descritor se repetia em um ou mais artigos.

Os trabalhos acadêmicos que atenderam aos critérios de seleção compunham a coleção: CAPES e SCIRUS. Quanto às buscas e a seleção de teses e dissertações no acervo da CAPES tiveram por base os procedimentos utilizados em um estudo documental a respeito de pesquisas brasileiras produzidas em nível de pós-graduação na área de comunicação alternativa (MANZINI, 2011). O estudo resgatou 45 dissertações e teses do banco de teses da Capes até o ano de 2009, referente à comunicação alternativa (MANZINI, 2011, p.139). A partir dos dados apresentados por este estudo, a pesquisadora buscou complementar as buscas até 2011, limite temporal de disponibilização de teses e dissertações pela CAPES, valendo-se do mesmo método utilizado por Manzini (2011).

Após a seleção inicial foi realizada a leitura do título e do resumo/abstract de todas as dissertações e teses encontradas. No caso de alguma discordância entre os dados identificados ou de falta de informação para a categorização das dissertações e teses, retomava-se a leitura do texto na íntegra, buscando-se diminuir as dúvidas e acessar as informações necessárias que não estavam descritas no resumo.

Das teses e dissertações em que houve a retomada na íntegra da busca iniciada por Manzini (2011) do período de 2001 a 2009, bem como a identificação realizada pela pesquisadora de 2009 a 2013, não foram encontrados trabalhos referentes a comunicação alternativa que viessem de encontro a orientação a família do usuário de comunicação suplementar e alternativa. Assim buscando trabalhos que atendessem aos critérios de seleção, portanto, orientação a família do aluno usuário de comunicação alternativa, foram realizadas buscas no banco de teses e dissertações da SCIRUS.

A busca realizada no SCIRUS incluiu pesquisas realizadas entre 2001 e 2013, uma vez que este banco de teses e dissertações internacionais disponibilizava o

acesso até este limite temporal mais estendido. As teses e dissertações investigadas poderiam estar publicadas em qualquer formato de documento, e em qualquer área do conhecimento. Foram utilizados os descritores, em frase exata, “augmentative and alternative communication” and “family orientation”, podendo figurar em qualquer parte do documento. Não retornaram resultados desta busca.

Considerando o mesmo período, e os mesmos critérios de busca, foram, então, utilizados, no formato de frase exata, os descritores “augmentative and alternative communication” and “parent education”, também podendo ocorrer em qualquer parte do documento. Foram encontrados 10 resultados. Com isto, foi realizada a leitura do título e do resumo/abstract das dissertações e teses encontradas para identificar informações textuais que se referissem à orientação familiar em comunicação alternativa. Assim como descrito anteriormente, a leitura do trabalho na íntegra era realizada ao se identificar contradições ou se pressentir carência de informações. Das 10 dissertações, apenas três foram localizadas e remetiam à relação entre comunicação alternativa e orientação familiar. No entanto nenhuma das dissertações e teses apresentava orientações familiares sistematizadas nem mesmo proporcionaram recomendações referentes à orientação familiar em comunicação suplementar e alternativa.

Utilizando os mesmos critérios de busca, foram, também, utilizados para a busca bibliográfica, em frase exata, os descritores “augmentative and alternative communication” and “family centered” definindo ocorrência em qualquer parte do documento. Foram 12 os resultados encontrados. Das 12 dissertações apenas uma pôde ser localizada e se referia à interface comunicação alternativa e orientação familiar. Este trabalho porém, não objetivou sistematizar orientações familiares e nem mesmo fornecia recomendações referentes a orientação a familiares de usuários de comunicação suplementar e alternativa.

Dando sequência à busca bibliográfica no acervo da SCIRUS, foram utilizados os descritores “augmentative and alternative communication” and “family centered practice”, em formato de frase exata com ocorrência livre em qualquer parte do documento. Esta busca retornou dois resultados. Das duas dissertações, somente uma foi encontrada e não atendi aos critérios de seleção e tratava-se, no entanto, de trabalho já identificado.

Utilizando os descritores “augmentative and alternative communication” and “family involvement” no formato de frase exata e em qualquer parte do documento, identificamos 17 dissertações, mas nenhuma delas tinha como objetivo sistematizar

orientações familiares, ou mesmo oferecia recomendações referentes à orientação familiar em comunicação suplementar e alternativa.

Com os descritores “augmentative and alternative communication” and “parent attitudes”, em frase exata, podendo figurar em qualquer parte do documento, foi identificado um trabalho, mas que não atendia aos critérios de seleção, ou seja, não buscava sistematizar orientações familiares, tampouco proporcionava recomendações referentes à orientação de familiares de usuários de comunicação suplementar e alternativa.

Utilizando em formato de frase exata os descritores “augmentative and alternative communication” and “parent participation”, e aceitando sua ocorrência em qualquer parte do documento, foram identificadas cinco dissertações. Todavia, nenhuma delas apresentava sistematização de orientações familiares, ou disponibiliza recomendações na área.

Dando implicação à busca bibliográfica, foram definidos, também os descritores “augmentative and alternative communication” and “parent teacher cooperation”, seguindo os mesmos critérios de busca do descritos anteriormente, mas nenhum documento retornou como resultado.

Além dos que já foram citados anteriormente, foram identificados cinco documentos utilizando os descritores “augmentative and alternative communication” and “parent perspectives”; nenhum deles, entretanto, atendia os critérios de inclusão no corpus material de análise.

Com os descritores “augmentative and alternative communication” and “family quality of life”, foram identificadas três dissertações, das quais uma apresentava a relação orientação familiar e comunicação suplementar e alternativa, porém, não apresentava orientações a família ou mesmo recomendações referentes à orientação a familiares do usuário de comunicação suplementar e alternativa.

Portanto, as dissertações e teses encontradas na busca, não faziam relação direta a orientação familiar do aluno usuário de comunicação suplementar e alternativa, não atendendo dessa forma aos critérios de seleção da pesquisa.

#### **4.2.2.2 Organização dos referenciais bibliográficos selecionados:** identificação dos excertos

Com a finalidade de analisar as referências bibliográficas selecionadas nas etapas um e dois, foram estabelecidos os seguintes critérios: trechos nos quais os



autores, implícita ou explicitamente, indicavam uma Orientação Familiar, que apresentava e/ou descrevia um programa de orientação familiar em comunicação suplementar e alternativa; Recomendação, ou seja, que indicavam recomendações claras e achados de pesquisa úteis para orientação familiar; ou ainda, uma Indicação referente a informações pertinentes à orientação familiar em comunicação alternativa, mas que não poderiam ser incluídos nas categorias anteriores, por não apresentar recomendações e/ou não ter a orientação como objeto principal do estudo.

Para a identificação dos excertos segundo os critérios estabelecidos, foi realizado o fichamento literal dos trechos dos artigos e dissertações e teses encontradas, o texto selecionado, com sua respectiva bibliografia ao final. À medida que este se estendeu houve a necessidade de eleger novas categorias para o enquadre, ou seja, para incluir como parte integrante ou para adequar-se os outros excertos que não podiam ser categorizadas nos existentes.

Esses trechos foram então redigidos. Esse procedimento teve o intuito de sistematizar a literatura e facilitar a utilização e compreensão por parte das famílias de alunos usuários de comunicação suplementar e alternativa e de profissionais que atuam com esses alunos.

#### **4.2.3 Terceira etapa: procedimentos de análise dos dados das etapas um e dois**

Para análise qualitativa do material identificado, foram estabelecidas categorias e subcategoria. A técnica utilizada foi a de análise categorial, que funciona por operações de desmembramento do texto em categorias segundo reagrupamentos analógicos propostos por Bardin, (2004). Cada fragmento de texto selecionado foi inserido em um protocolo para análise relacionando com as categorias e subcategorias identificadas descritas por meio do Quadro 4:

**Quadro 4:** Categorias e Subcategorias de análise.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Recomendação Clara (RC)	Mediação Uso das Tecnologias da Comunicação Alternativa Percepção da Família Participação da Família Atuação Profissional Necessidades do Usuário Necessidade do Interlocutor Necessidade da família
Indicativo de Recomendação (IR)	Mediação Uso das Tecnologias da Comunicação Alternativa Percepção da Família Participação da Família Atuação Profissional Necessidades do Usuário Necessidade do Interlocutor Necessidade da família Orientação Familiar Percepção do Profissional
Orientação familiar (OF)	

**Fonte:** produção do próprio autor.

As três categorias e 13 subcategorias estabelecidas no quadro 4 permitiram fazer referência à análise dos trabalhos que fizeram parte dos critérios da pesquisa. Os trabalhos analisados, por fim, foram periódicos apenas, em vista das teses e dissertações encontradas não estabelecerem proposta segundo os objetivos da pesquisa. A leitura dos periódicos permitiu identificar trechos do texto, cujos conteúdos pudessem se definir como recomendação clara, indicativo de recomendação ou orientação familiar propriamente dita. Tais categorias foram definidas como segue:

**Recomendação Clara (RC):** Sendo todo trecho, cujo conteúdo textual recomenda claramente alguma ação, estratégia ou recurso para orientar familiares de usuários de comunicação suplementar e alternativa;

**Indicativo de Recomendação (IR)** sendo todo trecho, cujo conteúdo textual indica tendência ou apresenta dados a respeito de orientação familiar que podem ser sugestivos para a escolha de ações, estratégias ou recursos para orientar familiares de usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa;

**Orientação familiar (OF)** sendo todo trecho, cujo conteúdo textual se define por uma clara orientação a familiares de usuários de comunicação suplementar e alternativa.

Ainda foi possível a partir das categorias, estabelecer as subcategorias, como estão definidas a seguir:

Na categoria Recomendação Clara (RC) foram incluídas as subcategorias:

*Mediação*: a ação verbal ou não verbal do interlocutor falante para viabilizar a troca comunicativa.

*Necessidades da família*: o que é desprovido, ou seja, é a falta de conhecimento que a família tem a respeito do recurso utilizado pelo seu filho, quer do ponto de vista da operacionalidade e do conteúdo para ser utilizado nas situações de interação.

*Percepção da família*: as impressões, o entendimento e os conceitos a respeito da comunicação suplementar e alternativa e toda a relação com o ambiente por parte da família.

*Participação da família*: ações e relatos em que a participação da família pode vir a suprir necessidades do usuário de comunicação suplementar e alternativa quanto para o ensino-aprendizado desse usuário.

*Atuação profissional*: a forma de atuação do profissional contribuindo ou não para o usuário de comunicação suplementar e alternativa, como para os recursos e sistemas ou mesmo para a família do usuário.

*Necessidades do usuário*: o que é desprovido, a falta para o usuário em relação a um recurso e ao sistema, como para a manutenção dos recursos que ele faz uso.

*Necessidades do interlocutor*: o que é desprovido, a falta de conhecimentos para o interlocutor em relação a um recurso e ao sistema selecionado, quer do ponto de vista operacional ou de conteúdo nas situações interacionais.

*Uso das Tecnologias de comunicação alternativa*: o que envolve as tecnologias de comunicação alternativa em relação ao uso da mesma, portanto, a frequência, forma, modo, ambiente de uso dessas tecnologias tanto por parte da família, como do profissional ou do próprio usuário, referindo-se tanto aos recursos como ao sistema de comunicação suplementar e alternativa.

Na categoria Indicativo de Recomendação (IR) foram incluídas além das subcategorias já definidas anteriormente, duas novas subcategorias identificadas a seguir:

*Percepção do Profissional*: impressões, o entendimento e os conceitos do próprio profissional referente a comunicação suplementar e alternativa e toda a relação com o ambiente.

*Orientação a família*: indicação clara de orientação aos familiares dos usuários de comunicação suplementar e alternativa. Seja em relação a expressão quanto a recepção da comunicação com o usuário.

Para garantir a adequação e a representatividade das categorias e subcategorias de análise, estas foram apreciadas por dois juízes da área acadêmica de educação especial com conhecimento na área da Comunicação Suplementar e alternativa.

O material elaborado e encaminhado aos juízes continha, por escrito em formato de uma carta-convite, informações a respeito dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos e instrumentos utilizados nas etapas da pesquisa e orientações para os juízes de como proceder. Esse material continha ainda, as categorias e subcategorias encontradas, suas respectivas definições e exemplos de informações retirados dos excertos.

Assim, cabia cada juiz assinalar um X nos parênteses em branco, se Concorda ( ), Concorda Parcialmente ( ) ou Discorda ( ) com a classificação do conteúdo das informações as categorias de análise. Caso concordasse parcialmente ou discordasse, o juiz deveria colocar o motivo da discordância.

O material foi entregue aos juízes e, após suas avaliações, realizou-se o índice de concordância. É importante ressaltar que o material deveria ser avaliado por dois juízes, pois assim, se houvesse um índice de discordância superior ao aceitável, o material seria entregue a um terceiro juiz.

A realização do índice de concordância teve como finalidade demonstrar se as categorias e subcategorias identificadas estavam representadas pelos exemplos dos dados coletados. O índice de concordância (IC) foi avaliado utilizando-se a fórmula  $IC = (\text{concordâncias} / \text{concordâncias} + \text{discordâncias}) \times 100$ . O parâmetro comparativo aceitável intra e entre juízes, relativo às ocorrências, deveria ser igual ou superior a 70% (CARVALHO, 1996).

A concordância referiu-se à comparação dos dados totais obtidos pela pesquisadora (P) com os dados do juiz A (P-A), pela pesquisadora com os dados do juiz B (P-B). Após a avaliação dos juízes o índice de concordância foi:

**Tabela 1** – Índice de concordância obtido intra e entre juízes por meio do número de concordância e discordância dos dados do estudo 1

Relação entre Juízes	Índice de Concordância
P – A	96%
P – B	89%

Fonte: produção do próprio autor.

#### 4.2.4 Quarta etapa: resultados e discussões iniciais do Estudo 1

Do total de periódicos analisados, foram identificados 118 excertos que remetiam à orientação familiar, recomendação clara ou forneciam indicadores qualitativos relevantes para o aconselhamento familiar em comunicação suplementar e/ou alternativa. Quanto as dissertações e teses não foram encontrados excertos, uma vez que a análise não foi possível em vista da falta de trabalhos encontrados conforme a busca realizada, em vista da falta de dissertações e teses que atendessem aos critérios de seleção para atender aos objetivos da pesquisa.

Deste total, 48 artigos tinham características de “Recomendação” e 63 foram compreendidos como sendo “Indicativos de Recomendação” a respeito de algum aspecto da comunicação alternativa.

Apenas sete trechos puderam ser categorizados como sendo objetivamente de “Orientação familiar”. Dentre as recomendações identificadas, ficou clara a tendência dos autores em tecer considerações a respeito de aspectos da mediação (n = 10) e da atuação profissional (n = 27) na área.

Os excertos com conteúdo de “Indicativo de Recomendação” se distribuíram mais uniformemente nas subcategorias “Mediação”, “Participação da Família” e “Necessidades da Família” e a maioria (n = 18) versou a respeito do “Uso das tecnologias de CSA”; provavelmente em razão dos artigos que exploravam mais especificamente a utilização de recursos de alta tecnologia.

**Tabela 2** Excertos identificados nos trabalhos analisados em função das categorias de análise.

<b>CATEGORIAS</b>	<b>SUBCATEGORIAS</b>	<b>N.º EXCERTOS</b>
Orientação Familiar	-----	7
<b>Subtotal</b>		<b>7</b>
Recomendação	Orientação Familiar	7
	Mediação	10
	Uso das Tecnologias de CSA	3
	Percepção da Família	--
	Participação da Família	1
	Atuação Profissional	27
	Necessidades do Usuário	--
	Necessidades do Interlocutor	--
	Necessidades da família	--
<b>Subtotal</b>		<b>48</b>
Indicativo	Orientação Familiar	1
	Mediação	10
	Uso das Tecnologias de CSA	18
	Percepção da Família	4
	Participação da Família	10
	Atuação Profissional	6
	Necessidades do Usuário	2
	Necessidades do Interlocutor	1
	Necessidades da família	11
<b>Subtotal</b>		<b>63</b>
<b>TOTAL</b>		<b>118</b>

Fonte: produção do próprio autor.

Os excertos foram transcritos na forma pelo qual se apresentavam, ou seja, na forma de citação direta. Abaixo o quadro 6 demonstra exemplos de excertos dos artigos analisados e a relação com as categorias de análise.

**Quadro 5:** Exemplos de excertos analisados e relações com as categorias de análise.

EXEMPLO DE EXCERTO	CAT.	SUBCAT.
A análise quantitativa evidenciou um impacto significativo da situação econômica e da escolaridade dos pais no uso da comunicação alternativa. Pode-se identificar a partir do cruzamento realizado entre renda dos entrevistados versus uso e não-uso da comunicação alternativa uma tendência na utilização da CSA no âmbito familiar conforme o aumento da renda da família. (p. 213) <b>RBEE-1.</b>	IR	Necessidade da Família
A alta frequência de preparo dos pais para o uso da CSA é referida como um dos aspectos favoráveis ao uso da CSA no contexto familiar. [...] Pais que tiveram acesso mais de uma vez a instruções acerca da CSA informaram usar a prancha no contexto familiar. (p.213) <b>RBEE-1.</b>	IR	Uso das Tecnologias de CSA
O reconhecimento por parte da família sobre os recursos de CSA como sendo um recurso linguístico favorece o seu uso no contexto familiar. A família perceber a CSA como um meio de comunicação que favorece o uso no contexto familiar (p. 213). <b>RBEE-1.</b>	IR	Percepção da Família
Como fator favorável ao uso da CSA, os pais referiram a dificuldade de interpretar e atribuir sentido às manifestações de linguagem [...] Dificuldades de interpretação de movimentos corporais, gestos, expressões faciais e vocalizações produzidas pelo seu filho motivam a utilização da prancha visando significar as suas manifestações. (p.215). <b>RBEE-1.</b>	IR	Mediação
As informações familiares foram significativas para o estabelecimento da rotina dos alunos e, com isto, identificar o vocabulário necessário para iniciar a seleção e a implementação do recurso comunicativo suplementar. (p. 217) <b>RBEE-2.</b>	IR	Participação da Família
Apesar das mães apresentarem algum conhecimento prévio sobre a utilização da CAA pelos filhos, elas responderam que gostariam de receber capacitação de um profissional para utilizarem o recurso com maior precisão no contexto familiar. Todas as mães agendaram os dias e os períodos com a pesquisadora para receberem as orientações necessárias sobre o uso da CAA em casa. (p. 434) <b>RBEE-3.</b>	IR	Atuação Profissional
As orientações mais frequentes foram em relação à crença e aceitação da forma “diferente” dos filhos solicitarem algo, ou mesmo, informação de algo necessário e desejado. (p. 442) <b>RBEE-3.</b>	IR	Necessidades do Usuário
Orientar as famílias sobre aceitarem a escolha da figura selecionada pelos filhos, como sendo o desejo real deles. (p. 442) <b>RBEE-3.</b>	RC	Mediação
Orientar a família sobre a forma "diferente" dos filhos solicitarem algo, ou mesmo informação de algo necessário e desejado. (p. 442) <b>RBEE-3.</b>		
[...] a primeira autora oferecia modelo para a mãe, de como confeccionar o objeto e de como trabalhar com a criança. Era também explicado para a mãe a importância de ela estar atenta aos sinais e interesses da criança, propor atividades estimuladoras para a criança, bem como os possíveis impactos de tais	RC	Mediação

atividades no desenvolvimento infantil (p.56) <b>RBEE-4.</b>		
Orientar a mãe sobre a importância de estar atenta aos sinais e interesses da criança, a proposta de atividades estimuladoras e o impacto das atividades no desenvolvimento infantil da criança. (p.56) <b>RBEE-4.</b>		
Orientar a mãe sobre a estimulação da linguagem. (p.56) <b>RBEE-4.</b>		
Os familiares expressaram insatisfação com dispositivos AAC, identificando várias barreiras ao uso do dispositivo. Estes foram classificados como (a) limitações do dispositivo de AAC, (b) treinamento inadequado, (c) comunicação não simbólica do usuário de AAC, e (d) formação de equipes ineficazes. (p. 54) <b>LSHSS-1.</b>	IR	Uso das Tecnologias de CSA
Suporte técnico deve continuar a estar disponível uma vez que as crianças se tornam mais proficientes com o dispositivo. (p.54) <b>LSHSS-1.</b>	RC	Uso das Tecnologias de CSA
Os profissionais devem demonstrar conhecimento sobre os dispositivos AAC e (d) qual o tempo necessário para a formação e colaboração entre famílias e profissionais. (p.56) <b>LSHSS-1.</b>	RC	Atuação Profissional
Famílias reconhecem a necessidade de tempo para a colaboração com os profissionais. O tempo é necessário para o desenvolvimento de um suporte, relacionamento familiar-profissional. (p.56) <b>LSHSS-1.</b>	IR	Necessidades da família
A informação fornecida aos pais deve ser tanto visual como falada. Os pais devem ir a aulas nas quais haja crianças que se comunicam utilizando meios não-verbais, eles devem ler livros e artigos, e/ou devem ver filmes ou vídeos. Além disso, muitos pais podem participar de oficinas de treinamento oferecidas por profissionais. (p. 91). <b>AAC-1</b>	RC	Orientação Familiar
Ao delinear um programa de envolvimento familiar para pais de uma criança que usa CSA, manter expectativas realistas quanto aos recursos familiares é um fator extremamente importante. As interações familiares devem ser consideradas. Olhar para as interações familiares auxilia os profissionais a criar planos apropriados para envolver mãe e pai, assim como os irmãos e estender a participação a outros membros familiares. Avaliar as funções, ou as tarefas que as famílias desempenham para atender as necessidades de seus membros individualmente, é vital; assim como os profissionais devem estar cientes de todas as responsabilidades que os pais têm para atender as necessidades de sua criança deficiente. (p. 92). <b>AAC-1</b>	RC	Atuação Profissional
Uma das melhores formas de oferecer suporte aos pais é levá-los a perceber que eles são membros cruciais da equipe. Os pais podem desempenhar um papel crítico na avaliação e seleção do vocabulário. Eles têm o melhor conhecimento para atender as necessidades comunicativas da criança, ligadas à habilidade receptiva da criança; por exemplo, alimentos preferidos ou brincadeiras. Eles também poderão se tornar os melhores para instruir outros sobre o sistema ou o recurso de comunicação, e podem ajudar a equipe a manter programas práticos e específicos para sua criança. Os pais também podem ser muito criativos para motivar seus filhos. (p. 92). <b>AAC-1</b>	RC	Participação da Família



Os pais aprendiam como manusear as pranchas de comunicação; depois eram orientados a não oferecer muita informação para a criança, falar devagar e não fazer perguntas sem estar disponível a esperar por uma resposta. (p. 190). <b>AAC-2</b>	OF	
O contexto altamente estruturado de conversação diádica pode não ser a melhor situação para a criança aprender a iniciar a interação, porque ela já tem a atenção do adulto, e o adulto comanda a troca de turnos. (p. 195). <b>AAC-2</b>	IR	Orientação Familiar
Um importante passo para facilitar o desenvolvimento da linguagem de crianças com deficiência física que requer comunicação suplementar e alternativa é maximizar seu acesso a objetos, eventos, e pessoas que estão à sua volta. (p. 159). <b>AAC-3</b>	RC	Orientação Familiar
Os pais de crianças usuárias de CA referem que eles ficam concentrados no apoio que devem dar à criança na realização das atividades de vida diária e sentem dificuldades para aproveitar estas ações, incorporando os objetivos de desenvolvimento da linguagem. (p. 160). <b>AAC-3</b>	IR	Necessidades da Família
Os pais de crianças usuárias de CA tendem a não utilizar a brincadeira e atividades de leitura como oportunidades de desenvolvimento da linguagem. As oportunidades para brincadeira e leitura ocorrem menos frequentemente para crianças usuárias de CA do que para seus pares com desenvolvimento típico. E quando estas oportunidades ocorrem, estas ações devem ser estruturadas de modo bastante diferente. (p. 160). <b>AAC-3</b>	IR	Mediação
Quando os pais leem histórias, eles frequentemente dominam a interação por meio da escolha do livro, da leitura do texto e nomeando as figuras. Como resultado, a criança é colocada em um papel passivo. Quando a criança é encorajada a participar, aspectos mecânicos da leitura de um livro, como virar a página, são frequentemente enfatizados em vez de se privilegiar as oportunidades da criança predizer resultados, contribuir com a sequência da história, ou recontar a história. Isto se torna ainda mais complicado pelo fato de que os sistemas de comunicação alternativa frequentemente não estão acessíveis à criança durante a atividade. (p. 183). <b>AAC-4</b>	OF	
Muitas recomendações para aumentar a participação das crianças usuárias de CA durante a leitura interativa de história têm sido propostas). Elas incluem: prover acesso ao recurso de CA durante a leitura de história; prover vocabulário apropriado relacionado à história para que a criança possa fazer perguntas, comentários, previsões e contar a história; fazer pausas durante a atividade, oportunizando à criança tempo para participar; e auxiliar a criança a atingir o maior nível de participação linguística. (p. 183). <b>AAC-4</b>		

**Legenda:** CAT – categoria de análise; SUBCAT – subcategoria de análise; I – Indicativo de recomendação; R – Recomendação clara

Os resultados e discussão dos excertos identificados de acordo com os periódicos selecionados foram apresentados a partir das categorias e subcategorias de

análise estabelecidas. Durante a apresentação dos resultados foram usados exemplos retirados dos excertos e indicadas dentro de cada categoria e suas respectivas subcategorias.

Por meio do quadro 4 das categorias e subcategorias estabelecidas seria possível indicar a escassez dos estudos relacionados à sistematização da orientação a respeito da tecnologia de comunicação alternativa para as famílias. Embora, seja possível identificar maior número de subcategorias e exemplos nas categorias de recomendação e indicativos, tais conteúdos dos exemplos identificados nessas categorias vão ser fundamentais para a sistematização proposta neste trabalho.

Na categoria orientação foi possível identificar por meio da leitura dos referencias teóricos selecionados que há preocupação por parte dos profissionais e pesquisadores envolvidos com os usuários de sistemas gráficos que as famílias deveriam receber diferentes conteúdos para as questões da linguagem e comunicação, como pode ser observado a seguir:

Os pais aprendiam como manusear as pranchas de comunicação; depois eram orientados a não oferecer muita informação para a criança, falar devagar e não fazer perguntas sem estar disponível a esperar por uma resposta. (AAC-2 - OF)

Ao fazer uma pergunta à criança, ou dar uma instrução, os pais deveriam esperar por aproximadamente 10 segundos; caso a criança não respondesse, os pais deveriam repetir o mesmo comando verbal ou outro mais simples e de significado equivalente. Na ausência de resposta, os pais deveriam condensar a instrução ou formular questões dicotômicas, tipo "sim/não". (AAC-2 - OF)

Os pais foram orientados a expressar suas respostas utilizando a prancha de comunicação da criança com o propósito de fornecer modelos apropriados, como novos usos do vocabulário, sentenças com vários pictogramas etc. (AAC-2 - OF)

Alves (2006) discutiu as diferenças de possibilidades de expressão de uma criança com paralisia cerebral frente a diferentes interlocutores. Essa pesquisa reforçou a importância dos achados por meio dos exemplos dos excertos acima descritos. Cabe destacar que além da preocupação dos artigos que publicaram a respeito da temática de orientação familiar descrever questões relacionadas à comunicação, também foi possível

perceber exemplos de orientação relacionados a questões da competência linguística, por meio do trabalho direcionado com as histórias, conforme observado a seguir:

Quando os pais leem histórias, eles frequentemente dominam a interação por meio da escolha do livro, da leitura do texto e nomeando as figuras. Como resultado, a criança é colocada em um papel passivo. Quando a criança é encorajada a participar, aspectos mecânicos da leitura de um livro, como virar a página, são frequentemente enfatizados em vez de se privilegiar as oportunidades da criança prever resultados, contribuir com a sequência da história, ou recontar a história. Isto se torna ainda mais complicado pelo fato de que os sistemas de comunicação alternativa frequentemente não estão acessíveis à criança durante a atividade. (AAC-4- OF)

Muitas recomendações para aumentar a participação das crianças usuárias de Comunicação alternativa durante a leitura interativa de história têm sido propostas. Elas incluem: prover acesso ao recurso de CA durante a leitura de história; prover vocabulário apropriado relacionado à história para que a criança possa fazer perguntas, comentários, previsões e contar a história; fazer pausas durante a atividade, oportunizando à criança tempo para participar; e auxiliar a criança a atingir o maior nível de participação linguística. (AAC-4 – OF)

Os exemplos citados reforçam a necessidade da participação e orientação da família no uso das histórias, de forma a contemplar os elementos linguísticos da linguagem, conforme discutido por Light (2003) e Binger; Light (2007).

Na categoria recomendação o exemplo a seguir também alertou a necessidade de orientar as pessoas envolvidas com as crianças e jovens usuárias de sistemas gráficos, mas também de ampliar as adequações do ambiente:

Um importante passo para facilitar o desenvolvimento da linguagem de crianças com deficiência física que requer comunicação suplementar e alternativa é maximizar seu acesso a objetos, eventos, e pessoas que estão à sua volta. (AAC-3 – RC)

Nunes (2003), Pelosi (2009), Deliberato (2007a), Glennen (1997) discutiram a importância da capacitação do interlocutor, como no caso da família, mas também o contexto no qual eles estão inseridos.

Segundo Deliberato, (2007a, 2008) a importância de identificar a rotina dessas crianças e jovens com necessidades complexas de comunicação por meio de relatório de informações da família e da escola ofereceria aos interlocutores que atuam com essas crianças e jovens com necessidades complexas de comunicação um maior controle durante o processo de implementação de recursos de comunicação suplementar e alternativa.

Nesse contexto a categoria indicativo de participação da família atentou a essa questão:

Informações familiares são significativas para o estabelecimento da rotina dos alunos, e desta forma estabelecer o vocabulário necessário para seleção e implementação de comunicação suplementar e alternativa. (RBEE-2 – IR)

A frequência de atividades realizadas pela criança em casa juntamente dos familiares é um fator importante para seleção do vocabulário inicial a ser trabalhado no processo comunicativo por meio da comunicação suplementar e alternativa. (RBEE-2- IR)

Autores, ainda, enfatizaram que as habilidades de comunicação dos diferentes interlocutores com os usuários dos sistemas e a sua capacitação para lidar com a comunicação suplementar e alternativa demonstradas contribuíram para o sucesso no estabelecimento do uso dos diferentes materiais (NUNES, 2003; ALVES, 2006).

O indicativo de necessidades da família discorre sobre esse contexto:

A situação financeira familiar implica no uso e não uso da comunicação suplementar e alternativa no contexto familiar. Quanto menos recurso financeiro mais difícil o uso. (RBEE-1-IR)

Quanto maior o nível de escolaridade do familiar, maior a utilização da prancha de comunicação suplementar e alternativa. (RBEE-1- IR)

O reconhecimento por parte da família sobre os recursos de comunicação suplementar e alternativa como sendo um recurso linguístico favorece o seu uso no contexto familiar. A família perceber a CSA como um meio de comunicação que favorece o uso no contexto familiar. (RBEE-1- IR)

Para Angelo (1997) e Von Tetzchner; Martinsen (2000) é necessário que a família aprenda a utilizar o sistema de comunicação alternativa que sua criança ou jovem faça uso para que seja acionada a integração dos recursos de comunicação alternativa em ambiente familiar e na comunidade. A importância da família na implementação do sistema de comunicação alternativa é ainda discutida por outros autores.

A importância da família no desenvolvimento da comunicação de crianças e jovens usuários de comunicação suplementar e alternativa são de tamanha importância, pois, a família é o primeiro parceiro comunicativo dessas crianças e jovens. É a família que irá promover as possibilidades de interação social, a apresentação de modelos comunicativos e respostas aos esforços contínuos de comunicação dessas crianças e jovens (ANGELO, 1997).

Nesse sentido foi possível identificar excertos que remetem a essa importância, como uma recomendação da mediação da família:

Orientar as famílias sobre aceitarem a escolha da figura selecionada pelos filhos, como sendo o desejo real deles. (RBEE-3- RC)

Orientar a família sobre a forma "diferente" dos filhos solicitarem algo, ou mesmo informação de algo necessário e desejado. (RBEE-3- RC)

Orientar a mãe sobre a importância de estar atenta aos sinais e interesses da criança, a proposta de atividades estimuladoras e o impacto das atividades no desenvolvimento infantil da criança. (RBEE-4- RC)

Orientar a mãe sobre a estimulação da linguagem. (RBEE-4- RC)

Os pais devem aprender a adaptar seu comportamento à criança; assim como devem aprender a atribuir significado a todo o conjunto de ações da criança que naturalmente aparecem durante as interações em muitos diferentes ambientes e atividades, e a reagir a estas ações provendo condições de aprendizagem para o desenvolvimento da comunicação e da linguagem. (AAC-2- RC)

Isso se aprofunda na ideia de que as famílias devem ser ensinadas a utilizar formas de comunicação suplementar e alternativa para, transformar as atividades de

rotina dessas crianças e jovens tão agradável, variadas e interessantes quanto possíveis, pois, a família é norteadora para o desenvolvimento da linguagem e consequente eficácia comunicativa de seu filho (VAN RIPER; EMERICK, 1997). Porém, além da família os diversos interlocutores são importantes nesse processo e a atenção dada deve ser redobrada. Isso foi possível evidenciar nos indicativos das necessidades do interlocutor:

Os pais consideram importante que se programe uma mensagem de apresentação e explicação de como a criança se comunica, dando instruções ao parceiro de comunicação, se necessário, de modo que as regras de interação comunicativa sejam partilhadas por ambos. (AAC-10- IR)

Contudo, no caso de crianças com deficiência, essa interação social pode estar comprometida. Como relata Angelo (1997), as deficiências da criança frequentemente mascaram os comportamentos comunicativos e levam os pais a ter dificuldades em interpretar tais comportamentos. Em consequência à falta de resposta aos comportamentos comunicativos da criança, a interação social é perdida.

Assim, a participação da família pode ser de forma efetiva ou não, como evidenciado nos excertos:

Os pais de crianças usuárias de CA referem que eles ficam concentrados no apoio que devem dar à criança na realização das atividades de vida diária e sentem dificuldades para aproveitar estas ações, incorporando os objetivos de desenvolvimento da linguagem. (AAC-3-IR)

Alguns pais não compreendem o que é CSA, por que a comunicação alternativa é apropriada para sua criança e como irá ser implementada. (AAC-7- IR)

Os pais descreveram muitas barreiras que inibem o processo de ensino e aprendizagem para indivíduos que usam comunicação alternativa e suas famílias: a falta de fonoaudiólogos treinados; dificuldade para obter suporte continuado para a utilização do equipamento; dificuldades para se comunicar com pessoas da comunidade; e o elevado custo desta aprendizagem. (AAC-10 – IR)

Deliberato e Manzini (2012) discutiram ainda que tem sido um grande desafio para a saúde e educação inserir esses sistemas de comunicação suplementar e alternativa

no ambiente natural de jovens e crianças com necessidades complexas de comunicação que mesmo apresentando comportamentos comunicativos nem sempre são entendidos por interlocutores de diferentes origens sociais. As necessidades dos usuários de comunicação alternativa nesse contexto podem ser evidenciadas nos excertos que apontam:

Os pais identificaram como sendo um objetivo importante da intervenção ensinar a criança a fazer e responder perguntas, para auxiliá-lo a ganhar habilidades na interação social. (AAC-10- IR)

As orientações mais frequentes foram em relação à crença e aceitação da forma “diferente” dos filhos solicitarem algo, ou mesmo, informação de algo necessário e desejado. (RBEE-3- IR)

Segundo Deliberato (2013) além da atenção as questões linguísticas discutidas por pesquisadores que atuam com crianças e jovens com paralisia cerebral, Light (2003) destacou a necessidade e preocupação com relação aos domínios operacional e de estratégia para que a pessoa com paralisia cerebral possa ter acesso aos sistemas gráficos. Ainda, definiu o domínio operacional como a competência na produção técnica com os sistemas de comunicação suplementar e alternativa por meio do uso de diferentes recursos quer sejam de baixa ou alta tecnologia. O domínio operacional é essencial para garantir uma comunicação efetiva e é dependente das capacidades motora, cognitiva, linguística, sensorial e perceptiva de cada pessoa. A autora definiu, também, domínio de estratégia como os procedimentos da pessoa usuária de sistemas gráficos no uso do recurso de tecnologia para a comunicação, permitindo a diminuição nas limitações dos domínios operacional, linguístico e social.

Manzini (2005) discutiu a necessidade de selecionar e adequar os recursos tecnológicos de acordo com as necessidades de cada pessoa, ou seja, as adaptações dos recursos devem atender a funcionalidade da tarefa a ser realizada (ROCHA, 2013). A adaptação de um recurso deve considerar os fatores: características motoras, cognitivas, emocionais e sociais da criança e as exigências sociais, pedagógicas, psicológicas e físicas impostas pelo meio (ARAUJO; MANZINI, 2001; ROCHA, 2010, 2013).

Suporte técnico deve continuar a estar disponível uma vez que as crianças se tornam mais proficientes com o dispositivo. (LSHSS-1- IR)

É recomendado que os equipamentos de CSA sejam programados com o vocabulário culturalmente relevante e funcional para o ambiente familiar. (AAC-8-RC)

Quanto maior a experiência do pai ou da mãe com recursos tecnológicos, como usuários de computador, por exemplo, maior a confiança e o sucesso em utilizar o recurso de comunicação alternativa. (AAC-10 – IR)

Os relatos dos familiares nas entrevistas revelaram dificuldade de utilizar os equipamentos, compreender informações dos manuais (AAC-8- IR)

Os familiares expressaram insatisfação com dispositivos AAC, identificando várias barreiras ao uso do dispositivo. Estes foram classificados como (a) limitações do dispositivo de AAC, (b) treinamento inadequado, (c) comunicação não simbólica do usuário de AAC, e (d) formação de equipes ineficazes. (LSHSS-1-IR)

O recurso tecnológico selecionado pode permitir ao usuário do sistema gráfico maior independência e funcionalidade durante as situações de interação com as diferentes pessoas. Sendo assim, cabe destacar a necessidade dos profissionais da educação e da saúde estarem atentos para as questões da inserção de um sistema de representação que permita o acesso ao desenvolvimento da linguagem, mas também os profissionais devem estar preocupados com as adequações dos recursos tecnológicos que permitam domínios operacionais e de estratégias que sejam acessíveis às especificidades de cada pessoa com deficiência (DELIBERATO, 2010, 2012). Assim, a percepção da família por parte dos recursos pôde ser evidenciado nos excertos:

O reconhecimento por parte da família sobre os recursos de CSA como sendo um recurso linguístico favorece o seu uso no contexto familiar. A família perceber a CSA como um meio de comunicação que favorece o uso no contexto familiar. (RBEE-1- IR)

Nesse interím, é importante que os profissionais estejam atentos a essas questões. Parette et. al. (2000) argumentaram que o profissional deve entender as especificidades de cada criança com deficiência e as condições dos ambientes naturais,



como no caso do ambiente familiar, quer sejam as dificuldades e os pontos fortes de cada unidade familiar. Os autores ainda discutiram que é importante dar a voz à família na tomada de decisão sobre os sistemas de comunicação alternativa.

Os indicativos de atuação profissional denotam as palavras dos autores acima:

Orientação recorrente de um profissional capacitado possibilitaria a utilização dos recursos de CSA com maior precisão no contexto familiar. (RBEE-3-IR)

Os pais relataram que os profissionais devem agir fornecendo suporte durante a avaliação e nas tomadas de decisões, além de se dedicar à adaptação da criança ao equipamento utilizado, no ambiente escolar. (AAC-10- IR)

Os pais claramente esperam que os profissionais que trabalham com suas crianças saibam como operar tecnicamente o equipamento de comunicação alternativa e esteja preparado para ensinar o uso a outras pessoas. (AAC-10-IR)

Os pais reforçaram a importância da comunicação entre os profissionais da equipe. (AAC-10- IR)

Os profissionais devem monitorar o uso do recurso de CSA e o envolvimento da família para programar e integrar estes recursos em casa, particularmente desde que a literatura têm reportado a subutilização dos recursos em casa e na comunidade. (AAC-6- RC)

Os profissionais precisam estar cientes da magnitude destas respostas e que elas podem mudar com o tempo e de família para família; os achados deste estudo sugerem e o reconhecimento desta necessidade pelos profissionais pode influenciar a forma como as famílias irão se relacionar com eles. (AAC-7- RC)

Profissionais precisam estar cientes da diversidade das famílias, por exemplo, as diferentes formas das famílias reagirem ao fato de ter uma criança que necessita de comunicação alternativa, suas diversas habilidades e desejo de fazer coisas que irão dar suporte à criança e os níveis atuais de conhecimento e experiência. (AAC-7- RC)

Muitos são os indicativos de que as famílias são importantes na obtenção de resultados positivos no uso das tecnologias de comunicação alternativa. Os profissionais da saúde especialmente precisam compreender como os sistemas de comunicação alternativa afetam não somente o usuário, mas toda a família (ANGELO, 2000). Assim, as necessidades do interlocutor também merece atenção, esse indicativo ficou evidente:

Os pais consideram importante que se programe uma mensagem de apresentação e explicação de como a criança se comunica, dando instruções ao parceiro de comunicação, se necessário, de modo que as regras de interação comunicativa sejam compartilhadas por ambos. (AAC-10- IR)

Nesse sentido, a família necessita de um aprofundamento referente aos conhecimentos sobre a comunicação suplementar alternativa e isso é de grande importância, tanto entre as pessoas que convivem com o usuário de comunicação suplementar e alternativa como, por meio da formação e orientação sistemática desses familiares, amigos e profissionais (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000). Porém, o cuidado é essencial uma vez que, como identificado nos excertos em relação a percepção profissional:

A percepção de que o profissional é uma pessoa de elevado status e uma figura de autoridade pode tornar difícil para muitos pais participar igualmente como parceiros. (AAC-8 – IR)

Isso reforça o que Gração e Santos (2008) evidenciaram referente a atuação dos profissionais da área da saúde. Uma vez que, vêm reforçando a necessidade de maior interação profissional-mãe-criança na reabilitação de crianças e jovens com necessidades complexas de comunicação, para que cada vez mais a família, possa estar incorporada ao processo de reabilitação do seu filho, propiciando a este melhora na qualidade de vida. Ainda, constataram que a partir do momento em que a família obtiver maior conhecimento da condição de saúde de seu filho, esta poderá prover uma melhor interação da criança com seus familiares e com a sociedade, assumindo um papel de multiplicadora das informações obtidas nos programas educativos instituídos.

## **ESTUDO 2** - Identificação das potencialidades e problemas de famílias das crianças e jovens usuários de sistemas gráficos

Com a preocupação de identificar as reais necessidades das famílias das crianças e jovens usuárias de sistemas gráficos, o estudo 2 propôs identificar as potencialidades e problemas por meio da análise das ações práticas durante a realização de um programa de orientação a famílias e cuidadores de usuários de sistemas gráficos proposto em um centro de atendimento especializado de uma Universidade Pública. Sendo assim, a meta foi à identificação de conteúdos a respeito da área de comunicação complementar e alternativa a partir das orientações realizadas por meio de um programa de oficinas para família e cuidadores de pessoas usuárias de comunicação complementar e alternativa, proposto por Deliberato e Silveira (2009) e Deliberato et al (2013, prelo).

### **4.3.1 Participantes da pesquisa**

Foram participantes potenciais mães e ou pais de crianças e jovens com paralisia cerebral usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação assistidos em um Centro de atendimento especializado e que participaram do programa de oficina de comunicação alternativa do Laboratório de Tecnologias de Comunicação Alternativa de uma Universidade pública.

#### **4.3.1.1 Critérios de inclusão**

Foram selecionados dois critérios de seleção para a participação na pesquisa: ser familiar ou cuidador de uma criança ou jovem com paralisia cerebral usuária de sistemas suplementares e alternativos de comunicação.

Ser familiar ou cuidador de criança ou jovem com paralisia cerebral participante da Oficina de Comunicação Alternativa do Laboratório de Tecnologias de Comunicação Alternativa de uma Universidade pública.

Quanto aos critérios estabelecidos, foi possível identificar, nas atividades selecionadas para análise, que o número de participantes variou entre 2 e 6 participantes num mesmo grupo de oficina, totalizando até 17 mães e/ou pais na faixa etária dos 25 a 65 anos.

### **4.3.2 Local de Coleta dos dados**

As oficinas foram realizadas no Laboratório de Tecnologias de Comunicação Alternativa de uma Universidade Pública. A disposição do local é uma

sala reservada, para que o processo de interação social com as famílias não se torne prejudicado. As famílias são convidadas em dia e hora marcados, sendo que as famílias são posicionadas em cadeiras confortáveis ao redor de uma mesa em círculo, sendo possível que tanto as famílias quanto os profissionais da oficina possam dispor em um posicionamento estratégico que permita acesso visual a todos os familiares presentes.

### **4.3.3 Instrumento de Coleta dos Dados**

#### **4.3.3.1 Procedimento de Coleta dos dados**

A identificação das dificuldades e necessidades das famílias dos alunos com paralisia cerebral foi realizada por meio das informações obtidas nas filmagens realizadas durante o programa de capacitação com famílias do de crianças e jovens usuário de comunicação suplementar e alternativa de um centro de atendimento especializado de uma universidade pública do interior de São Paulo realizada durante o período de 2008-2012.

O programa de capacitação foi realizado pelo Laboratório de Tecnologias de Comunicação alternativa e segue a proposta estabelecida por Silveira e Deliberato, 2009 e Deliberato et., 2013 (prelo). O programa de capacitação foi realizado em 11 etapas:

1. Identificação das necessidades do grupo: foram identificadas as rotinas dos familiares e as expectativas da participação no grupo. Neste momento foram realizadas dinâmicas com o grupo e destacadas as necessidades a respeito dos aspectos de comunicação nas situações da rotina de atividades.

2. Orientações a respeito: linguagem, habilidades comunicativas: após a identificação das necessidades a respeito das habilidades de comunicação, os profissionais realizaram orientações a respeito do desenvolvimento da linguagem, habilidades de comunicação no momento da realização da confecção dos materiais necessários aos usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa.

3. Conceitos e vivências com a Comunicação Alternativa: foram apresentados os conceitos a respeito das linguagens alternativas, os sistemas mais utilizados e os recursos já confeccionados por outros familiares.

4. Atividades práticas vinculadas aos atendimentos dos clientes: durante as orientações a respeito dos recursos de comunicação suplementar e alternativa, os familiares foram orientados a respeito das atividades realizadas nos atendimentos terapêuticos e, também, foram discutidas as necessidades de recursos na escola.

5. Contato com materiais: os familiares vivenciaram os recursos utilizados com as crianças e jovens nas situações de rotina de vida diária.

6. Dinâmicas com materiais: após a Vivência com os recursos, os familiares utilizaram os mesmos nas situações da rotina familiar.

7. Identificação das necessidades de comunicação: durante o processo de vivência com os materiais, as famílias identificaram as necessidades de comunicação das crianças, jovens e adultos com deficiência.

8. Seleção de vocabulário: durante as orientações e vivências com os diferentes materiais, os familiares selecionaram os conteúdos necessários para serem utilizados na rotina familiar.

9. Elaboração de materiais: no momento da elaboração do material, os familiares foram envolvidos com os conteúdos teóricos a respeito da importância do uso dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa na situação natural.

10. Utilização dos materiais: à medida que os familiares produziram os recursos, os mesmos foram utilizados no processo terapêutico, na escola ou em situação sociais.

11. Relato das experiências: durante as atividades realizadas no grupo, as experiências foram relatadas a novos familiares.

A oficina foi realizada em sessões semanais durante o ano em que a criança e/ou jovem realizou atendimento de reabilitação na área da fonoaudiologia, sendo submetido ou não a intervenção por meio dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa.

Todas as situações trabalhadas durante o período de 2008 a 2012 foram filmadas. Inicialmente, a atual pesquisa assistiu a todas as filmagens e sistematizou a organização das informações.

#### **4.3.4 Organização do material**

O material encontrado em formato de gravação vídeo cassete, mini DV e cartão de memória referente à Oficina de comunicação suplementar e alternativa do Laboratório de Orientação Familiar foram registrados em caderno de conteúdo. As gravações encontradas foram inicialmente separadas pelo tipo: 17 gravações em fitas de vídeo cassete; 12 gravações em fitas Mini DV; 2 gravações em filmadora por cartão de memória. Após, foram separadas por ano, sendo as gravações de vídeo cassete mais

antigas, referentes a 2008. Quanto às gravações de Mini DV, estas são mais recentes, referem-se às gravações de 2010 e as filmagens em cartão de memória referentes a 2012.

Algumas das gravações não apresentavam data/mês e período, porém, como a oficina tem como procedimento que todo início de oficina deve ser verbalizado pela terapeuta responsável esses dados na filmagem, foi possível a organização das gravações em ordem cronológica. Assim, foram assistidas todas as fitas inicialmente para organizar os dados referentes à data/ mês/ período, uma vez que as oficinas ocorreram tanto no período da manhã como da tarde. Como facilitador, as gravações foram assistidas em ordem crescente. Inicialmente, foi realizada a organização dos meses das gravações de vídeo cassete. Estas foram do mês de abril até novembro, em seguida, foi realizada a ordem dos meses das gravações de Mini DV. Estas foram do mês de maio a novembro, por fim, quanto aos cartões de memória estes datavam apenas do mês de maio.

A organização, em seguida, foi referente ao período, quais gravações ocorriam durante a manhã ou tarde, foram assistidas respectivamente as gravações de vídeo cassete, Mini DV e cartão de memória. A organização do período foi importante para estabelecer a organização dos pais participantes da oficina em vista de que os pais presentes na oficina da manhã são os que possuem filhos atendidos no período da manhã e os pais presentes na oficina da tarde são os que possuem filhos atendidos no período da tarde.

Ainda, outro problema identificado para a organização do material foi em relação às gravações que apresentavam datas iguais. Assim, inicialmente as gravações foram colocadas em ordem de 1 a 31 respectivamente as gravações de vídeo cassete, Mini DV e cartão de memória. De forma a contribuir na organização das gravações, foram acrescentados os símbolos criados pela pesquisadora: #; @; +; ‘; \*; “; &; n; ‘; ”; !; /; \$; % em cada data que se repetia as filmagens para ser possível a diferenciação e, assim, assistir às fitas em ordem crescente.

Assim, foi realizada a ordem e registro dos dias das 17 gravações de vídeo cassete, com os caracteres como representado no Quadro 8:

**Quadro 6** Registro das filmagens das fitas de Vídeo Cassete da Oficina de Comunicação alternativa.

Fita 1	#29/04/08- +06/05/08- *20/05/08- `27/05/08
Fita 2	#29/04/08- *20/05/08- `03/06/08
Fita 3	#29/04/08- *20/05/08- `03/06/08
Fita 4	“17/06/08- &24/06/08
Fita 5	#29/04/08-+06/05/08-13/05/08- *20/05/08-27/08/08
Fita 6	`03/06/08- 10/06/08- “17/06/08- !01/07/08
Fita 7	`27/05/08- “17/06/08- &24/06/08
Fita 8	“17/06/08- (26/08/08- )09/09/08- 23/09/08
Fita 9	(26/08/08-)09/09/08-  23/09/08- ;07/10/08
Fita 10	!01/07/08- )09/09/08-  23/09/08- 30/09/08
Fita 11	&24/06/08-)09/09/08- 23/09/08- \21/10/08
Fita 12	;07/10/08-@14/10/08-\21/10/08- 04/11/08
Fita 13	;07/10- @04/11/08- n18/04/08
Fita 14	21/04/08- @04/11/08- n18/11/08
Fita 15	11/11/08- n18/11/08
Fita 16	n18/11/08
Fita 17	25/11/08

**Fonte:** produção do próprio autor

Para tanto, foram assistidas a todas as gravações que iniciavam com a menor data, no caso 29/04/2008 e assim sucessivamente. Num segundo momento as gravações foram assistidas novamente de acordo com a ordem por tempo de início e término de cada data. Assim foi possível assistir às gravações vídeo cassete em ordem de ano/ data/ período/ início e final das filmagens.

Ainda, foi realizada a ordem e registro dos dias das 13 gravações Mini DV, porém, a organização das gravações foi mais fácil devido às indicações por escrito do período, com os caracteres como representado no Quadro 9:

**Quadro 7:** Registro das filmagens das gravações Mini DV da Oficina de Comunicação alternativa.

Fita 1	Manhã 04/05/10- *18/05/10
Fita 2	Tarde 04/05/10- \$18/05/10
Fita 3	Manhã *18/05/10- &01/06/10
Fita 4	Tarde \$18/05/10- `01/06/10
Fita 5	Manhã &01/06/10- %22/06/10
Fita 6	Manhã %22/06/10
Fita 7	Tarde `01/06/10
Fita 8	Manhã 31/08/10
Fita 9	Manhã 16/11/10
Fita 10	Tarde 16/11/10
Fita 11	Manhã 30/11/10
Fita 12	Manhã 31/11/10
Fita 13	Tarde 31/11/10

**Fonte:** produção do próprio autor.

Para tanto, foram assistidas todas as gravações que iniciavam com a menor data, no caso 04/05/2010 e assim sucessivamente. Num segundo momento, as gravações foram assistidas novamente de acordo com a ordem por tempo de início e término de cada data. Assim, foi possível assistir às gravações de vídeo cassete em ordem de ano/ data/ período/ início e final das filmagens.

Quanto às filmagens do cartão de memória, foi encontrada apenas uma gravação referente a 2012, um período da manhã e um período da tarde, assim, não foram encontrados obstáculos para a organização das filmagens.

#### **4.3.4.1 Procedimentos de Análise da coleta dos dados**

Foram assistidas a todas as filmagens para contemplar os trechos que poderiam ser abstraídos das oficinas, com a intenção de observar quais situações seriam problemas das famílias, portanto, quais situações das oficinas as famílias se colocavam em dúvida, ou em situação de desinteresse, falta de compreensão ou dificuldades. Ainda, foram assistidas também localizando as situações potencialidades das imagens, portanto, em quais momentos as mães apresentavam compreensão, sensações de prazer e de interesse, bem como conhecimentos referentes à comunicação suplementar e alternativa e ao usuário desses recursos e sistemas. Desta forma, foram estabelecidos os critérios de seleção das imagens que deveriam ser transcritas na íntegra para posterior análise.

Após assistir às gravações e extrair os trechos de filmagens que apresentavam estas categorias identificadas pela pesquisadora, os registros dos relatos verbais obtidos nas oficinas foram ouvidos e assistidos duas vezes e transcritos na íntegra, seguindo as normas de Marcuschi (1986). Ainda, foram realizados ajustes ortográficos dos relatos verbais dos participantes da oficina. Para contemplar a organização desses relatos transcritos, foi realizado um protocolo para organização dos dados com os seguintes itens: Data da Fita; Descrição da atividade; contexto.

A transcrição contou ainda com letras que representavam a identificação fictícia dos participantes da oficina e de outros sujeitos que eram comentados durante a Oficina. Estes foram: F- Fonoaudióloga; T1- Terapeuta Ocupacional; T2- Psicóloga; T3- Pedagoga; M- Mãe dos alunos usuários de comunicação suplementar e alternativa; P- Pai dos alunos usuários de comunicação suplementar e alternativa; C- Aluno usuário de Comunicação suplementar e alternativa.



Em seguida, após a seleção e transcrição das imagens, foi possível identificar temas e subtemas e que exemplos dos trechos de relatos das famílias se encaixavam em um ou mais subtema, assim o tema e os subtemas estabelecidos foi:

**Quadro 8:** Temas e subtemas de análise.

TEMAS	SUBTEMAS
-Linguagem Suplementar e ou Alternativa	-Sistema não verbal e vocal (gritos, vocalizações, sorriso com som, choro, entonação)  -Sistema verbal e vocal (fala, vocalizadores)  -Sistema não vocal e não verbal (gestos representativos, expressões faciais, corporais)  -Sistema verbal e não vocal ( P.C.S., LIBRAS)
- Atividade	- Recursos  -Procedimentos
-Desempenho	-Aspectos Sensoriais
	- Aspecto Motor
	-Aspecto Cognitivo

**Fonte:** produção do próprio autor.

O tema de interesse desta pesquisa está relacionado com a área temática da comunicação suplementar e alternativa. A partir da leitura do texto escrito construído por meio das transcrições selecionadas, foi possível estabelecer três temas com seus respectivos subtemas para serem apresentados e discutidos sob a ótica do problema e da potencialidade. No tema *Linguagem suplementar e alternativa* foram identificados os seguintes subtemas:

*Sistema verbal e vocal*, é a modalidade expressiva com som que apresenta código linguístico estruturado para a comunicação, como no caso do uso da fala por meio de palavras faladas, ou ainda o uso dessas expressões por meio dos vocalizadores.

*Sistema verbal e não vocal*, é a modalidade expressiva que apresenta ausência de produção de som, mas que apresenta padrões de regras para a comunicação, como o caso do uso dos sistemas pictográficos, LIBRAS e escrita.

*Sistema não verbal e vocal*, é a modalidade expressiva com som que não apresenta código linguístico estruturado, mas pode transmitir uma mensagem para o

outro interlocutor, como no caso do uso de gritos, vocalizações, sorriso com som, choro e entonação.

*Sistema não vocal e não verbal*, é a modalidade expressiva sem som que apresenta ausência de um código linguístico estruturado, como no caso do uso de gestos representativos e expressões faciais e corporais.

O tema *Atividades* foi toda a tarefa exercida pelas famílias, da forma esperada pelo mediador (terapeuta) ou não. Os subtemas identificados foram:

*Recursos* foram os materiais de tecnologia assistiva, principalmente os de comunicação alternativa, que as famílias tiveram contato, ou seja, os materiais modificados ou não para as especificidades das crianças e jovens com deficiência a fim de ampliar o seu desempenho motor, perceptivo, comunicativo e pedagógico.

*Procedimento*: foi como a família ou o profissional presente na oficina realizou uma atividade por meio de um recurso modificado ou não, principalmente da comunicação alternativa.

O tema *Desempenho* é relacionado ao relato verbal das famílias a respeito do uso dos recursos de comunicação suplementar e alternativa ou outros da tecnologia assistiva sobre os aspectos: motores, sensoriais, cognitivos e linguísticos. Sendo os subtemas:

*Aspecto Motor*: a família identificou ou não as habilidades e dificuldades em relação aos aspectos motores para manuseio do recurso de seu filho, ou seja, estava relacionado com as questões do domínio operacional do recurso.

*Aspectos Sensoriais*: a família teve a percepção ou não do rendimento e a qualidade dos aspectos auditivos e/ou visuais e/ou táteis de seu filho utilizando os recursos convencionais e adaptados, ou seja, os resultados perceptivos de sua ação.

*Aspecto cognitivo*: a família tem a percepção ou não do rendimento das questões cognitivas vinculadas à linguagem. Desta forma, foi considerada a percepção quanto à compreensão de seu filho quanto às questões da comunicação e situações de resolução de problemas.

O mapeamento das gravações buscou viabilizar a análise dos conteúdos das atividades realizadas pelas famílias nas oficinas. A oficina é um ambiente propício para contribuir com o processo de busca do conteúdo para a elaboração do material sistematizado. Uma vez que proporciona a vivência e a submersão da família que está participando da oficina com envolvimento de novas ideias e aprendizagens (SILVEIRA; DELIBERATO, 2009).

Para garantir a adequação e a representatividade dos temas e subtemas de análise, estes foram apreciados por dois juízes da área acadêmica de educação especial com conhecimento em Comunicação Suplementar e Alternativa.

O material elaborado e encaminhado aos juízes continha, por escrito em formato de uma carta-convite, informações a respeito dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos e instrumentos utilizados nas etapas da pesquisa e orientações para os juízes de como proceder. Esse material continha ainda, os temas e subtemas encontrados, suas respectivas definições e exemplos de informações retirados dos trechos das transcrições.

Assim, cabia a cada juiz assinalar um X nos parênteses em branco, se Concorda ( ), Concorda Parcialmente ( ) ou Discorda ( ) com a classificação dos temas e das informações as categorias de análise. Caso concordasse parcialmente ou discordasse, o juiz deveria colocar o motivo da discordância.

O material foi entregue aos juízes e, após suas avaliações, realizou-se o índice de concordância. É importante ressaltar que o material deveria ser avaliado por dois juízes, pois assim, se houvesse um índice de discordância superior ao aceitável, o material seria entregue a um terceiro juiz.

A realização do índice de concordância teve como finalidade demonstrar se os temas e subtemas identificados estavam representados pelos exemplos dos dados coletados. O índice de concordância (IC) foi avaliado utilizando-se a fórmula  $IC = (\text{concordâncias} / \text{concordâncias} + \text{discordâncias}) \times 100$ . O parâmetro comparativo aceitável intra e entre juízes, relativo às ocorrências, deveria ser igual ou superior a 70%.

A concordância referiu-se à comparação dos dados totais obtidos pela pesquisadora (P) com os dados do juiz A (P-A), pela pesquisadora com os dados do juiz B (P-B). Por meio da avaliação dos juízes, o índice de concordância foi:

**Tabela 3** – Índice de concordância obtido intra e entre juízes por meio do número de concordância e discordância dos dados da etapa 2

Relação entre Juízes	Índice de Concordância
P – A	92,6%
P – B	96,3%

**Fonte:** produção do próprio autor.

#### 4.3.5 Resultados e discussões do Estudo 2

Os resultados e discussão deste estudo serão apresentados a partir dos temas e subtemas de análise de conteúdo estabelecidos. Durante a apresentação dos resultados, foram usados exemplos retirados da análise da transcrição, advindos das gravações em filmagem.

Deliberato e Manzini (1999) já discutiram a importância do envolvimento da família no processo de seleção, implementação e acompanhamento do recurso e do sistema gráfico para a criança ou jovem em questão. O exemplo a seguir faz referência a esse contexto:

**Tema:** linguagem suplementar e alternativa

**Subtema:** Sistema não verbal e vocal

**Descrição do ambiente:** Nessa oficina, três mães estavam presentes, era o primeiro dia de oficina no semestre. Os materiais disponíveis foram pastas, pranchas, histórias adaptadas e muitas figuras separadas por sujeito; verbo; adjetivos e advérbios impressos e plastificados, todos materiais de comunicação suplementar e alternativa. Os participantes da oficina foram: três mães, uma fonoaudióloga mestranda e uma estagiária de fonoaudióloga.

**Legendas:**

FI- fonoaudióloga mestranda

M12, M13, M14- Mães

C1- filho da M12, C2- Filho da M13, C3- Filho da M14.

F1: Como é que você sabe (Tom de interrogação) O que que ela tá com vontade de comer (+) sei lá (+) ir ao banheiro às vezes ela faz na fralda né (+), mas saber se ela quer comer (+) se ela quer beber (+) se ela quer ver televisão (Tom de interrogação).

M12: Se ela quer ver televisão eu não sei (+) se ela quer água ela fica (faz o som que representa água) (+) se ela quer comida ela fica (faz o som que representa comida) e é desesperada assim (+), mas ai a mim coiso/ E ela tá sempre perto de mim então fica fácil.

Essa situação reforça a discussão apresentada na literatura no que diz respeito à capacitação do interlocutor nas diferentes linguagens alternativas (FERREIRA-DONATI; DELIBERATO, 2009; ALVES, 2006). Von Teztchner et al (2005) e Von Teztchner (2003; 2009) discutiu o *Scaffolding*, ou seja, o suporte

dialógico oferecido por parte dos interlocutores da rotina das crianças com deficiência, principalmente a família. Os autores ainda discutiram que tal capacitação seria importante para o desenvolvimento da competência comunicativa das crianças e jovens usuárias de sistemas gráficos (BRUNER, 1983; TOMASELLO, 2003).

Alves (2006) discutiu que o uso dos sistemas gráficos pode estar relacionado com o grau de intimidade que o interlocutor tem com o usuário de comunicação alternativa, ou seja, quanto maior o conhecimento que a família tem de seu filho, menos ele faz ao recurso de comunicação. A seguir estão os exemplos de três mães após as orientações:

**Tema:** Linguagem Suplementar e Alternativa

**Subtema:** Verbal e Não Vocal

**Descrição da atividade:** Inicialmente, as mães se apresentaram e relataram a respeito dos seus filhos, principalmente as dificuldades. Em seguida, as mães escolheram cada uma delas, uma notícia de jornal. Após a escolha, as mães transmitiriam o conteúdo da notícia selecionada, por meio dos recursos de comunicação suplementar e alternativa disponível, ou seja, elas apresentaram o conteúdo sem utilizar a fala. Os participantes dessa oficina foram 5 mães, duas fonoaudiólogas e uma pedagoga.

**Legendas:**

F1 E F2 – Fonoaudiólogas

M1 E M2 E M3- Mães.

M1: (Levanta e vai até a frente de todas as mães expor o que ela conseguiu representar por meio dos recursos de comunicação suplementar e alternativa).  
(Apresenta uma folha com um desenho de um prédio).

M3: Prédio?

M1: (Sim com a cabeça).

M1: (Apresenta uma figura de uma pessoa com alguma expressão facial).

M2: Preocupação?

M1: (Sim com a cabeça).

F1: As pessoas estavam preocupadas.

M1: (Apresenta nova figura)

M2: Quente?

F1: Sol quente?

M1: (Não com a cabeça).

M1: (Mostra uma imagem desenhada por ela como uma fogueira). Sim, fogo é quente. As pessoas estavam saindo correndo preocupadas por causa do fogo do prédio.

F1: O que era?

M1: Incêndio do prédio

F1: Está certo.

M1: Funcionários saindo correndo. A pergunta é incêndio. Edifício pegando fogo.  
 F1: Foi fácil (risos)  
 M1: Foi rápido até!  
 F1: Aham, foi.  
 F1: Você utilizou o desenho, mas também usou as figuras  
 M2 e M3: É.  
 M1: O prédio e o fogo.  
 M2: E a turma correndo.  
 M1: Pessoas preocupadas.  
 F1: E o quente né?  
 M1: O quente.  
 F1: Aí que é importante a figura, está representando exatamente o que quer dizer. Esse quente está com o calor do sol então daí quando a gente for representar, por exemplo, por causa do fogo, aí a gente representaria de uma outra forma esse quente. Mas o quente já dá para gente ter ideia para generalizar que o quente ali, na situação das pessoas saíram correndo: então está pegando fogo  
 M1: Legal. Consegui entender

Por meio do exemplo da M1 foi possível identificar a importância do uso do Sistema verbal e não vocal: o desenho feito por ela e a figura do Picture Communication Symbols (PCS) associados aos movimentos de cabeça em respostas às perguntas feitas. Quanto à comunicação não verbal e não vocal Knap e Hall (1999) discutiram sua importância na interação humana, e os mesmos autores alertaram a respeito do uso das diferentes modalidades de expressão em busca de uma maior competência na comunicação. Alguns exemplos a seguir demonstram:

**Tema:** Linguagem Suplementar e Alternativa

**Subtema:** Sistema não verbal e não Vocal

**Descrição do ambiente:** Nessa oficina, três mães estavam presentes. Era o primeiro dia de oficina no semestre e discutiam a respeito da comunicação de seus filhos e as famílias foram orientadas sobre a linguagem e os sistemas de comunicação suplementar e alternativa. Os materiais disponíveis foram pastas, pranchas, histórias adaptadas e muitas figuras separadas por sujeito; verbo; adjetivos e advérbios impressos e plastificados, todos materiais de comunicação suplementar e alternativa. Os participantes da oficina foram: três mães e uma fonoaudióloga mestranda e uma estagiária de fonoaudióloga.

**Legendas:**

FI- fonoaudióloga mestranda

M12, M13, M14- Mães

C1- filho da M12, C2- Filho da M13, C3- Filho da M14.

M12: Precisa de ver (+) para tirar (se refere a sua filha) do chuveiro dá trabalho (+) fica pegando a água (mostra o gesto que a criança faz) (+) sabe assim (Tom de interrogação)

F1: Uhum

M12: Aí ela aprendeu a pegar a água e por na boca (+) legal né (Tom de interrogação)

M14: Algumas coisas (+) outras coisas ela faz gesto

F1: Isso

M14: Tipo (+) quando ela quer comer alguma coisa ela fica mostrando a boca aí você já sabe que ela quer comer alguma coisa é

F1- Você M12(Tom de interrogação) Como que/o que você acha que dificulta assim quando você quer entender alguma da C1(Tom de interrogação)

M12: É uma luta VIU/

M12: Olhar ela OLHA nas coisas/ faz cara feia (risos)

A falta do uso das diferentes modalidades expressivas para manter a interação e a comunicação pode acarretar a falta do entendimento da mensagem e, desta forma, o interlocutor falante acaba desistindo na construção de sua intencionalidade por meio de outros instrumentos e expressa a mensagem somente por meio da fala. Desta forma, o interlocutor falante não oferece um modelo para o interlocutor não oralizado, como pode ser observado a seguir:

**Tema:** Linguagem Suplementar e Alternativa

**Subtema:** Sistema Verbal e Não Vocal

**Descrição da atividade:** Inicialmente, as mães se apresentaram e relataram a respeito dos seus filhos, principalmente as dificuldades. Em seguida, as mães escolheram cada uma delas uma notícia de jornal. Após a escolha, as mães transmitiriam o conteúdo da notícia selecionada, por meio dos recursos de comunicação suplementar e alternativa disponível, ou seja, elas apresentaram o conteúdo sem utilizar a fala. Os participantes dessa oficina foram 5 mães e duas fonoaudiólogas e uma pedagoga.

**Legendas:**

FI E F2 – Fonoaudiólogas

M1 E M2 E M3- Mães.

M2: (Risos) Ó achei um (coloca mão na boca) (risos)

F1: EU

M2: (Faz gesto)

M1: Tomando banho?

M3: Chuva?

M2: (Faz gestos e aponta figura de um transporte).

M2: (Aponta para um transporte e indicou a figura que representa pessoa)

F1: É isso.

Em seguida M2 acaba falando o que tinha na reportagem:

M2: Foi muita chuva nesse lugar e teve chuva, caiu casa, teve muito sofrimento das pessoas, choraram e os carros bateram um no outro também. Estava escuro na hora da chuva, muita chuva e muito sofrimento, então... (risos)

F1: É a M2 mostrou só um pedacinho da reportagem, é, mas não deu para entender que foi esse pedacinho que você contou né.

M2: É teve batidas também né, na hora que eu fiz assim né (gesto de bater duas figuras que tinham a imagem de carros) um carro bateu na casa.

F1: É.

M2: Acidente.

F1: Ahã.

O exemplo acima demonstra uma dificuldade a ser superada pelo uso de comunicação suplementar e alternativa, diferentemente da fala, que transmite uma mensagem de fácil compreensão pelo interlocutor, como podemos notar no exemplo:

**Tema:** Linguagem suplementar e alternativa

**Subtema:** Sistema Verbal e Vocal

**Descrição do ambiente:** Nessa oficina, três mães estavam presentes. Era o primeiro dia de oficina no semestre. Os materiais disponíveis foram pastas, pranchas, histórias adaptadas e muitas figuras separadas por sujeito; verbo; adjetivos e advérbios impressos e plastificados, todos materiais de comunicação suplementar e alternativa. Os participantes da oficina foram: três mães e uma fonoaudióloga mestrande e uma estagiária de fonoaudióloga.

**Legendas:**

FI- fonoaudióloga mestrande

M12, M13, M14- Mães

C1- filho da M12, C2- Filho da M13, C3- Filho da M14.

F1: E você M14 (Tom de interrogação) Como você compreende o que sua filha quer dizer (+) as vontades

[

M14: Ela está falando algumas coisas

F1: ÁÁÁ ela já está falando algumas coisas(Tom de interrogação)

M14: Ela já está FALANDO

F1: Uhum

F1: E se ela quer algo (+) como ela faz (Tom de interrogação)

M14: Água ela fala (aua) aí ela vai lá e mostra

F1: É exatamente (+) tem isso né (Tom de interrogação) E as outras pessoas (Tom de interrogação) Já que vocês não tem essa dificuldade de entender tudo/ Você acha que uma outra pessoa (+), por exemplo, a M12 passando um dia com a C3 não com a C1 (filho da M12) (+) tá (Tom de interrogação)



Passando um dia com a C3 você acha que ela ia entender tudo (+) Tudo que a C3 quer dizer todos os né (+) e os gestos (+) as expressões (+) você acha que da para a C3(+) você acha que ela consegue se expressar (Tom de interrogação).

M14: Consegue (+) porque na escola a professora entende tudo o que ela quer (+) porque ela fala algumas coisas

F1: QUE BOM (+)

A oficina de orientações a respeito da comunicação alternativa tem como meta a imersão das famílias no contexto da comunicação suplementar e alternativa. Neste sentido, a presença de mães, pais e outros cuidadores com diferentes percepções e atitudes em relação à comunicação podem favorecer a discussão e entendimento dos aspectos cognitivos. O exemplo a seguir reforça a diversidade e uso das modalidades de expressão entre as mães e possibilita a troca de informações entre os participantes do grupo:

**Tema:** Desempenho

**Subtema:** Aspectos Cognitivos

**Descrição do ambiente:** Nessa oficina, três mães estavam presentes. Era o primeiro dia de oficina no semestre. Os materiais disponíveis foram pastas, pranchas, histórias adaptadas e muitas figuras separadas por sujeito; verbo; adjetivos e advérbios impressos e plastificados, todos os materiais de comunicação suplementar e alternativa. Os participantes da oficina foram: três mães e uma fonoaudióloga mestranda e uma estagiária de fonoaudióloga. A terapeuta retomava com as mães as dificuldades em relação a compreender a comunicação de seus filhos, sendo que uma das mães relatou a utilização de uma estratégia que, segundo, ela auxilia para não faltar nada para seu filho, que é alimentá-lo de 3 em 3 horas.

**Legendas:**

FI- fonoaudióloga mestranda

M12, M13, M14- Mães

C1- filho da M12, C2- Filho da M13, C3- Filho da M14.

F1: entendi (+) não então é/ Quando eu falei que era ali mesmo que eu queria chegar é porque assim a gente esta tentando discutir aqui as dificuldades (+) daí a gente tem estratégias para isso né? Então (+), por exemplo, (+) se ela a C2 fosse passar um dia com a M12 e a M12 cuidar dela (+) a M12 talvez usasse dessa estratégia, porém (+) como eu não conheço ela e não sei bem como ela vai dizer as coisas para mim eu vou oferecendo né (Tom de interrogação).

M12: E tem mais ainda (+) se você fritar um alho você ia dar para ela rápido ela fica num desespero menina (+) quando eu estou fazendo almoço (+) ela fica desesperada/ Às vezes a vizinha está fazendo janta para lá eu sou obrigada a fazer também

F1: É então. Mas porque (Tom de interrogação) Porque a gente possibilita ESCOLHAS

M12 e M13: É

Quanto aos aspectos motores, as famílias podem identificar ou não as habilidades e dificuldades em relação aos aspectos motores para manuseio do recurso de comunicação suplementar e alternativa que seu filho utiliza. Nesse contexto é possível evidenciar tal situação:

**Tema:** Desempenho

**Subtema:** Aspectos motores

**Descrição do ambiente:** A Oficina foi realizada na sala do Laboratório de Comunicação Alternativa. Foi o primeiro encontro do ano de 2012. Foi um momento de discussão e debates, em vista das mães já fazerem parte da oficina desde 2010. Portanto, foi um momento de retorno das atividades com proposta de discussões a respeito da Comunicação suplementar e alternativa e o seu uso nos diferentes ambientes.

**Legendas:**

F1, F2- Fonoaudiólogas

M6, M7, M8- Mães

D- Filho da M6

F1: Vocês pensaram o que vocês acham que tem de dificuldade? Quais dificuldades vocês tem para se comunicar?

M6, M7 e M8: (Se olharam e riram).

M6: Bom, o D. ele fala né, conversa, pede, então eu não sei.

F1: Uhum.

M6: Mais na parte motora né... de... Coordenação.

F1: E você acha que os outros entendem o que ele fala. Assim né... Com outras pessoas que ele não fala rotineiramente, outra pessoa que não seja a senhora que conversa com ele também.

M6: Ah sim! Ele fala, pergunta né!

F1: É mais a parte motora então? Ou você vê assim.

M6: É porque ele não pega assim para escrever assim, não consegue né.

F1: Tipo os objetos.

M6: É tudo né, até para comer você tem que pegar e ajudar ele.

F1: Uhum.

M6: ele esquece e coloca na boca direto.

M6, M7, M8 e F1: (risos)

Por meio do exemplo é possível identificar que, para a M6, a comunicação do filho de sete anos está boa, porque ele está oralizando, mesmo que sejam palavras ou frases simples. A mãe está preocupada com as questões motoras, cujo comportamento é mais observável e concreto.

Soro-Camats (2003) e Pelosi (2009), Rocha (2010; 2013) discutiram a necessidade da educação dos recursos para a rotina das crianças e jovens com paralisia cerebral. As autoras também discutiram a necessidade de adequações dos recursos e comunicação suplementar e alternativa. Tal conteúdo pode ser observado a seguir no exemplo descrito:

**Tema:** Desempenho

**Subtema:** Aspectos sensoriais

**Descrição do ambiente:** Nessa oficina, três mães se organizaram para confecção de materiais, no caso a confecção foi de um painel de aniversário. O material disponível foi computador e software Boardmaker. Assim, as mães estavam discutindo o tamanho das figuras que iriam montar o painel de aniversário, sendo que uma das mães tem um filho com baixa visão. Os participantes da oficina foram: três mães; uma pedagoga mestranda e uma terapeuta ocupacional.

**Legendas:**

TI- Terapeuta Ocupacional; M8 - Mães

T1: Mas o que questionaram também na oficina da manhã foi o tamanho de (1,5) será que não é muito pequenininho pra esse tamanho (aponta para figura proposta para o painel) que eu estou pensando né

M8: Esse né (aponta para a figura)

T1: É pra criança ver (Tom de interrogação) Porque não vai ser só vocês que vão estar lá (+) vai ter o nome das crianças (+) para as crianças identificarem.

AH (+) HOJE (+) É meu aniversário lá (+) to no painel NÉ (+) Meu nome

M8: É (+) aí para a criança já é pequenininho

É possível observar que o desempenho quanto aos aspectos sensoriais é presente nesse trecho. Braccialli (2008) discutiu a necessidade da adequação de forma, tamanha e demais elementos para que os recursos possam proporcionar ao usuário independência e ter funcionalidade.

**Tema:** Atividade

**Subtema:** Procedimento

**Descrição da atividade:** Inicialmente as mães se apresentaram e relataram a respeito dos seus filhos, principalmente as dificuldades. Em seguida, as mães escolheram cada uma delas uma notícia de jornal. Após a escolha, as mães transmitiriam o conteúdo da notícia selecionada, por meio dos recursos de comunicação suplementar e alternativa disponível, ou seja, elas apresentaram o conteúdo sem utilizar a fala. Os participantes dessa oficina foram 5 mães e duas fonoaudiólogas e uma pedagoga.

### **Legendas:**

FI E F2 – Fonoaudiólogas

M1 E M2 E M3- Mães.

F1: Vocês podem representar o material por gesto, por desenho ou papel. Vocês estão vendo o material na mesa (vira para a mãe que está na mesa). Pode ficar à vontade em utilizar o que está na mesa, e em seguida ela mostra: têm figuras, letras, números, vários objetos. Vejam o que vocês conseguem para transmitir o conteúdo que está na notícia.

M1: Olha a mesa, pega uma das caixas com as figuras e as observa frente e trás.

M1: Mas ainda não pega né?

F1: Pode pegar. Pode.

F2: Tem umas figuras que tem velcro. Você pode pegar e colar nessa plaquinha (aponta para a prancha com velcro). Isso para facilitar para você por.

F1: É (aponta para a prancha).

M1: (Faz que sim com a cabeça).

M1: (Continua olhando as figuras).

M1: (Seleciona algumas figuras e olha para a prancha apontada).

F1: Vai precisar M1? (risos)

M1 e M2 risos.

M1: Desenhar pode?

F1: Pode desenhar também e usar todos os materiais que têm aí. Pode usar gestos... e eu vou tentar descobrir.

M1: (está procurando figuras em diferentes caixas e a mesma vai colando com velcro as figuras na prancha).

M1: Pode fazer desenho né?

F1: Pode ser.

F2: Ou pode desenhar agora para você já mostrar o desenho para o outro né!

M1: (mãe levanta, acha um apoio e consegue desenhar)

Deliberato e Manzini (2012) descreveram a necessidade dos pais e demais interlocutores da família estarem atentos às habilidades de seus filhos e ao conteúdo necessário para que os mesmos possam se comunicar. O exemplo demonstra como o profissional presente na oficina realizou uma atividade por meio de um recurso, demonstrando, ainda, a necessidade de o profissional instruir e esclarecer às famílias

que é possível ocorrer a interação e comunicação por meio de outras habilidades. Nesta situação, o profissional deve participar e envolver os interlocutores na situação, procurando alertar a respeito dos instrumentos.

Os recursos de comunicação suplementar e alternativa que as famílias tiveram contato, ou seja, os recursos modificados e adequados para as especificidades das crianças e jovens deficientes a fim de ampliar o seu desempenho motor, perceptivo, comunicativo e pedagógico deve ocorrer pelo profissional a todo o momento da capacitação das famílias. Nesse sentido, o exemplo pontua as atividades referentes ao recurso:

**Tema:** Atividade

**Subtema:** Recursos

**Descrição do ambiente:** Nessa oficina, apenas uma mãe estava presente e confeccionava um jogo de letras e figuras para auxiliar filhos de outras mães no processo de alfabetização. Essa mãe não conhecia as crianças nem as mães pessoalmente, apenas sabia quais dificuldades as crianças apresentavam, sendo uma das características a dificuldade em manipular objetos. Os materiais disponíveis foram letras impressas e EVA. Os participantes da oficina foram: Uma mãe e uma pedagoga mestrande e uma fonoaudióloga e quem filmava a oficina na data.

**Legendas:**

T3- Pedagoga mestrande

F1– Fonoaudióloga

M10-Mãe

C1 e C2 – pacientes filhos de outras mães que não estavam presentes na oficina.

F1: Mas para a C1 terá que adaptar.

T3: É.

M10: Ah! E tem o C2 também.

T3: o C2.

M10: Isso que eu ia falar.

T3: O B. também precisa desse material para usar o jogo.

M10: Eu achei que você não tinha mencionado por causa de alguma adaptação.

F1: É mas é... Para o B. não vai poder ser assim, vai ter que ser de outra maneira.

T3: Uhum, tem que ser mais grosso, tem que ser com isopor ou EVA grosso

F1: É então a gente, a M2 estava ajudando a gente a pensar e fazer o material.

M10: É de madeira?

F1: A gente já tinha discutido que para ele tinha que ser de madeira.

M10: Aham.

F1: Pra ele tinha que mudar.

M10: É isopor mesmo que é mais barato (sorriu), mas não serve para ele.

A orientação permitiu esclarecer que a pessoa que estabelece a interação com os usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa deve se envolver nos conteúdos e utilizar os diferentes materiais para oferecer um modelo linguístico mais adequado (LIGHT, 2003; BEUKELMAN; MIRENDA, 2007).

Caso esse envolvimento não ocorra pode acarretar o abandono do uso dos instrumentos de comunicação suplementar e alternativa com o propósito de ampliar as questões da linguagem. Light (2003) defendeu que para o desenvolvimento da linguagem dos usuários de sistemas gráficos o domínio operacional é fundamental, mas não o único necessário.

Sendo assim, um programa de capacitação no contexto da comunicação alternativa para as familiares e cuidadores de forma contínua e compartilhada pode contribuir para a inserção da família no contexto da complexidade da linguagem.

## 5 CONCLUSÕES

Por meio da análise e discussão dos resultados da pesquisa, foi possível concluir que o estudo 1 e o estudo 2 permitiram indicar os seguintes conteúdos para serem vislumbrados nos programas de orientação às famílias:

1. Orientação a respeito das diferentes características das crianças e jovens com paralisia cerebral, uma vez que cada indivíduo com paralisia cerebral apresenta características distintas. É um processo individual que se forma em cada indivíduo, tanto em relação aos aspectos sensoriais como, perceptivos, motores, cognitivos e linguísticos.
2. Orientações a respeito das diferentes possibilidades de expressão das crianças e jovens com paralisia cerebral: gestos, expressões corporais, faciais, entre outros.
3. Orientações a respeito dos diferentes comportamentos dos interlocutores frente às especificidades das crianças e jovens com paralisia cerebral, como o tempo de espera para uma resposta ou pergunta.
4. Orientação na identificação da rotina: centro de interesses das crianças e jovens com paralisia cerebral.
5. Orientação a respeito das possibilidades do *scaffolding* linguístico oferecido às crianças e jovens com paralisia cerebral durante as trocas comunicativas.
6. Orientação a respeito da inserção do *scaffolding* linguístico na rotina das crianças e jovens com paralisia cerebral.
7. Orientação a respeito de ampliar as situações de comunicação significativa, mesmo que com sistemas não simbólicos.
8. Orientação a respeito das habilidades linguísticas de seus filhos: sistemas gráficos.
9. Orientação a respeito das trocas comunicativas de seus filhos com diferentes interlocutores: acesso à aprendizagem e à construção de um sistema linguístico.
10. Orientação a respeito das especificidades dos sistemas gráficos: diferentes imagens, tamanho, forma, disposição e iconicidade.
11. Orientação dos aspectos operacionais dos recursos de comunicação suplementar e alternativa: manuseio dos recursos de acordo com as especificidades das crianças e jovens com paralisia cerebral.

12. Orientação a respeito dos recursos de baixa e alta tecnologia utilizados no contexto da comunicação suplementar e alternativa.
13. Orientação a respeito da importância da leitura de livros na rotina da criança: aspectos de forma e conteúdo.
14. Orientação a respeito do uso dos sistemas gráficos na escola: habilidades de comunicação e mediação nas adaptações das tarefas pedagógicas.
15. Orientar as famílias a respeito das políticas públicas que viabilizem a aquisição dos recursos de comunicação suplementar e alternativa para a rotina das crianças e jovens com paralisia cerebral: escola e família.
16. Orientação a respeito do papel da família no grupo de reabilitação de seus filhos.
17. Por fim, o estudo 1 identificou que existe a necessidade de novas pesquisas a respeito dos programas de orientação a famílias no que diz respeito às dissertações e teses.



## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa possibilitou sistematizar conteúdo necessário para orientação à famílias de crianças e jovens com paralisia cerebral usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa. Neste trabalho, é possível avistar outros caminhos científicos a percorrer. Isto posto, nos cabe tecer considerações reflexivas a respeito do estudo e das questões por ele geradas.

Ao entrar em contato com os resultados atingidos por um estudo bibliográfico, é preciso levar em consideração os limites temporais, normativos e linguísticos que geralmente delimitam e guiam estudos desta natureza. Neste trabalho, foram estabelecidas as análises de artigos, dissertações e teses para a identificação do tema. Seriam importante pesquisas futuras sobre a família no processo de implementação da comunicação suplementar e alternativa, ou mesmo pesquisas voltadas para o empoderamento da família no uso da comunicação suplementar e alternativa ou mesmo deve ser feito um vínculo maior da área da comunicação suplementar e alternativa com família de crianças e jovens com paralisia cerebral para que seja possível a sistematização do uso das linguagens alternativas pela família.

Além disso, há necessidade de estudos que direcionem ações a fim de construir um trabalho colaborativo entre família e profissionais que atuam com a comunicação suplementar e alternativa para que as estratégias e o uso dos sistemas de comunicação suplementar e alternativa, no contexto da família, tenha maior aderência e significado para a família.

Sendo assim, nos faltou captar dados de estudos publicados em anais de eventos científicos, em capítulos de livros, assim como os relatos de experiência profissional que se desenrolam nas escolas, clínicas e instituições nacionais e internacionais, ainda uma maior busca por teses e dissertações. Consideramos, desta forma, que muitas experiências da prática profissional com famílias de usuários de comunicação suplementar e alternativa certamente não puderam ser contempladas neste estudo. Mas, foi possível trazer à evidência que há pouca sistematização deste trabalho, restrita produção de conhecimento e pouco compartilhamento por meio de publicações científicas nesta área.

É recomendável que os profissionais considerem estudar e utilizar meios alternativos de orientação e de parceria família-profissional a partir das necessidades das famílias, suas características e estilos de aprendizagem. Além disso, identificar

conteúdos relacionados à interface família e comunicação suplementar e alternativa, publicados nos diversos artigos analisados, nos possibilitou conhecer as áreas que têm sido mais contempladas, bem como as que têm recebido menor atenção pela comunidade científica da área.

Importante, por fim, recomendar que a atenção à criança deficiente seja compreendida e efetivada no contexto familiar. A necessidade da família deve ser considerada, respeitada e atendida num exercício pleno de responsabilidade compartilhada entre pais e profissionais.

Vale recomendar, então, que os pesquisadores se debrucem sobre essa perspectiva tão relevante na área da comunicação suplementar e alternativa e desenvolvam estratégias para promover o envolvimento familiar e capacitar os familiares como interlocutores competentes dos usuários de comunicação suplementar e alternativa.

## REFERÊNCIAS

ALVES, V. A. *Análise das modalidades expressivas de um aluno não falante frente a diferentes interlocutores durante a situação de jogo*. 2006. 169 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2006.

AMERICAN SPEECH – LANGUAGE – HEARING ASSOCIATION (ASHA). Competences for Speech-Language Pathologists Providing Services in Augmentative and Alternative communication. *ASHA*, v. 31, p.107-110, 1989.

ANGELO, D. H. AAC in the family and home. In: GLENNEN, S. L.; DECOSTE, D. C. (Orgs.). *Handbook of augmentative and alternative communication*. San Diego: Singular, 1997. p. 523 – 541.

ANGELO, D.; JONES, S.; KOKOSKA, S. Family perspective on augmentative and alternative communication: Families of young children. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v. 11, n.3, p.193-202, 1995.a

ANGELO, D.; JONES, S.; KOKOSKA, S. Family perspective on augmentative and alternative communication: Families of adolescents and Young adults. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v. 12, p. 13-21, 1998.

ANGELO, D. Impact of augmentative and alternative communication devices on families. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v. 16, n.1, p. 37-47, 2000.

ARAÚJO, E. A. C Parceria família-profissional em educação especial. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A; WILLIAMS, L. C. A (Orgs.) *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p. 175-178.

ARAÚJO, R.C.T.; MANZINI, E.J. Recursos de ensino na escolarização do aluno deficiente físico. In: MANZINI E.J. (Org.) *Linguagem, cognição e Ensino do Aluno com Deficiência*. Marília: Unesp, 2001. p.1-11.

BASIL, C. Social interaction and learned helplessness in severely disabled children. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v. 8, p. 188-199, 1992.

BAILEY, R. L.; PARETTE, H. P. Jr.; STONER, J. B.; ANGELL, M. E.; CARROLL, K. Family Members' Perceptions of Augmentative and Alternative Communication Device Use. *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, v. 37, p. 50-60, 2006.

BAX, M.; GOLDSTEIN, M.; ROSENBAUM, P.; LEVITON, A; PANETH, N. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev. Med. Child. Neurol.*, v.47, n. 8, p. 571-576, 2005.

BINGER, C; LIGHT, J. The effect of aided AAC modeling on the expression of multi-symbol messages by preschoolers who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, v. 23, n. 1, p. 30-43, 2007.

BIASOLI-ALVES, Z.M.M Orientação de pais: partilhar conhecimentos sobre desenvolvimento e práticas de educação como estratégia de intervenção. *Texto Contexto Enferm.*, v.14, p. 64-74, 2005.

BRAGA, L. W; JÚNIOR, A. C. P. *Método SARAH: reabilitação baseada na família e no contexto da criança com lesão cerebral*. Brasília: Santos Editora, 2008.

BRIANT, M. E (Orgs.) *A deficiência visual associada à deficiência múltipla e o atendimento educacional especializado: Encarando desafios e construindo possibilidades*. São Paulo: LARAMARA, 2010. p. 93-103.

BEUKELMAN, D. R.; MIRANDA, P. Augmentative and alternative communication processes. In: BEUKELMAN, D. R.; MIRANDA, P. (Orgs.) *Augmentative and alternative communication :supporting children na adults with complex communication needs*. 2007. p. 634.

BLISS, C. *Semantography (Blyssymbolics)*. Sidney: Semantography Publications, 1965.

BORGES, L. C. e SALOMÃO, N. M. R. Aquisição da linguagem: considerações da perspectiva da interação social. *Psicologia: reflexão e crítica*, v.16, n. 2, p. 327-336, 2003.

BRACCIALLI, L. M. P, et. al. Influência do assento da cadeira adaptada na execução de uma tarefa de manuseio. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, Marília, v.14, n.1, p.141-154, 2008.

BOBATH, B. *Atividade reflexa normal e anormal causada por lesões cerebrais*. São Paulo: Manole, 1982.

BASIL, C. A. Comunicação alternativa no processo de reabilitação dos adultos com deficiências para falar e escrever. In: ALMIRALL, C., SORO- CAMATS, E.,BULTÓ, C. (Orgs.) *Sistemas de sinais e ajudas técnicas para a comunicação alternativa e a escrita: princípios teóricos e aplicações*. São Paulo: Santos Editora, 2003. p. 187-198.

CARVALHO, A. M. P. O uso do vídeo na tomada de dados: pesquisando o desenvolvimento do ensino em sala de aula. *Pro-posições*, v. 7, n. 1, p. 5-13, 1996.

CUNHA, M. F. G. Uso da comunicação alternativa e ampliada e as possibilidades de interação com seus pares: brincar, comunicar, interagir. 2000 Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

CHUN, R. Y. S. Questões de linguagem na comunicação suplementar e/ou alternativa. In: LACERDA, C. B. F. de; PANHOCA, I. (Orgs.). *Tempo de fonoaudiologia III*. Taubaté, SP: Cabral Editora Universitária, 2002. p. 73-98.

DESSEN, M. A. e SILVA, N. L. P. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Org.). *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p.179-186.

DELIBERATO, D. Sistemas suplementares e alternativos de comunicação nas habilidades expressivas de um aluno com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 17, p. 225-244, 2011.

DELIBERATO, D. Comunicação alternativa na escola: possibilidades para o ensino do aluno com deficiência In: *Atuação da Fonoaudiologia na escola: reflexões e práticas*. 1 Ed. Rio de Janeiro : WAK Editora, 2013, p. 71-90.

\_\_\_\_\_. Terminologias e aspectos teóricos das habilidades expressivas no contexto da comunicação alternativa In: *Dimensões pedagógicas nas práticas de inclusão escolar*. 1 ed. Marília : ABPEE, 2012, v.2, p. 385-397.

\_\_\_\_\_. *Caracterização das habilidades expressivas de um aluno usuário de comunicação alternativa durante intervenção fonoaudiológica*. 2010. 178f. Tese de Livre-Docência - Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2010.

\_\_\_\_\_. Uso de expressões orais durante implementação de comunicação suplementar e alternativa. *Rev. Bras. Educ. espec.*, Marília, v. 15, n.3, 2009a.

\_\_\_\_\_. Comunicação alternativa na escola: habilidades comunicativas e o ensino da leitura e escrita. In: DELIBERATO, D.; GONÇALVES, M. J.; MACEDO, E. C. (Org.). *Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa*. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009. p. 235-243b.

\_\_\_\_\_. Comunicação alternativa: informações básicas para o professor In: OLIVEIRA, A.S.; OMOTE, S.; GIROTO, C. M. *Inclusão escolar: as contribuições da Educação Especial*. São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, 2008. v. 1, p. 233-250.

\_\_\_\_\_. Comunicação alternativa: recursos e procedimentos utilizados no processo de inclusão do aluno com severo distúrbio na comunicação. In: PINHO, S. Z.; SAGLIETTI, J. R. C. (Orgs.) *Núcleo de Ensino*. São Paulo: Cultura acadêmica, v.1, 2007a. p.366-378.

\_\_\_\_\_. Acessibilidade comunicativa no contexto acadêmico. In: MANZINI, E. J. (Org.). *Inclusão do aluno com deficiência na escola: os desafios continuam*. Marília: ABPEE, 2007b. p. 25-36.

DELAGRACIA, J. D. *Desenvolvimento de um protocolo para avaliação de habilidades comunicativa para alunos não-falantes em situação familiar*. 2007. 168 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2007.

DELIBERATO, D. ; MANZINI, E. J. Identification of the Communicative Abilities of Brazilian Children With Cerebral Palsy in the Family Context. *Communication Disorders Quarterly*, v. 33, p. 195-201, 2012.

\_\_\_\_\_. Análise dos processos comunicativos utilizados por uma criança com paralisia cerebral espástica. In: MANZINI, E. J. (Org.). *Educação Especial: temas atuais*. Marília: UNESP/Marília Publicações, 2000. p. 35-45.

DELIBERATO, D.; ALVES, V. A. Interação do aluno com deficiência sem oralidade frente a diferentes interlocutores. *Educação em Questão*, Natal, v. 34, p.102-126, 2009.

DELIBERATO, D.; MANZINI, E. J.; GUARDA, N. S. Implementação de recursos suplementares de comunicação: participação da família na descrição de comportamentos comunicativos dos filhos. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, v.10, n.2, p.217-240, 2004.

FERREIRA-DONATI, G. C.; DELIBERATO, D. Programa de educação familiar continuada em linguagem: contribuições de orientações escritas num modelo de educação à distância. In: Débora Deliberato; Maria de Jesus Gonçalves; Elizeu Coutinho de Macedo. (Org.). *Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa*. 1ed.São Paulo: MEMNON Edições Científicas, 2009, v. 1, p. 302-311

GLAT, R. *Uma família presente e participativa: o papel da família no desenvolvimento e inclusão social da pessoa com necessidades especiais*. Anais do 9º Congresso Estadual das APAEs de Minas Gerais, disponível em CDRom, Belo Horizonte/MG, 2004.

\_\_\_\_\_. O papel da família na integração do portador de deficiência. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, v.2, n.4, p. 111-119, 1996.

GLAT, R.; PLETSCH, M. D. Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais. *Cadernos Revista Educação*, n. 24, 2004.

GLAT, R.; DUQUE, M. A. T. *Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno*. Rio de Janeiro: Editora Sette Letras, 2003.

GAVA, M. L. AAC – Comunicação aumentativa alternativa – como respostas às deficiências verbais. In: TUPY, T. M.; PRAVETTONI, D. G. (Orgs.)... *e se falta a palavra, qual comunicação, qual linguagem? Discurso sobre comunicação alternativa*. São Paulo: Memnon, 1999. p. 79-166.

GLENNEN, S. L. Augmentative an alternative communication assessment strategies. In: GLENNEN, S. L.; DE COSTE, D. C. (Ed) *The handbook of argumentative and alternative communication*. San Diego: Singular, 1997. p. 149- 192.

GOLDBART, J.; MARSHALL, J. “Pushes and Pulls” on parents of children who use AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v.20, p. 194-208, 2004.

GRAÇÃO, D.C.; SANTOS, M.GM. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Rev. Fisiot. Mov.*, v. 21, n. 2, p. 107-113, 2008.  
GUARDA, N. S. da. *Caracterização dos enunciados de um aluno não-falante com paralisia cerebral durante o reconto de histórias com e sem tabuleiro de comunicação suplementar*. 2007. 158 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2007.

HETZRONI, O. E.; LANDAU, O.; BEN-ZVI, A. Partnership with families: communication intervention in a preschool for toddlers with developmental disabilities. In: BIENNIAL CONFERENCE OF THE INTERNACIONAL SOCIETY FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION, 9, 2000, Washington. *Proceedings of ISSAC*. Washington: ISAAC, 2000.

HUANG, I.C.; SUGDEN, D.; BEVERIDGE, S. Assistive devices and cerebral palsy: factors influencing the use of assistive devices at home by children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development*. v.35, n. 1, p.130-139, 2009.

JOHNSON, R. *The Picture Communication Symbols*. Book II. Solana Beach, CA, Mayer Johnson, 1992.

JONES, S.; ANGELO, D.; KOKOSKA, S. Stressors and family supports: families with children using augmentative and alternative communication technology. *Journal of Children's Communication Development*, v. 20, p. 37- 44, 1998.

KAISER, A. et al. Rejoinder: toward a contemporary vision of parent education. *Topics in early childhood special education*, v. 19, n. 3, p. 173-6, 1999.

KENT-WALSH, J.; MCNAUGHTON, D. Communication Partner Instruction in AAC: present practices and future directions. *Augmentative and Alternative Communication*, v. 21, n. 3, p. 195–204, 2005.

KNAPP, M. L.; HALL, J. A. *Comunicação não-verbal na interação humana*. São Paulo: JSN, 1999.

KRUGER, S.; BERBERIAN, A. N.; GUARINELLO, A. C.; CARNEVALE, L. B. Comunicação suplementar e/ou alternativa: fatores favoráveis e desfavoráveis ao uso no contexto familiar. *Rev. Bras. Educ. Espec.*, v. 17, n.2, 2011.

LAMÔNICA, D. A. C.; CALDANA, M. L. Uso de comunicação alternativa para a reabilitação de afásico: Relato de caso. In: NUNES, L. R. O. P.; PELOSI, M. B.; GOMES, M. R. (Orgs) *Um retrato da Comunicação Alternativa no Brasil: Relato de Pesquisas e Experiências*. Rio de Janeiro: 4 Pontos Estúdio Gráfico e Papéis, 2007. p. 320.

LAMÔNICA, D. A. C. Linguagem na Paralisia Cerebral. In: FERREIRA, L. P.; BEFILOPES, D. M.; LIMONGI, S. C. O. (Orgs.). *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 2004. p. 967-976.

LIGHT, J. C. Development of communicative competence by individuals who use AAC. In: LIGHT, J. C.; BEUKELMAN, D. R.; REICHLER, J. *Communicative competence for individuals who use AAC*. Baltimore: Paul H. Brookes, 2003. p. 3-38.

LIGHT, J. C.; BINGER, C. *Building communicative competence with individuals Who use augmentative and alternative communication*. Baltimore: Paul H. Brookes publishing Co, 1998.

LIGHT, J. C. "Let's go start fishing": Reflections on the contexts of language learning for children who use aided AAC. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v. 13, n. 2, p. 158-171, 1997.

LIGHT, J. Interaction involving individuals using augmentative and alternative communication systems: State of the art and future directions. *Augmentative and alternative communication*, v.4, p. 66-82, 1988.

LIMONGI, S. C. O. *Fonoaudiologia Informação para a Formação: procedimentos terapêuticos em linguagem*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003.

LIMONGI, S. C. O. A Construção da linguagem na criança parálitica cerebral. In: \_\_\_\_\_. *Paralisia cerebral: processo terapêutico em linguagem e cognição: (pontos de vista e abrangência)*. São Paulo: Pró-Fono, 2000. p. 119-142.

MAYO, L. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: características e desafios. *Curso oferecido no V Congresso Brasileiro de Educação Especial*. São Carlos, nov. 2012.

MAHARAJ, S. *Pictogram ideogram communication*. Canada: The George Reed Foundation for the Handicapped, 1980.

MANCINI, M. C., ALVES, A. C. M., SCHAPER, C., FIGUEIREDO, E. M., SAMPAIO, R. F., COELHO, Z. A. C., TIRADO, M. G. A. Gravidade da Paralisia Cerebral e Desempenho Funcional. *Rev. bras. fisioter.* v. 8, n. 3, p. 253-260, 2004.

MANZINI, E. J. Formação de pesquisadores para a área de Comunicação alternativa. In: NUNES, L. R. O. P.; PELOSI, M. B; WALTER, C. C. F. (Orgs.) *Compartilhando Experiências: Ampliando a comunicação alternativa*. Marília: ABPEE, 2011.

\_\_\_\_\_. Tecnologia assistiva para educação: recursos pedagógicos adaptados. In: *Ensaio pedagógicos: construindo escolas inclusivas*. Brasília: SEESP/MEC, 2005. p. 82-86.

MANZINI, E. J., DELIBERATO, D. *Portal de ajudas técnicas para a educação: equipamento e material pedagógico para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física – recursos para a comunicação alternativa*. Brasília: MEC; Secretaria de Educação Especial, fasc. 2, 2006.

MARCHEZI, S. R. S. B. Criança e Família: o problema do retardamento mental. Tese de doutorado, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Araraquara, Araraquara, 1973.

MILLER, G.; CLARK, G. D. *Paralisia cerebral: causas, conseqüências e conduta*. São Paulo: Manole, 2002.

MILIKIN, C. C. Symbol systems and vocabulary selection strategies. In: GLENNEN, S. L.; DECOSTE, D. C. (Orgs). *Handbook of augmentative and alternative communication*. London: Singular, 1997. p. 97-148.



MCCORD, M. S.; SOTO, G. Perceptions of AAC: a ethnographic investigation of mexican-american families. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v. 20, n.2, p.209-227, 2004.

MCNAUGHTON, D.; RACKENSPERGER, T.; WOOD, E. B.; KREZMAN, C.; WILLIAMS, M. B.; LIGHT, J. "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*, Vancouver, v. 24, n.1, p. 43- 55, 2008.

MOREIRA, E. C.; CHUN, R. Y. S. Questões de linguagem na comunicação suplementar e/ou alternativa. In: LACERDA, C. B. F. de; PANHOCA, I. (Orgs.). *Tempo de fonoaudiologia I*. Taubaté, SP: Cabral Editora Universitária, 1997.

NUNES, L. R. O. P. Modelos teóricos na comunicação alternativa e ampliada. In: NUNES, L. R. O. P. (Org). *Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais*. Rio de Janeiro: Dunya, 2003. p. 15- 47.

\_\_\_\_\_. (Org.) *Favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais*. Rio de Janeiro: Dunya, 2003.

OMOTE, S. *Família e Deficiência: caracterização e funcionamento*. Marília: UNESP, aula 12, 2012. (capítulo de livro submetido, 2010).

OMOTE, S. Introdução: a deficiência e a família. In: MARQUEZINE, M. C. et al. (Orgs.) *O papel da família junto ao portador de necessidades especiais*. Londrina: Eduel, 2003b, p. xv-xviii.

OMOTE, S. Comunicação e relações interpessoais. In: CARRARA, K. (Org). *Educação, universidade e pesquisa*. Marília: Unesp-Marília-Publicações; São Paulo: FAPESP, 2001. p. 159-161.

OMOTE, S. Reações de Mães de Deficientes Mentais ao Reconhecimento da Condição dos Filhos Afetados; um estudo psicológico. Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1980.

PATTERSON, L. L. Some pointers for professional. Em: ROTHSTEIN, J. H. (Ed.) *Mental Retardation: readings and resources*. New York: Holt, Rinehart and Winston, 1961, p. 467-476. (Originalmente publicado em *Children*, v.3, n. 1, p. 13-17, 1956).

PARETTE, H. P.; ANGELO, D. H. Augmentative and alternative communication impact on families: trends and future directions. *The Journal of Special Education*, v 30, p. 77-98, 1996.

PARETTE, H. P.; HOWARD, P.; BROTHERSN, M. J.; BLAKE, H. M. Giving families a voice in augmentative and alternative communication decision-making. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, v.35, p.177-190, 2000.

PELOSI, M. B. A. Tecnologias em comunicação alternativa sob o enfoque da terapia ocupacional. In: DELIBERATO, D.; GONÇALVES, M. J.; MACEDO, E. C. (Orgs.). *Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa*. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009. p. 163-173.

PENNINGTON, L; MCCONACHIE, M. T. Mother-child interaction revisited: communication with non-speaking physically disabled children. *International Journal of Language and Communication Disorders*, Londres, v.34, n.4, p. 391-416, 1999.

PIRES, S. C. F., LIMONGI, S. C. O. Estudo de caso: introdução de comunicação suplementar em paciente com paralisia cerebral atetóide. *Rev. Pró Fono*, v. 14, n. 1, p. 51-60, 2002.

PINKUS, S. Bridging the gap between policy and practice: adopting a strategic vision for partnership working in special education. *British Journal of Special Education*, v. 32, n. 4, p. 184-187, 2005.

RAPAPPORT, J. Collaborating for empowerment: creating the language of mutual help. In BOYTE, H; REISSMAN, F. (Eds.) *The new populism: The politics of empowerment*. Philadelphia: Temple University Press, 1986. p. 65-79.

REICHLE, J. Communication intervention with persons who have severe disabilities. *The Journal of Special Education*, v. 31, 110-134, 1997.

ROCHA, A. N. D. C. *Recursos e estratégias da tecnologia assistiva a partir do ensino colaborativo entre os profissionais da saúde e da educação*. 2013. 210f. Dissertação (Doutorado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2013.

\_\_\_\_\_. *Processo de prescrição e confecção de recursos de tecnologia assistiva na educação infantil*. 2010. 201 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília, 2010.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M. A report: the definition and classification of cerebral palsy april 2006. *Developmental Medicine and Child Neurology*, v. 49, n. 1, p. 8-14, 2007.

SIAULYS, M. O.; ORMELEZI, E. M.; BRIANT, M. E. O papel da família na educação e inclusão da criança com deficiência múltipla e LARAMARA: A mudança na prática, atitude e nas relações com a família. In: SIAULYS, M. O.; ORMELEZI, E. M.;

SILVA, S. M. E., BALDRIGHI, S. E. Z. M., LAMÔNICA, D. A. C, Aplicação de procedimentos de comunicação alternativa na escola especial para indivíduo com paralisia cerebral não falante: estudo de caso. In: NUNES, L. R. O. P.; PELOSI, M. B.; GOMES, M. R. (Orgs) *Um retrato da Comunicação Alternativa no Brasil: Relato de Pesquisas e Experiências*. Rio de Janeiro: 4 Pontos Estúdio Gráfico e Papéis, 2007. p.320.

SILVA, M. C. S.; FRIEDMAN, S. A comunicação Suplementar e/ou alternativa na vida de pessoas com paralisia cerebral, adultas e institucionalizadas. *Rev. Distúrb Comun*, São Paulo, v. 20, n.1 p. 9-18, 2008.

SINGHT, N. N. et al. Psychometric analysis of the Family Empowerment Scale. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, v. 2, n. 3, p. 85-91, 1995.

SIMÕES, A. C. L. A importância da intervenção precoce centrada na família. *Revista Integrar*, Portugal, v. 22, n. 3, p. 53-57, 2004.

SOUZA, A. M. C. Definição de paralisia cerebral. Resenha de: International Workshop on Definiton and Classification of Cerebral Palsy. Bethesda, Mariland. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, Mennon: edições científicas, v.1, n. 3, p. 50-52, 2005. Quadrimestral.

THUNBERG, G.; CLAESSION, B. ComYoung: a course for parents of school-aged children in need of AAC. *Conference Proceedings of 15th Biennial Conference of the International Society for Augmentative and Alternative Communication*, Pittsburgh, PA, 2012.

VANBIERVLIET, A.; PARETTE, H. P. Development and evaluation of the Families, Cultures and Augmentative and Alternative Communication (AAC) multimedia program. *Disability and Rehabilitation*, v. 24, n.1/2/3, p. 131 – 143, 2002.

VAN RIPER, C.; EMERICK, L. *Correção da linguagem: uma introdução à patologia da fala e à audiologia*. 8ed. Porto Alegre: Artmed, 1997.

VON TETZCHNER, S. Suporte ao desenvolvimento da comunicação suplementar e alternativa. In: DELIBERATO, D.; GONÇALVES, M. J.; MACEDO, E. C. (Orgs.). *Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa*. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009. p. 14-27.

VON TETZCHNER, S et al. Inclusão de crianças em educação pré-escolar regular utilizando comunicação suplementar e alternativa. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 11, n. 2, p.151-184, 2005.

VON TETZCHENER, S. Augmentative and alternative communication: assessment and intervention- a functional approach. *Theoretical aspects*. Departament of Psychology: University of Oslo, Norway, 1997.

VON TETZCHNER, S.; MARTINSEN, H. *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Portugal: Porto Editos, 2000. p. 93-119.

\_\_\_\_\_. Words and strategies: Communication with Young children who use aided language. In: von TETZCHENER, S.; JENSEN, M.H. (Ed.). *Augmentative and Alternative Communication: European perspectives*. London: Whurr, 1996, p. 65-88.

VIVONE, G. P. et al. Análise da consistência alimentar e tempo de deglutição em crianças com paralisia cerebral tetraplégica espástica. *Rev. CEFAC*, v. 9, n. 4, p.504-511, 2007.

WALSH, J. K.; MCNAUGHTON, D. Communication Partner Instruction in AAC: Present Practices and Future Directions. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v. 21, n.3, p. 195–204, 2005.

WINE, J. S. Supporting Families of Children Who Use AAC. *The ASHA Leader*. 2007  
Disponível em: < <http://develop.asha.org/Publications/leader/2007/070814/f070814a3/>>  
Acesso em: 26 de maio de 2012.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Orgs.). *Temas em educação especial: avanços recentes*. São Carlos: EDUFSCar, 2004. p.197-202.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. *O inventário Portage operacionalizado: intervenção com famílias*. São Paulo: Memnon, 2001.

# ANEXO

## ANEXO A- PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA  
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"  
Campus de Marília

## Parecer do Projeto nº. 0425/2012

IDENTIFICAÇÃO
1. Título do Projeto: ORIENTAÇÃO PARA FAMILIARES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA USUÁRIOS DE SISTEMAS DE COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E ALTERNATIVA
2. PESQUISADOR RESPONSÁVEL:
Autor(a): NATÁLIE IANI GOLDONI
Orientador(a): Débora Deliberato
3. Instituição do Pesquisador: Faculdade de Filosofia e Ciências – UNESP/Marília
4. Apresentação ao CEP: 06/03/2012
5. Apresentar relatório em: Semestralmente durante a realização da pesquisa.
Objetivos
Sistematizar a orientação a famílias de crianças e jovens com deficiência usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação. Elaborar um roteiro de orientação aos familiares de crianças e jovens usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação.
SUMÁRIO DO PROJETO
A literatura da área da comunicação alternativa discute a necessidade de inserir a família no processo de avaliação, implementação e acompanhamento de sistemas suplementares e alternativos de comunicação. Esta pesquisa busca viabilizar a sistematização de orientação familiar no contexto da comunicação suplementar e alternativa para garantir a generalização e funcionalidade dos recursos nos ambientes naturais e elaborar um material informativo, sistematizado e ilustrado de orientação aos pais de crianças e jovens com deficiência usuários de sistemas suplementares e alternativos de comunicação. Desta forma, a pesquisa será realizada em três etapas: identificação de manuais, guias e folhetos de orientação de linguagem as famílias de crianças e jovens com deficiência. Nessa etapa será elaborado um protocolo para avaliar a forma e conteúdo dos materiais selecionados. Na segunda etapa será feito a identificação de conteúdos a respeito da área de comunicação alternativa a partir das atividades realizadas na oficina de comunicação alternativa com as famílias de crianças e jovens com deficiência. Nessa etapa as filmagens selecionadas serão transcritas e analisadas e, na terceira etapa a elaboração do material. Após a elaboração do material, o mesmo será apreciado por cinco famílias que participaram do grupo de oficina de comunicação alternativa
COMENTÁRIO DO RELATOR
O presente projeto encontra-se instruído e em concordância à Resolução CNS 196/96, portanto, em condições de exequibilidade. Recomendo a aprovação



UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA  
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"  
Campus de Marília

#### PARECER FINAL

O CEP da FFC da UNESP após acatar o parecer do membro relator previamente aprovado para o presente estudo e atendendo a todos os dispositivos das resoluções 196/96 e complementares, bem como ter aprovado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como também todos os anexos incluídos na pesquisa resolve aprovar o projeto de pesquisa supracitado.

#### INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

#### DATA DA REUNIÃO

Homologado na reunião do CEP da FFC da Unesp em 14/03/2012.

  
Simone Aparecida Capellini  
Presidente do CEP

  
Mariângela Spotti Lopes Fujita  
Diretora da FFC