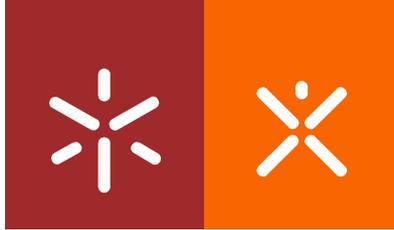




Universidade do Minho
Instituto de Educação

Érika da Silva Ramos

**A comunicação em alunos com paralisia cerebral:
percepções dos profissionais da
educação e pais**



Universidade do Minho
Instituto de Educação

Érika da Silva Ramos

A comunicação em alunos com paralisia cerebral: percepções dos profissionais da educação e pais

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Educação Especial
Área de Especialização em Dificuldades de Aprendizagem Específicas

Trabalho realizado sob a orientação da
Doutora Anabela Cruz dos Santos

outubro de 2014

Nome: Érika da Silva Ramos

Endereço electrónico: profa.erika.ramos@gmail.com
Telefone: +55 (92) 81322441 +55 (92) 94431377

Nº da carteira de identidade: 1817788-3
Nº do registro nacional: 861913572-49

Tese de Mestrado: A comunicação em alunos com paralisia cerebral: percepções dos profissionais da educação e pais

Orientadora: Doutora Anabela Cruz dos Santos

Ano de conclusão: 2014

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA TESE APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE;

Universidade do Minho, ___/___/___

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Na oportunidade agradeço a Deus, o qual considero superior a todo o conhecimento já explorado e provedor da sabedoria e potencialidade humana.

Agradeço minha família, pois mesmo em sua humildade quanto a instrução acadêmica, me ofereceu respeito e estímulo para conquistar mais um nível de ensino superior.

A minha orientadora Anabela Santos que cordialmente se dispôs a contribuir para meu crescimento, me estimulou ao aprendizado e por várias vezes foi compreensiva com “nossa incompatibilidade de horário”

A todas as profissionais e mães entrevistadas que gentilmente cederam tempo e compartilharam informações tão pessoais ou delicadas de suas vidas.

A ousada parceria feita entre a Jurema Educacional e a Universidade do Minho, que propiciaram a propagação de conhecimentos sobre a educação especial para além dos limites geográficos.

A estimada professora Myrian Abecassis Faber, por ter me visto como aluna e me dado a oportunidade de aprender a ser mestre.

A TODAS as crianças com necessidade especial que através de sua força para viver e pureza geram no coração dos educadores mais sensíveis, iniciativas para se tornarem mestres melhores.

RESUMO

Esta pesquisa aborda a comunicação do aluno com paralisia cerebral, no que tange as percepções existentes sobre o tipo e características da comunicação para com este aluno. Por conseguinte, teve como objetivo principal analisar a comunicação de alunos com paralisia cerebral, diante da percepção de seus pais e profissionais da educação, identificando ainda quais os meios alternativos utilizados para consolidação do ato comunicativo. Neste estudo estiveram como participantes cinco profissionais da educação e cinco mães de alunos com paralisia cerebral. O contexto teve como base o Centro de Tempo Integral, no bairro Nova Vitória-Manaus, que atende alunos com necessidades educativas especiais, dentre eles os que apresentam paralisia cerebral. Quanto aos aspectos metodológicos trata-se de uma investigação de âmbito qualitativo, estando como instrumento de recolha de dados entrevistas estruturadas, direcionadas aos dez sujeitos da pesquisa. Os resultados obtidos apontam, segundo as percepções dos investigados, que alguns fatores já foram conquistados na comunicação assertiva com os alunos com paralisia cerebral, todavia ainda tem-se aspectos de muitas interferências, como o nível de comprometimento em cada aluno, a ausência de instrumentos para auxílio comunicativo e a falta de habilidade deles próprios para compreenderem a expressividade dos alunos. Decerto que os progressos desta comunicação poderiam ser otimizados se familiares e profissionais envolvidos dispusessem de recursos de comunicação aumentativa e alternativa, todavia, o acesso a tais investimentos no contexto em questão é diminuto. No intuito de alterar este quadro, caberia pois aos envolvidos, que recorressem as opções de formação teórico-prática, cujas fomentem a possibilidade de trabalharem com o que tem a seu alcance, tornando então a magnificência da comunicação da pessoa com paralisia cerebral.

Palavras-chave: Comunicação, paralisia cerebral, profissionais da educação e pais

ABSTRACT

This research addresses the communication of students with cerebral palsy, regarding the existing perceptions about the type and characteristics of communication with these students. Therefore, it aimed to analyze the communication of students with cerebral palsy, taking into account the perception of their parents and professionals, even identifying what are the alternative means used to consolidate the communicative acts. Five education professionals and five mothers of students with cerebral palsy were the participants in this study. The local context was the Center of Full Time in “Nova Vitoria” - a neighborhood of Manaus city that attend students with special educational needs, including those with cerebral palsy. Concerning the methodological aspect, it is a qualitative research framework, standing as an instrument for collecting data structured interviews directed to the ten research subjects. The results indicate that according to the perceptions of the investigated participants, some factors have already been won in assertive communication in students with cerebral palsy, however, there are still many aspects of interference, as the level of severity of each student, the absence of instruments to assist the communication, and the lack of their own abilities to understand the expressivity of their sons and students. Certainly, the progress of this communication could be optimized if the families and professionals involved were provided of resources for augmentative and alternative communication, but, the access to such investments in the context in question is minimal. In order to change this situation, it would be up to the people involved, that they resort to the theoretical and practical training options, which encourage the possibility of working and promoting effective practices in relation to the communication of people with cerebral palsy.

Key Words: Communication, cerebral paralysis, education professionals and parents.

“A minha perspectiva é que um dia ele chegue pra mim e diga “mamãe”, seria a coisa mais maravilhosa para mim... Simplesmente se levantar daquele quarto. É o que a gente espera!” .
(M.G.C- mãe de uma criança com paralisia cerebral)

ÍNDICE

AGRADECIMENTOS	i
RESUMO	ii
ABSTRACT	iii
INTRODUÇÃO	08
FINALIDADE, OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS	10
ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS	11
CAPÍTULO I – REVISÃO DA LITERATURA	12
1. O Sistema nervoso humano.....	12
1.1 Sistema nervoso Central (SNC).....	13
1.1.2 Sistema nervoso periférico (SNP).....	17
1.1.3 Sistema nervoso autônomo (SNA).....	17
1.2 Neurônios.....	19
2. Paralisia Cerebral.....	20
2.1 Conceito.....	21
2.2 Diagnóstico.....	24
2.3 Etiologias.....	26
2.4 Tipos de paralisia cerebral.....	28
2.5 Inclusão do aluno com paralisia cerebral na escola.....	33
2.6 Dinâmica familiar do aluno com paralisia cerebral.....	35
3. Comunicação.....	38
3.1 Componentes estruturais da comunicação.....	40
3.2 Problemas na comunicação.....	44
3.3 Problemas na comunicação e a paralisia cerebral.....	46
3.4 Comunicação alternativa e aumentativa.....	51
CAPÍTULO II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	57
Finalidade e Objetivos do Estudo	57
Opção Metodológica.....	61

Desenho do Estudo	61
Contexto.....	61
Participantes.....	63
Características dos participantes.....	64
Instrumentos de recolha de dados.....	66
Procedimento para análise de dados.....	66
Procedimento de apresentação e discussão de resultados.....	67
Confidencialidade.....	67
CAPÍTULO III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	69
1. Dados gerais sobre os participantes.....	69
2. Categorias de perguntas feitas aos profissionais.....	72
3. Categorias de perguntas voltadas as mães.....	74
4. Interpretação dos resultados.....	75
4.1 Dados de entrevistas dos profissionais.....	83
4.2 Dados de entrevistas das mães.....	95
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	103
CAPÍTULO V - CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES.....	13
1. Conclusões.....	113
2. Limitações	119
3. Recomendações.....	119
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	120
ANEXOS	124

INDÍCE DE FIGURAS

Figura 1. Esquema representante da divisão hierárquica do sistema nervoso.....	12
Figura 2. Hemisférios cerebrais.....	14
Figura 3. Estrutura encéfalo-medular.....	16
Figura 4. Encéfalo em posição sagital.....	16
Figura 5. Componentes da comunicação.....	41
Figura 6: Problemas da comunicação e subdivisões.....	46
Figura 7. Local inicial para pesquisa.	63

INDICE DE QUADROS

Quadro 1: Características dos profissionais.....	64
Quadro 2: Características das mães.....	65
Quadro 3: Características dos alunos com PC	65
Quadro 4: Categorias de perguntas feitas aos profissionais.....	72
Quadro 5: Categorias de perguntas feitas as mães.....	74

INTRODUÇÃO

Em todo ser humano há a necessidade de comunicar-se a fim de que ocorra o desenvolvimento de seu intelecto, de suas relações interpessoais, de sua segurança, de seu senso crítico, enfim de seu crescimento holístico.

A comunicação que se aborda preferencialmente nesta pesquisa é a comunicação decorrente do uso da expressão enquanto consolidação do campo linguístico. Segundo autores como Terra (1997) a linguagem humana é uma dádiva, sendo ela todo sistema de sinais convencionais os quais permitem realizar atos de comunicação. Linguagem, conforme Finger (2008) é um comportamento aprendido, um hábito, e emerge pela interação do ser com o meio. A linguagem é a forma de expressão da consciência prática dos homens e está classificada em dois tipos básicos: a linguagem verbal (ligada aos estudos da linguística) e a expressão (ligada aos estudos da semiótica, linguagens não-verbal). Sendo toda a linguagem inseparável do pensamento (Rosa, 2010).

Já a comunicação, de acordo com Stokoe e Harf (1987) é um tipo de conduta pela qual um sujeito emissor participa a um sujeito receptor um significado, operando assim transformações diretas e indiretas na consciência e na conduta do segundo sujeito, e precisa ter três condições necessárias para desenvolver-se, sendo estas: a fonte, a mensagem e o destino. Funcionando mais ou menos da seguinte maneira: a mensagem (seja ela qual for) é um código expresso pelo emissor em direção ao receptor da mesma e este deve codificá-la ou decifrar dentro do contexto ou campo de experiências.

A comunicação abrange dimensões de força extraordinária na relação humana e no comportamento individual dos seres e sem ela não haveria sociedade. A importância do processo comunicativo é de multiplicidade infinita, porque a todo o momento o homem é impactado por este processo predominado pela imagem e pela comunicação gestual. "... A vida e o comportamento humano são regidos pela informação, pela

persuasão, pela palavra e pelos sons, cores, formas, gestos, expressão facial, símbolos...” (Martins; & Zilberknop, 2003, p.28).

Na área da educação, há vários teóricos que investigam o processo linguístico e atribuem os mecanismos da comunicação numa relação estreita com um sistema de valores filosóficos, fazendo com que ocorra a aprendizagem não só de conteúdos curriculares, mas a aprendizagem de lições que auxiliem para a vida.

Nesse sentido, ressalta-se pois o olhar sobre a comunicação daquele que apresenta a necessidade de ser assistido em sua habilidade comunicativa, sendo ele o aluno com necessidade educativa especial.

Sabe-se que em muito já se evoluiu quanto as investigações científicas e práticas metodológicas para o desenvolvimento holístico de pessoas com necessidades educativas especiais, pois paulatinamente, o processo de humanização tem alcançado os mais diversificados tipos de necessidades especiais e contextos. Posto isto, considera-se no âmbito educacional como aluno com necessidades especiais aquele com autismo, problemas intelectuais, dificuldades de aprendizagem específicas, desordem por déficit de atenção e hiperatividade, problemas sensoriais, problemas emocionais ou de comportamento, problemas de comunicação, linguagem e fala, problemas motores, problemas de saúde, traumatismo craniano e com deficiência múltipla (Correia, 2008).

Uma vez que a comunicação é interligada ao desempenho de várias atividades cotidianas do aluno com necessidade especial, e essencial à humanização, tem-se visto uma necessidade de investimentos, estudos e buscas por estratégias que alcancem tanto os alunos, quanto seus pais e os educadores inseridos no universo da educação especial, investimentos os quais combinam com o aumento da demanda de sujeitos que carecem de assistência na área comunicativa. Sobre o crescimento desta demanda, Tetzchner (2000) afirma que um número significativo da população não é capaz de se comunicar através da fala, sendo totalmente incapazes de falar ou parcialmente afetadas para comunicarem-se de forma oralizada.

Dentre tantas especificidades de alunos que necessitam de apoio comunicativo, destaca-se nesta pesquisa as pessoas com paralisia cerebral também incluídas no alvo da legislação e execução de políticas públicas voltadas ao desenvolvimento integral e qualidade de vida. Dadas pessoas necessitam sistematicamente de serviços de educação especial, os quais consistem em serviços especializados no âmbito educativo, terapêutico, médico, social e psicológico, a fim de promover a prevenção, redução ou supressão de suas dificuldades.

No caso dos alunos com paralisia cerebral, dependendo da intensidade da problemática (leve, moderado ou severo), podem carecer de meios alternativos para comunicarem-se no decorrer de toda a sua vida. Estes são os que poderão entender tudo ou quase tudo o que lhe falam, compreenderem os fatos e normas, valores culturais, porém não falam por complicações motoras agravadas, tornando-se dependentes de outras pessoas como facilitadoras ou de tecnologias de apoio (Tetzchner, 2000).

Reconhece-se também que uma boa comunicação no seio familiar de uma criança com paralisia cerebral é um indicativo de melhor possibilidade de comunicação no ambiente social, entretanto, é este um fator de inquietude para grande parte dos pais, já que por algumas limitações na comunicação intradomiciliar, é incidente que a mesma seja enquadrada como empobrecida, sendo comum também que os pais tenham dificuldades em compreender os interesses ou opiniões dos filhos e ambos ficam confusos ou frustrados (Tetzchner; 2000). Situação semelhante estende-se ao campo educacional, deixando no ar uma comunicação fragmentada entre educador e aluno, havendo urgente necessidade de qualificação do profissional que atende diretamente o aluno com paralisia cerebral.

FINALIDADE, OBJETIVOS E PRESSUPOSTOS

Levando em consideração a temática acima a finalidade caminha para responder o problema que esteve como a questão norteadora de toda a pesquisa é: Quais as principais implicações e os progressos ocorridos na comunicação existente entre os profissionais da educação e alunos com paralisia cerebral e entre os pais e filhos com paralisia cerebral sob a ótica perceptiva destes?

Por conseguinte o objetivo desta pesquisa está para analisar a comunicação de alunos com paralisia cerebral, pontuando os aspectos limitantes e os progressos ocorridos no processo comunicativo percebidos tanto por seus educadores quanto por seus pais, tendo por isso que investigar as intervenções disponíveis na estimulação comunicativa, os possíveis níveis de desenvolvimento obtidos pelos alunos com paralisia cerebral participantes regularmente de atividades diversificadas em instituições multidisciplinares na cidade de Manaus.

Assim os objetivos específicos foram:

- Investigar a existência ou não de meios alternativos utilizados na comunicação entre os pais e alunos com paralisia cerebral, no ambiente familiar, analisando as percepções dos pais sobre tal processo.

- Pesquisar quais os meios alternativos utilizados ou não na comunicação entre profissionais da educação e alunos com paralisia cerebral, no ambiente educacional em que o aluno está inserido, discorrendo sobre as percepções dos educadores sobre tal processo.

- Analisar a percepção de seus pais sobre a eficácia comunicação voltada a pessoa com paralisia cerebral e a percepção dos profissionais da educação sobre a eficácia ou falha na comunicação voltada ao aluno com paralisia cerebral.

ORGANIZAÇÃO E CONTEÚDOS

Para uma discussão produtiva no capítulo I, referencial teórico, dispõe do conteúdo abordado que está dividido de acordo com as áreas de interesses da pesquisa, da seguinte forma: Base funcional do sistema nervoso humano e a paralisia cerebral, apontando o conceito de paralisia cerebral, diagnóstico, etiologia e estirpes. Em seguida é elucidada a comunicação humana, em vários aspectos, como seus componentes estruturais, os principais problemas que interferem no percurso normal da comunicação, a comunicação do aluno com paralisia cerebral e formas de comunicação alternativa e aumentativa, a serem empregadas certamente quando a comunicação está deficitária em algum aspecto.

Discorridos tais pormenores apresentam-se os principais componentes da percepção e como se a percepção “do” e “sobre” o outro no processo comunicativo, para que enfim tenham-se um respaldo teórico que auxilie na codificação dos dados apresentados na análise de dados.

No capítulo II são apresentados os aspectos metodológicos organizados em: Desenho do estudo, contexto onde efetivou-se a pesquisa, os participantes envolvidos e suas peculiaridades, quais os instrumentos de recolha de dados e procedimentos para a análise e apresentação de dados.

No capítulo seguinte é contemplada a análise e discussão dos resultados, ratificados posteriormente no tópico da conclusão.

CAPÍTULO I

REVISÃO DA LITERATURA

1. O Sistema Nervoso Humano

Antes de explicar o conceito, características e demais pormenores relativos ao quadro da paralisia cerebral, cujo é estudado no aspecto comunicativo desta pesquisa, explanar-se-á sucintamente o funcionamento do sistema nervoso humano, a fim de se compreender como se dá o funcionamento neurológico e sua relação direta com a comunicação de alunos com paralisia cerebral.

O sistema nervoso é o complexo mantenedor do funcionamento e vitalidade do ser humano, sendo suas funções especificamente organizadas para que o corpo humano trabalhe de forma saudável. Ele é responsável pelo desenvolvimento e sobrevivência do indivíduo, desde simples atividades cotidianas às mais intrincadas. Assim, entende-se que o sistema nervoso controla tanto as atividades lentas quanto ágeis, sejam contrações musculares, viscerais, bem como as demais funções executivas, isto para Lemos (2008).

É uma exata organização do sistema nervoso em hierarquia que permite a um indivíduo acordar, saber que está acordado, mover-se, levantar-se, alimentar-se e executar comandos psicomotores com praxia voluntária e involuntária, sejam estes indivíduos com ou sem deficiência motora.

Em um esquema geral o sistema nervoso pode ser assim dividido no que tange a hierarquia:

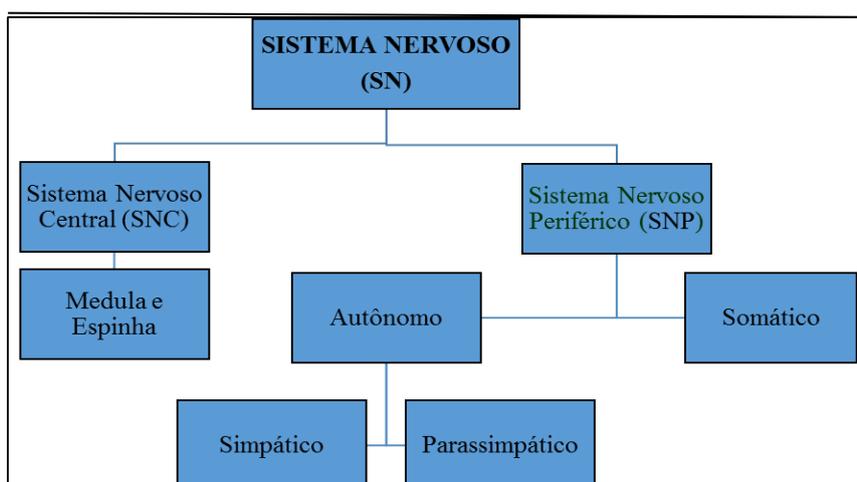


Fig.1: Esquema representante da divisão hierárquica do sistema nervoso

1.1 Sistema Nervoso Central (SNC)

O sistema nervoso central localiza-se dentro da cavidade craniana e do canal vertebral, e formado por nervos e células nervosas denominadas neurônios que são responsáveis por conduzir ondas de excitação chamadas de impulsos nervosos.

De acordo com Bonne (1994):

O sistema nervoso central está organizado de modo que o lado direito do corpo receba suas inervações lado do hemisfério cerebral esquerdo; as funções do lado esquerdo do corpo são dirigidas pelo hemisfério cerebral direito. Feixes compactos de fibras nervosas motoras estão organizadas em dois tratos (regiões) (1994, p.34)

O SNC está constituído pela medula e pelo encéfalo, este último devidamente revestidos e protegidos por meninges, isto de acordo com Gardner (1998). O encéfalo divide-se em cérebro, cerebelo, diencefalo (tálamo, hipotálamo) e tronco encefálico (ponte, bulbo e mesencefalo).

Anatomicamente o cérebro é dividido em dois hemisférios (figura 2), direito e esquerdo que são unidos ao meio pelo corpo caloso (Gardner, 1998). Para Boone (1994) cada um dos hemisférios é uma imagem quase espelhada simetricamente um do outro, sendo o direito responsável pela coordenação do lado esquerdo do corpo e atua também nas emoções, ideais e aptidões musicais, proporcionando visão global e espacial do meio externo. Já o hemisfério esquerdo direciona o lado direito do corpo e é importante no processo das informações, sensitivas, táteis e visuais, deste hemisfério são oriundas o desenvolvimento da linguagem, ou seja, promovendo o homem como um ser biopsicossocial.

Embora tanto o cérebro como a espinha dorsal sejam considerados as duas estruturas primárias do SNC, é o altamente intrincado cérebro que capacita o humano a engajar-se em funções de alto nível, como ler um livro e lembrar, para a referência futura, de partes dele... (p.32).

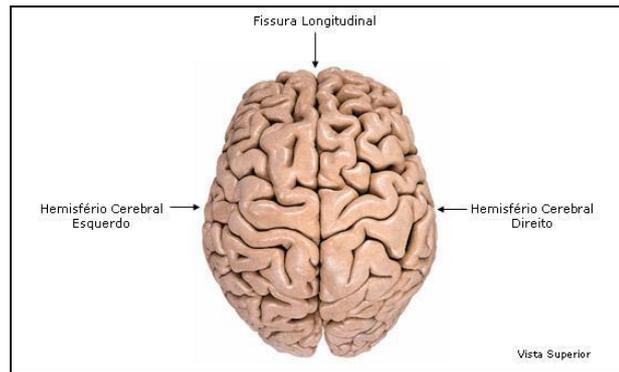


Figura.2: Hemisférios cerebrais

O cérebro é formado pelo córtex, sistema límbico e substância branca. O córtex é a parte externa do cérebro e uma das mais importantes, sendo formado por uma camada de substância cinza que é desta cor devido ser composto pelo corpo dos neurônios, já o axônio dos neurônios é revestido de mielina e por isso são de cor mais clara, a unificação de vários prolongamentos de neurônios formam a substância branca (Gardner, 1998).

O cérebro está estruturado por lobos, sendo eles: frontal, parietal, temporal, occipital e lobo insular. Estando organizados em uma combinação de giros, os quais em unidade complementam o funcionamento simultâneo de um e de outro.

O lobo frontal é dividido em duas áreas, a pré-frontal a qual elabora o pensamento, e juntamente à área de Broca a qual desempenha papel importante na comunicação através da motricidade e expressão da fala, e há área posterior cuja é controladora da atividade motora voluntária. Este lobo “contem o córtex motor primário e aparentemente áreas corticais que apresentam grande relação com o intelecto e o saber” (Boone, 1994, p.33).

O lobo temporal absorve os conteúdos auditivos do meio, pela sua parte superior, e então as encaminha à memória de curto prazo, a qual atuará com a área de Wernicke também importantíssima para a realização da comunicação. Este lobo “contem o córtex auditivo principal e considera-se que contribui para a audição geral e para a capacidade de entender o que os outros dizem...” (Boone, 1994, p.33).

O lobo parietal está dividido na área primária e conduz as sensações primárias, e a área secundária que interpreta tais sensações, juntando todo o conteúdo e formando a memória do indivíduo. Este lobo “contem o córtex sensório corporal e acredita-se ser vital para o funcionamento sensoriomotor geral” (Boone, 1994, p.33).

O lobo occipital assim como o parietal é dividido tanto em área primária quanto secundária, atuando em conjunto para captação dos estímulos visuais e os guarda na

memória. “Parecem encontrar-se a percepção e o reconhecimento visual, pensa-se que esta área seja uma área cortical vital para a capacidade de leitura” (Boone, 1994, p.33).

Além do córtex, que é a parte mais escura da estrutura anatômica cerebral, tem-se ainda a substância branca que está localizada abaixo do córtex, e é constituída por feixes entrelaçados de fibras, responsáveis por estabelecerem as ligações entre as diferentes regiões do cérebro (Gardner, 1998).

O sistema límbico é o estruturante das emoções e nele está como o núcleo do cérebro e revestido pela substância branca, na sua formação é constituído pelo giro do cíngulo, istmo do giro do cíngulo, giro parahipocampal, hipotálamo, tálamo, hipocampo, fórnix, amígdala, corpo mamilar, corpo caloso.

O cerebelo é uma estrutura localizada na parte posterior de cérebro e também é dividido em direito e esquerdo. Como afirma Boone (1994) esta estrutura:

...localiza-se atrás dos hemisférios cerebrais e desempenha um importante papel na coordenação do sistema nervoso central. Muitos impulsos sensoriais de diversos lugares (por exemplo, várias fibras do sistema auditivo) passam pelo cerebelo, muitas fibras motoras saem deles. Esse cruzamento sensorio motor capacita o cerebelo a coordenar comportamentos motores, como velocidade, força e direção de movimentos motores...(p.34).

Sabe-se que ele é responsável pelo controle da parte motora, e está diretamente em contato com a medula espinhal. Ele recebe as informações do córtex motor e dos gânglios basais de demais estímulos enviados para os músculos. As mensagens são associadas pelo córtex motor sobre os movimentos musculares (por sua vez ligados aos diversos comandos motores do corpo, da articulação, aparelho vestibular e olhos).

Caso os movimentos sejam mal executados o cerebelo estará para a adaptação e ajustes necessários ao progresso motor do corpo como um todo, auxiliando o controle postural, o equilíbrio, a tonificação muscular e trabalho articular (Gardner, 1998).

O tálamo é responsável pelo direcionamento dos impulsos nervosos às regiões apropriadas do cérebro onde eles devem ser processados e devidamente associados. Pesquisas indicam que esta estrutura também tem influência com alterações no comportamento emocional por estar em contato com outras estruturas do sistema límbico (Gardner, 1998).

O hipotálamo é o centro integrador das atividades dos órgãos de musculatura lisa (viscerais), sendo um dos principais responsáveis pela homeostase no que tange a temperatura corpórea e o apetite. Age na interação dos comandos do sistema nervoso e o endócrino, por isso envolve diretamente o comportamento sexual e emoções diversas do prazer à frustração (Gardner, 1998).

O tronco encefálico é formado pelo mesencéfalo, pela ponte e pelo bulbo. Sendo estes interligados e transmissores de informações, sua principal competência é promover a postura e o equilíbrio, controlar a respiração, a batida cardíaca, a homeostase da pressão arterial, dentre outras funções essenciais à saúde. Assim ele age uma vez que nele estão dispostos núcleos motores e sensoriais executam funções motoras e sensoriais no âmbito céfalo-caudal. Função de controle (Gardner, 1998).

O mesencéfalo liga encéfalo ao tronco cerebral, ele possui dois núcleos com funções sensoriais, sendo eles o colículo superior e o inferior, respectivamente estando o superior para a visão e o inferior para audição. Sendo ainda nele concentrado a substância negra, a qual é produtora da essencial dopamina.

A ponte destaca-se por ligar o cerebelo ao resto do cérebro, além disso sedia o núcleo de muitos dos nervos cranianos, dominando a motricidade ocular e facial, bem como a condução dos sensores auditivos e do equilíbrio.

O bulbo é um conjunto consolidado por feixes de direção ascendente e descendente que ligam o cérebro e a medula, sendo assim responsável pela passagem de informações nervosas entre o cérebro e o corpo e por alguns atos reflexos (como a deglutição, o vômito, a tosse e o piscar dos olhos).

Para tanto tem-se a representatividade das partes citadas nas figuras seguintes, onde apresenta-se a estrutura geral do sistema nervoso central (figura 3) e as estruturas componente do encéfalo (figura 4).

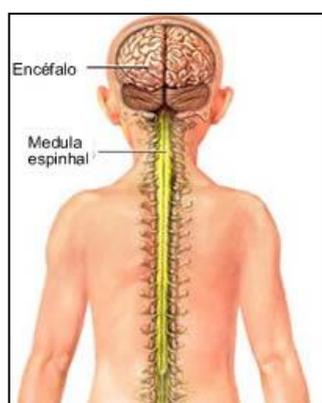


Figura 3: Estrutura encéfalo-medular

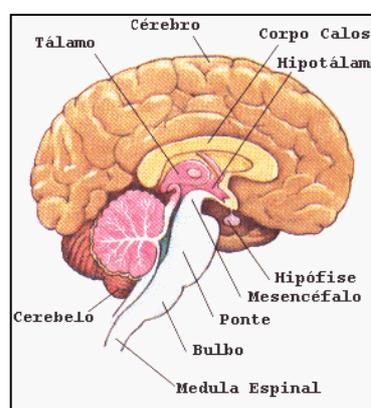


Figura 4: Encéfalo em posição sagital

Compreendendo a ação do sistema nervoso central é possível associar relação recíproca que há entre ele e os sistemas nervoso periférico e autônomo, elucidados a seguir.

1.1.2 Sistema Nervoso Periférico (SNP)

O SNP transmite os comandos do SNC ao restante do corpo e vice-versa, ele está dividido em nervos, gânglios e terminais nervosos (Lemos, 2008).

Nervos são feixes de fibras nervosas revestidos por tecido conjuntivo, tendo em seu interior os vasos sanguíneos, responsáveis pela nutrição das fibras nervosas, compondo a parte sensitiva do corpo, transmissores de informações de dor, prazer, frio, calor, etc. Isso acontece porque as fibras contidas nos nervos podem ser tanto dendritos como axônios que conduzem, as informações nervosas das diversas regiões corporais.

Os nervos são classificados em sensitivos (levam impulsos dos órgãos sensitivos ao SNC), motores (levam impulsos do SNC aos músculos ou glândulas e nervos mistos que contém tanto fibras sensitivas como fibras motoras. Já os gânglios são aglomerados de corpos celulares de neurônios localizados fora do SNC, como pequenas dilatações em certos nervos.

1.1.3 Sistema Nervoso Autônomo (SNA)

É o sistema que organiza o funcionamento interno do corpo, atua sobre as atividades dos sistemas digestivos, cardiovascular, excretor e endócrino, por isso ele está ligado diretamente as vísceras, sendo portanto essencial ao funcionamento involuntário, a exemplo a contração cardíaca articular (Lemos, 2008).

Divide-se em simpático e parassimpático, que são diferenciados tanto na estrutura quanto na função. Atuam antagonicamente, pois o simpático propicia a velocidade do organismo às ações que respondam momentos de estresse, perigo e alerta ao corpo sobre a necessidade de sobrevivência, por exemplo, é ele que dá o comando para aceleração dos batimentos cardíacos, aumento da pressão sanguínea, aumento da concentração de açúcar no sangue e pela ativação do metabolismo geral do corpo. Em contrapartida o parassimpático coordena o relaxamento de todo o corpo, após sustos, emoções e demais atividades de fortes excitações do corpo.

Mediante as pesquisas da neurociência, é a perfeita integração entre os sistemas que compõem o sistema nervoso que o organismo humano é capaz de manter a homeostase e sua atividade funcional.

1.2 Neurônios

Todo o processamento do sistema nervoso ocorre através das suas conexões nervosas, feita pelos neurônios (células nervosas). Os neurônios promovem a comunicação do corpo humano com o meio e vice-versa, por intermédio de mensagens elétricas que são transmitidas tanto da periferia para o centro do corpo quanto o inverso. Estas células nervosas se constituem de um corpo celular de onde emana uma longa terminação fibrosa denominada axônio e numerosas terminações menores conhecidas por dendritos. Suas características especiais compreendem a capacidade de transmitir impulsos nervosos e sua habilidade em elaborar e liberar uma cadeia especial de mensageiros químicos, os neurotransmissores (Lemos, 2008).

Os neurônios possuem características dentre as quais destaca-se a capacidade de transmitir impulsos nervosos, que se propagam através das vias neurais aferentes, de associação e eferentes proporcionando o funcionamento do cérebro e conseqüentemente do corpo como um todo. Ocorrendo então o fluxo de informações através das redes aferentes, de associação e eferentes respectivamente. Os feixes neurais aferentes conduzem informações de todo o organismo até o sistema nervoso central que são propagadas pelos neurônios de associação provocando respostas síncronas que por sua vez acionam através das fibras eferentes respostas aos órgãos efetadores. Os estímulos saem do meio e direcionam-se para o corpo através dos neurônios sensitivos (via aferente), os quais passam a informação sensorial aos neurônios associativos, cujos farão a decodificação de informações trazidas pelo estímulo inicial, sendo assim, as informações já processadas pelo sistema nervoso são devolvidas ao corpo através dos neurônios motores (via eferente).

A propagação de impulso nervoso é uma comunicação física e química que se dá entre os neurônios, da seguinte maneira: Um estímulo chega até o neurônio pré-sináptico o qual transmite rapidamente a informação pelo corpo do neurônio (axônio), seguindo aos dendritos finais, onde serão expelidos pelos neurotransmissores ao canal sináptico e assim chega ao dendrito inicial de outro neurônio denominado pós-sináptico.

Sinapse ocorre quando um impulso nervoso chega ao terminal do axônio, neurotransmissores localizados nas vesículas do neurônio pré-sinápticos são desprendidos e lançados na fenda sináptica que imediatamente são captadas pelos neurônios pós-sinápticos produzindo assim o efeito a que fora designado. A melhor compreensão pode ser obtida pela análise das figuras 6 e 7.

Quando o indivíduo nasce, seu número de neurônios é demasiado, excedendo aos que são necessários para o funcionamento normal do sistema nervoso, ocorre então um processo de morte natural dos neurônios extras, denominado de apoptose, o qual é comum no crescimento físico. Há ainda a perda neuronal, classificada como necrose, em que os neurônios deteriorados são por causa de traumas, acidentes vasculares encefálicos, dentre outros acidentes não naturais. Nos dois casos, o organismo promove mecanismos de reposição das funções dos neurônios perdidos, isto se dá através da plasticidade, a qual é uma capacidade de adaptação neuronal do sistema nervoso (Miranda & Muszkat, 2004).

Sobre a plasticidade cerebral, muitas pesquisas demonstram que é possível o cérebro se reorganizar após lesões em regiões específicas. Assim, as células nervosas, são devidamente estruturadas e subdivididas nas suas funções, ao ponto em que se uma estrutura for lesionada por eventos acidentais o organismo rapidamente se reorganiza para substituir o trabalho da área danificada através do processo de plasticidade neuronal.

Estudos apontam que o cérebro de uma criança, a exemplo do hemisfério esquerdo, quando gravemente danificado, podem recuperar as funções da fala, possivelmente remediadas pelo hemisfério direito. Os resultados de outras investigações mostram que crianças submetidas ao agressivo processo de hemisferectomia, com isso entende-se que há a possibilidade de múltiplas representações de funções cerebrais e de regeneração neuronal. O cérebro em desenvolvimento é plástico em seu sistema de conexões nervosas, durante o desenvolvimento infantil é possível a estrutura cerebral se reorganizar, fato não tão comum a indivíduos adultos (Miranda & Muszkat, 2004).

Um ponto interessante a ser frisado é que nem sempre a plasticidade é um fenômeno positivo, pois em alguns casos anormais de plasticidade, que vão além da adaptação, como por exemplo o aumento das conexões sinápticas para a adaptação podem envolver a formação de circuitos de maior excitabilidade na região envolvida na reorganização sináptica, as vezes ocasionando crises epiléticas, ou maus circuitos de memória ou atenção (Miranda;& Muszkat, 2004).

Em virtude do que fora explanado sobre o sistema nervoso, nota-se o quanto o mesmo gerencia a ação comunicativa do ser humano, e socialmente é esperado de qualquer criança que ela habilite-se para “falar” e por conseguinte interagir com o ambiente. De acordo com Boone (1994), quando pontua os mecanismos biológicos da linguagem a atividade da fala depende grandemente da integridade estrutural e do

controle muscular do corpo. A linguagem reflete muito o processo cerebral e muito do a ciência mostra hoje sobre correlatos cerebrais do funcionamento da linguagem veio de estudos sobre os casos de diferentes danos cerebrais.

As regiões do cérebro mais intimamente associadas ao funcionamento da linguagem são as do cérebro hemisfério esquerdo... Embora o hemisfério esquerdo se encontre mais intimamente associado ao funcionamento da linguagem, o hemisfério direito também desempenha um papel na comunicação. O hemisfério direito parece desempenhar um papel secundário na compreensão de frases simples. É comum que as pessoas com dano no hemisfério direito apresentem dificuldades de compreender piadas e linguagem não-literal. O hemisfério direito também contribui para a nossa apreciação dos aspectos emocionais da comunicação que são transmitidos através da prosódia vocal, dos gestos e das expressões faciais. Portanto, ambos hemisférios do cérebro contribuem para a comunicação humana normal (p.20-1).

Com a análise sobre o sistema nervoso humano presente nos indivíduos são é possível averiguar os fatores que corroboram para o funcionamento anormal, em alguns que apresentam patologias por quaisquer motivos. Posto isto, discorre-se a partir de agora sobre a paralisia cerebral, suas estirpes e a forma como pode afetar o cotidiano de pessoas, e sua capacidade comunicativa, principalmente em fase de aprendizado.

2 PARALISIA CEREBRAL

De acordo com a literatura esta condição foi objeto de estudo de vários pesquisadores, sendo inserida na literatura médica por um trabalho de desenvolvimento do médico Willian John Little, sobre o que denominou ‘rigidez estática dos membros do recém-nato’ publicado em Londres, em 1862, intitulado “influência do parto anormal ou difícil, prematuridade e asfixia neo-natorum”, sobre a condição mental e física da criança, especialmente com relação às deformidades. No entanto, na segunda metade do século passado, quem conceituou como um conjunto de afecções neurológicas da infância, “resultantes de lesões durante o período de desenvolvimento do sistema

nervoso, com caráter não progressivo, que se traduziam por distúrbios motores, psíquicos e, frequentemente, epilepsia” foi Brissuad. Em 1897, Sigmund Freud deu-lhe o nome de paralisia cerebral infantil, que abreviadamente passou a paralisia cerebral, o qual foi aceito universalmente (Satow, 2000).

O sistema nervoso central maduro e intacto absorve uma quantidade intensa de influxo aferente e reage a ele com repostas variáveis, adaptando-se às condições variáveis do ambiente. O sistema nervoso intacto, mencionado por Bobath (1990) tem em seu comando vastas repostas motoras seletivas e discretas, ajustando a sua capacidade de equilíbrio e postura.

O sistema nervoso central da criança com paralisia cerebral tem menos aptidão para lidar com influxo aferente, embora possa não haver nenhum dano do sistema sensorial e perceptivo. Embora a criança possa conservar a habilidade para resposta unitária e integrada, esta resposta é mais frequentemente estereotipada, por estar em curto-circuito nas cadeias sinápticas de alguns padrões típicos de atividade reflexa anormal. As repostas motoras da criança consistem principalmente em alguns reflexos tônicos e espinhais, embora possa ocorrer uma ou outra reação de retificação e equilíbrio mais altamente integrada. Estas formam os padrões sensoriomotores anormais primários que em sua interação determinam o rendimento motor da criança, e que a criança altera e adapta no desempenho de habilidades funcionais (p.88).

2.1 Conceito

A característica essencial desta definição de paralisia cerebral é que a lesão afeta o cérebro imatura e interfere na maturação do SNC, o que leva a consequências específicas em termos do tipo de paralisia cerebral desenvolvida, seu diagnóstico, avaliação e tratamento (Bobath, 1990).

O conceito de paralisia cerebral é vasto na literatura da saúde e da educação especial. Há autores que a discriminam com o termo composto “*encefalopatia crônica não progressiva da infância*”, outros mantem o uso apenas da referência “*pc*”.

Para a ocasião, apresentam-se dois deles, Satow (2000):

...é o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não-progressivo e existindo desde a infância. A deficiência motora expressa-se em padrões anormais de postura e movimentos, associados com um tônus postural anormal. A lesão que atinge o cérebro, quando este ainda é imaturo, interfere no desenvolvimento motor normal da criança (2000, p.19).

Outra autora, Gralis (2007) ao discorrer sobre a temática “paralisia cerebral” através de um guia para pais e educadores apresenta o seguinte:

Paralisia cerebral é uma expressão abrangente para diversos distúrbios que afetam a capacidade infantil para se mover e manter a postura e o equilíbrio. Esses distúrbios são causados por uma lesão cerebral que ocorre antes, durante e dentro dos primeiros dias depois do nascimento. Essa lesão não prejudica os músculos nem os nervos que os conectam à medula espinhal, apenas a capacidade do cérebro para controlar esses músculos. Dependendo de sua localização e gravidade, a lesão cerebral que causa os distúrbios do movimento de uma criança também pode causar outros problemas que incluem deficiência intelectual, convulsões, distúrbios de linguagem, transtornos de aprendizagem e problemas de visão e audição (p. 15).

No Brasil não há o conceito mais difundido, pelas instituições de ensino, de apoio ou de terapia para pessoas com paralisia cerebral, o qual é elucidado pela Associação Brasileira de Paralisia Cerebral (ABPC).

A Paralisia Cerebral (PC) descreve um grupo de desordens do desenvolvimento do movimento e da postura, causando limitações nas atividades. São atribuídas a distúrbios

não progressivos que ocorrem no cérebro em desenvolvimento. As desordens motoras da PC são geralmente acompanhadas por alterações na sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, podendo também ser acompanhadas por crises convulsivas.

Quanto a incidência, não se tem ao certo o levantamento estatístico, pois os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), no último censo populacional, realizado no ano de 2010, informa que o Brasil tinha (até aquele momento) 190.755.759 habitantes, entre eles 45. 577.300 (milhões) foram declarados com algum tipo de deficiência, sendo dos 45 milhões, 13.273.969 foram expostos como tendo alguma deficiência física, enquadrando-se nesta a categoria da paralisia cerebral, não havendo assim a probabilidade de um quantitativo fechado.

O tema “paralisia cerebral”, embora muito já se tenha elucidado sobre ainda possui um vasto campo a ser esclarecido, sendo possível perceber isto, no último item da (CID-10). A Classificação Internacional de Doenças (CID-10), distingue a paralisia cerebral como a sigla G80. Especificando as devidas diversidades: (G80.0) Paralisia cerebral quadriplégica espástica; (G80.1) Paralisia cerebral diplégica espástica; (G80.2) Paralisia cerebral hemiplégica espástica; (G80.3) Paralisia cerebral discinética; (G80.4) Paralisia cerebral atáxica; (G80.8) Outras formas de paralisia cerebral e (G80.9) Paralisia cerebral não especificada.

Como visto o conceito de paralisia cerebral pode ainda ser especificado com detalhes pertinentes a casos diferentes, nesse sentido o diagnóstico bem elencado torna o progresso da pessoa com paralisia cerebral mais acessível.

O diagnóstico da paralisia cerebral é clínico, ou seja, o profissional indica o número do CID-10 (classificação internacional de doenças) através das informações recebidas da família e da avaliação do paciente. A avaliação do paciente coaduna com a realização de exames complementares.

As condições fundamentais para caracterizar a Paralisia Cerebral são as seguintes: anatômica, no que se refere à lesão difusa ou localizada do encéfalo; etiológica, em que a causa determinante haja atuado no período pré-natal, perinatal ou pós-natal (até os 3 anos), período do crescimento e desenvolvimento do Sistema

Nervoso Central; semiológica, em relação a apresentar transtorno motor somente, ou associado a outras perturbações neuropsíquicas; evolutiva, em que a lesão cerebral não seja progressiva (Gomes cita Rubinstein, 2002, p.13).

Para um diagnóstico assertivo sobre a paralisia cerebral é necessário que vários profissionais deem o parecer, por exemplo, o médico neurologista indica a causa do problema, diagnostica e trata as crises convulsivas, o psicólogo averigua as alterações de comportamento e habilidade cognitiva, o ortopedista e o fisioterapeuta agem sobre as deformidades que precisam ser corrigidas, etc, todos os profissionais da educação ou saúde colaboram para na área de seu conhecimento dar informações pertinentes sobre o caso clínico.

O ideal seria que os pais da criança com hipótese diagnóstica consultassem e também terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista, pedagogo, técnico em órteses e outros, pois com a somatória do conhecimento de cada um destes especialistas seria possível ter o diagnóstico estipulado e ainda descrito o prognóstico dizendo o que e como seria o tratamento mais adequado. Porém, devido as dificuldades quanto ao acesso dos pais tanto no sistema único de saúde, como por exemplo a demora das consultas e retornos aos médicos para apresentar os exames solicitados, ou ainda quanto por desprovimento de verba para os pais pagarem consultas particulares e exames mais aprofundados, fazem com que muitas vezes a família se contente apenas com o que diz um único profissional consultado.

Apesar das dificuldades citadas para um diagnóstico fechado sobre o caso, depara-se ainda com o conceito diversificado informado por vários dos profissionais aos pais ou responsáveis pela criança com paralisia cerebral, que perpassa tanto pela inabilidade dos mesmos ao darem a notícia aos pais e preferirem passar esta função aos psicólogos, ou pelo nível de rejeição que os pais possivelmente demonstram antes do recebimento da deficiência. Sobre este ato de diagnosticar a autora Elaine Geralis expõe:

A princípio os médicos hesitam em usar o termo ‘paralisia cerebral’. Em vez disso, podem usar termos mais amplos, inclusive: atraso motor, disfunção motora, incapacidade motora, disfunção do sistema nervoso central e encefalopatia estática (p. 27).

Em muitos os casos, de paralisia cerebral, há incutido no diagnóstico, dificuldades na fala (disfalias), e por este motivo, nem sempre existe a paciência do ouvinte, na conversa ou tentativa interação com um caso de PC. A vida da pessoa é uma constante comunicação com os elementos existenciais do meio ambiente: os Outros, os animais a natureza os objetos, etc... Sendo sentidos humanos, eles têm conteúdo afetivo de sentir (sentimento) o meio ambiente. Por isso, nas oportunidades de amizade a pessoa com PC, tem um exercício em sua eloquência e formas comunicativas, fazendo com que não ocupe apenas um papel de passividade e/ou ouvinte. Mesmo que ela não tenha a possibilidade de oralizar, o corpo pode expressar-se de várias formas, e a comunicação ser efetiva. Fato que dependerá exclusivamente da maneira como o aluno com paralisia cerebral é tratada e considerada desde seus primeiros anos até a vida adulta.

Sobre isto, afirma Geralis (2007):

Além de terem problemas de linguagem associados à perda auditiva, as crianças com paralisia cerebral podem apresentar uma variedade de outros distúrbios da fala e da linguagem. Por exemplo podem ter dificuldade para entender as palavras e pensamentos, devido a dificuldade de lembrarem o que as palavras significam. As crianças pequenas com PC também podem ser mais lentas para adquirir a linguagem, porque necessitam de mais tempo para escutar as palavras antes que possam compreender a composição e a ordem dos sons falados. Ademais os problemas no tônus muscular da face, no pescoço e nos ombros podem causar um distúrbio motor oral... (p. 143).

Vale pontuar, contudo, que mesmo com um funcionamento neuroanatômico disfuncional, o desenvolvimento de qualquer da pessoa com deficiência é um processo que inicia na concepção e só termina com a morte. Por isso, mesmo com as debilidades interligadas a patologia dos sujeitos com tal deficiência, deve-se considerá-los não com o foco na deficiência em si, mas sim a partir do que são capazes de ser, de fazer, de enfrentar, de assumir como pessoa. Assim, revelam-se possibilidades, que não lhe eram creditadas, por falta de oportunidades de emergirem espontaneamente. Os pais e a

sociedade em geral terão clarificados os quadros de paralisia cerebral, na medida em que derem um crédito de confiança para a competência e o desempenho dos alunos assim diagnosticados, no dia-a-dia da casa e nas demais atividades sociais.

A partir dos termos citados e de como os pais recebem a informação, optam pela melhor forma de referirem-se as dificuldades apresentadas por seus filhos com paralisia cerebral.

2.3 Etiologias

Conforme os dados fornecidos pela Associação Brasileira de Paralisia Cerebral (ABPC) a etiologia deste problema é ampla, pois qualquer situação agressiva ao cérebro em desenvolvimento pode ocasionar o quadro clínico.

Conforme Geralis (2007) há dois tipos de problemas que podem gerar a paralisia cerebral: Uma incapacidade do cérebro para se desenvolver adequadamente (malformação do desenvolvimento cerebral), ou um dano neurológico ao cérebro em desenvolvimento durante a infância criança. Sobre o último, Geralis (2007):

Dano neurológico, se não há uma malformação cerebral do desenvolvimento, então sua paralisia cerebral, pode resultar de uma lesão em seu cérebro que ocorreu antes, durante ou após o nascimento. Essas lesões são causadas, mais frequentemente, por problemas associados com nascimentos prematuros, partos difíceis, complicações clínicas neonatais ou trauma cerebral (p.22).

Os problemas mais comuns que podem causar as lesões no cérebro são: falta de oxigênio antes, durante ou após o nascimento; sangramento no cérebro; danos tóxicos (álcool ou drogas); traumatismo encefálico; icterícia grave; infecções do sistema nervoso como meningite e encefalite (Geralis, 2007).

Karel Bobath (1990) ratifica que “...a lesão não é progressiva e provoca debilitação variável na coordenação da ação muscular, com resultante incapacidade da criança em manter posturas e realizar movimentos normais” (p.1).

Já em informação da Associação Brasileira de Paralisia Cerebral as causas dividem-se normalmente em causas pre-natais, peri-natais e pós-natais.

Causas pré-natais: Quando as lesões que ocorrem antes do nascimento da criança. Sabe-se que algumas doenças na gestante podem comprometer a formação das estruturas neurológicas do bebê, como a diabetes, a pressão alta e infecções virais como a rubéola e a toxoplasmose, além do uso indevido de substâncias tóxicas pela mãe (ABPC).

Causas peri-natais: Quando as lesões neurológicas ocorrem durante o nascimento do bebê, durante o trabalho de parto ou até horas após o nascimento, é um momento curto em que o bebê passa por ríspidas transformações a que tem que se adaptar para poder sobreviver. Assim, fatores como a prematuridade, o baixo peso, o trabalho de parto muito demorado, podem deixar o sistema nervoso imaturo a não efetuar essa adaptação com a rapidez suficiente, ocorrendo então a lesão, sendo comum a falta de oxigenação no cérebro (ABPC).

Causas pós-natais: Ainda no decorrer da infância, algumas doenças e infecções como a meningite, tumores, ou acidentes como traumas cranianos e afogamento, podem comprometer o sistema nervoso que ainda está se desenvolvendo. E mesmo que tais adversidades sejam tratadas, por terem sido de forte impacto ao cérebro e corpo em desenvolvimento, elas deixam sequelas que interferem no funcionamento normal. Por volta de dois ou três anos de idade, o SNC encontra-se completamente desenvolvido, portanto, o mesmo tipo de agressão ao sistema nervoso após essa idade vai causar sintomas diferentes, não mais definidos como paralisia cerebral (ABPC)

Ratificando as informa, a autora Lemos (2008) afirma:

Causada por lesões no córtex cerebral em desenvolvimento, podendo gerar várias desordens no sistema nervoso, que começam com desordens posturais e de movimento e podem chegar a retardamento mental, convulsões, deficiências visuais e auditivas e problemas de comportamento. A paralisia cerebral não é progressiva, e só acontece em cérebros ainda em desenvolvimento. Existem muitas causas para a paralisia cerebral, como o uso de drogas teratogênicas, exposição à radiação, infecções intra-uterinas e anormalidades cromossômicas acontecidas no primeiro trimestre da gravidez. Outras causas, como complicações do parto com traumatismo e diminuição da oxigenação da criança também podem produzir

paralisia cerebral. Doenças como meningite, intoxicação por chumbo ou traumas acontecidos na primeira infância, também poderá levar à paralisia cerebral... (p.153).

Elucidadas as possíveis etiologias, apontam-se a seguir os principais tipos de paralisia cerebral apontados na literatura pertinente.

2.4 Tipos de paralisia cerebral

Os tipos de paralisia cerebral e as características são bastante variáveis de um indivíduo para outro, pois dependem da gravidade e extensão da lesão na área neurológica, em alguns casos a paralisia é acompanhada de males secundários como crises convulsivas, dificuldades visuais, dificuldades de fala, problemas para alimentação e função respiratória, deficiência auditiva, deficiência intelectual, dentre outros. Todavia, o que aparece nos casos de paralisia cerebral sempre é o distúrbio motor (ABPC).

Sabe-se que as alterações motoras ocorrem na pessoa com paralisia cerebral, porém são variantes quanto a sua distribuição, tipo e gravidade, pois corresponderão com a área do SNC que foi afetada. Sendo assim, a paralisia cerebral é clinicamente classificada mediante o tipo de dificuldade motora.

Para descrever os tipos específicos de paralisia cerebral, os pediatras, neurologistas e terapeutas diversos usam vários sistemas de classificação, contudo, um fator indicará com melhor assertividade o tipo de paralisia envolvida, sendo ele o distúrbio do movimento por causa do tônus muscular (Geralis, 2007).

Todas as crianças com paralisia cerebral tem uma lesão na área do cérebro que controla o tônus muscular. Conseqüentemente, podem ter um tônus muscular aumentado, reduzido ou uma combinação dos dois (tônus variado ou flutuante). Saber quais são as partes dos seus corpos afetados pelo tônus anormal depende de onde ocorre o dano cerebral (p. 16).

Assim para se elucidar as classificações de paralisia cerebral é conveniente primeiramente apontar o que seria tônus muscular e suas distinções: Tônus alto, tônus baixo ou tônus flutuante.

Tônus alto é um termo que também pode ser identificado por hipertonia ou espasticidade, cujas características remetem a movimentos rígidos e descoordenados, porque os músculos são tensos em demasia. O tônus baixo, paradoxalmente, é conhecido por hipotonia ou frouxidão, as principais características são dificuldades para manter determinada posição no corpo que exigem mais força, por exemplo, manter-se sentado ou de pé, pois os músculos estão em relaxamento quando deveriam estar contraídos para dar sustentabilidade ao peso corporal. Já o tônus flutuante também é reconhecido como variável podendo apresentar características semelhantes aos dois tônus citados (Geralis, 2007).

É assim, resumidamente, que as pessoas sem incapacidades motoras se movimentam. As crianças com paralisia cerebral, em razão de terem lesões no cérebro, não podem controlar seus movimentos normalmente. A maneira exata como seu movimento é afetado depende da localização da lesão no sistema nervoso e o tipo resultante de problema de tônus muscular (p. 17-8).

Analisadas as características da tonicidade muscular, há a possibilidade de o indivíduo ter seu diagnóstico embasado em: Classificação da paralisia cerebral com base na localização da lesão cerebral ou Classificação com base na localização dos problemas de movimento (Geralis, 2007).

Quando a causa da paralisia é tida por uma classificação da paralisia cerebral com base na localização da lesão cerebral, os médicos identificam três tipos: paralisia cerebral piramidal (estática); paralisia cerebral extrapiramidal (coreo-atetóide) e paralisia cerebral do tipo misto (Geralis, 2007).

Logo, a paralisia cerebral piramidal (estática) é assim definida:

Paralisia cerebral piramidal (estática) - é o tipo mais comum de todas as crianças com paralisia cerebral. Os indivíduos por ela afetados tem um ou mais grupos musculares com limitações de movimentos pelo fato de estarem com a musculatura tensionada. São comuns os seguintes sintomas: reflexos de distensão exagerados, clono de tornozelo, contraturas e reflexos primitivos

resistentes. “Quando o córtex motor ou os tratos piramidais estão danificados, o cérebro tem dificuldade para se comunicar com os músculos em um ou em ambos os lados do corpo. A lesão no córtex cerebral motor no lado esquerdo do cérebro dificulta o controle dos movimentos do lado direito do corpo (vice-versa). Isso ocorre, porque os tratos piramidais do lado direito do córtex cerebral cruzam, na base do cérebro, para o lado esquerdo da medula espinhal e vice-versa. (p. 19).

Para a Associação Brasileira de Paralisia Cerebral a paralisia cerebral espástica ocorre por lesão do córtex motor do cérebro, região que coordena primariamente os movimentos, por isso, neste tipo de paralisia os músculos têm, a força diminuída e o tônus aumentado, de maneira simultânea. O indivíduo assim diagnosticado tem os músculos enrijecidos, dificultando a realização das movimentações, tanto por ele próprio como por outra pessoa (pais, professores, cuidadores, fisioterapeutas, etc). Paradoxalmente, os músculos mais tensos desenvolvem-se menos, e por isso, pode acontecer os encurtamentos musculares, conhecidos como contraturas. O crescimento dos ossos, influenciado pela tensão dos músculos, também pode ser alterado, evoluindo para as deformidades e a evolução motora, em atividades como sentar, sextupedar e andar, é atrasado de forma leve, moderada ou grave, dependendo do caso (ABPC, 2014).

Lemos (2008) pontua a paralisia piramidal assim:

PC piramidal ou espástica - lesão no córtex motor primário (frontal pré-central) ou na trajetória do feixe piramidal até a medula espinhal. Os danos provocados à qualquer parte esta trajetória levam a uma hipertonía, o tônus muscular é aumentado com uma característica de um canivete de mola. Quando o braço ou perna é movido, a resistência inicial ao movimento é forte, mas abruptamente ela se fecha como o canivete de mola. Esta hipertonía muscular vai interferir nos movimentos normais.

a) Diplegia espástica ou paraplegia – quando a área lesionada atinge as fibras piramidais próximas aos ventrículos laterais, atingindo os músculos dos dois membros inferiores. b)

Hemiplegia espástica direita ou esquerda – quando são lesadas as partes internas das fibras piramidais de um dos hemisférios. Nesta paralisia o braço é mais afetado do que a perna, devido à inervação direta das fibras cervicais. c) Quadriplegia - a lesão atinge grande parte do córtex cerebral, o prognóstico é pior e pode existir, além da espasticidade dos quatro membros, acometimento de área visual, auditiva, epilepsia focal, etc... (p.154-5).

O segundo tipo de paralisia cerebral, ou seja, a extrapiramidal (coreo-atetóide) é assim definida por Geralis (2007):

Paralisia cerebral extrapiramidal (coreo-atetóide) - é o tipo não tão comum nas crianças com paralisia cerebral, que é causado por uma lesão no cerebelo ou nos núcleos da base... A lesão dessas áreas pode levar a criança a desenvolver movimentos involuntários, sem finalidade, especialmente na face nos braços e no tronco. Esses movimentos frequentemente interferem na fala, na alimentação, no ato de alcançar e agarrar e em outras habilidades que exigem movimentos coordenados... (p. 19-20).

Ainda segundo a mesma autora, vários movimentos involuntários podem estar associados à paralisia cerebral extrapiramidal, como por exemplo: distonia, atetose, coreia, ataxia, rigidez e discinesia.

Para a Associação Brasileira de Paralisia Cerebral a paralisia cerebral extrapiramidal: Ocorre devido a lesão de áreas mais internas do cérebro conhecidas como núcleos da base ou sistema extra-piramidal, cujo é responsável pela modulação do movimento e controle dos mesmos. Logo, neste tipo de lesão, o movimento acontece, mas de forma grosseira e comumente vem em movimentação involuntária. Vale pontuar, que neste tipo clínico, o atraso do desenvolvimento motor também estará presente, porém as deformidades ortopédicas e o comprometimento intelectual são menos comuns (ABPC, 2014).

Lemos (2008) sobre a extrapiramidal afirma:

Paralisia cerebral extrapiramidal – a lesão ocorre nas fibras neuronais de controle extrapiramidal, normalmente atingindo os gânglios de base. Existe dificuldade na manutenção da postura e, no controle dos movimentos, mas não no início de movimentos. A mais comum das paralisias extra-piramidais é a corioatetóide... Nesta paralisia, o tônus muscular está em constante variação, ora aumentado, ora diminuído. Esta variação diminui a possibilidade de contrações musculares. Por outro lado, nesta paralisia é mais fácil o acometimento da musculatura facial, gerando dificuldades para falar, sugar, engolir, sorrir, etc. Existe ainda a paralisia extrapiramidal rígida onde predominam a maleabilidade muscular... e, a paralisia extra piramidal atônica onde os músculos são flácidos (p.155).

Outro tipo de paralisia é definido pela Associação Brasileira de Paralisia Cerebral com a Paralisia Cerebral Atáxica: Ocorre devido a lesão do cerebelo, cujo é responsável pelo equilíbrio e coordenação, por isso são comuns tremores, falta de coordenação tanto dos membros inferiores, superiores quanto do tronco. Se o indivíduo com este tipo de paralisia andar, não o faz em linha reta, uma vez que a marcha é descoordenada. Aqui é raro as deformidades ortopédicas, contudo as alterações de fala e o comprometimento mental são comuns (ABPC, 2014).

Segundo Lemos há ainda a paralisia cerebral pode também ser mista, a qual inclui lesões piramidais e extra-piramidais, onde os sintomas se misturam com braços rígidos e pernas espásticas, ou vice-versa. “Como a lesão cerebral é extensa, essas crianças apresentam normalmente outras lesões como o retardamento mental, deficiência visual e outras deficiências de desenvolvimento além das musculares” (2008, p.155).

Outros termos de se definir a paralisia cerebral estão na classificação com base na localização dos problemas de movimento, segundo Geralis (2007):

No intuito de classificar a paralisia cerebral como piramidal, extrapiramidal ou do tipo misto, os médicos examinam como a paralisia cerebral afeta o sistema nervoso dele e ainda também como é comprometida sua face, membros e tronco. Dependendo

das partes afetadas quanto a possibilidade de realizar movimentos, a paralisia cerebral pode ser dividida em: monoplegia, diplegia, hemiplegia, tetraplegia ou hemiplegia dupla (p. 20).

Já termos semelhantes são empregados pela Associação Brasileira de Paralisia Cerebral, classificando também de acordo com a dificuldade motora respectiva as partes específicas do corpo são: Tetraparesia (quando há o comprometimento global), Diparesia (quando há o comprometimento é mais acentuado nos membros inferiores que nos superiores) e Hemiparesia (quando há o comprometimento de um lado do corpo, direito ou esquerdo), (ABPC, 2014).

2.5 Inclusão do aluno com paralisia cerebral na escola

Reporta-se agora a necessidade de experienciar o ambiente escolar. Diante disto, considera-se que toda pessoa tem necessidade de ser educada e expressar-se, condições tais que se constituem em princípios normativos de ordem moral e que são indispensáveis para o exercício de sua construção e autonomia. Portanto, restringir o acesso à educação de qualquer pessoa, estando entre elas o paralítico cerebral, significa agir contrariamente à natureza humana, privando-o, também de seus mais legítimos direitos. “... É mediante a educação que o homem pode aperfeiçoar-se e transcender, aumentar seus conhecimentos de mundo, tornar-se responsável e conquistar independência e auto-suficiência” (DENARI, 2001, p.180).

A escola também ajuda na construção da autonomia, pelo fato de dispor mais papéis sociais e um vasto campo de pessoas, que diferenciam-se daquelas conhecidas dentro de casa. Sobre isto, Papalia (2009) expõe que desde o nascimento, o ser humano procura modelos apropriados no mundo exterior e busca interagir com eles, sendo esta interação com o mundo a ponte que elimina a lacuna entre o campo interno de possibilidades gerais e a concretização da possibilidade que é fornecida ao homem através destes modelos.

Vê-se que em cada faceta da vida o bebê, criança adolescente, jovem, adulto, enfim, imita modelos até a época em que possa se firmar o mais sozinho possível, de acordo com o nível de comprometimento físico do paralítico cerebral.

Na escola, como também em outras esferas sociais, é possível haver amizades, as quais corroboram para o pensamento e afetividade do aluno com paralisia cerebral. O

contato com o outro e as amizades, nutrem a afetividade e também movimentam discussão de relações, que atribuem amadurecimento cognitivo. O fato de ser aceito pelo próximo, sentir-se pertencente a um círculo amistoso assim como experimentar as alegrias e aventuras da amizade favorecem a elaboração da comunicação interpessoal. Item tão solicitado para viver-se em sociedade.

Por reconhecer o imprescindível progresso inerente ao convívio escolar é que as políticas públicas estão sempre adaptando-se para consolidar a participação não só de alunos com paralisia cerebral como alunos com quaisquer necessidades educativas especiais.

Vale aqui destacar que não é objetivo desta pesquisa discorrer sobre a validade e eficiência da Política Nacional de Educação Especial, mas busca-se nela e nas demais áreas da educação argumentos que ratifiquem a prática e direito a educação de alunos com paralisia cerebral.

Sabe-se que é direito do aluno com paralisia cerebral estar inserido no meio educativo, tal legalidade encontra-se em documentos que reconhecem a necessidade de educação e bem-estar dos mesmos. Leis que os favorecem podem ser encontradas em documentos como a Constituição Federal e Lei de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira, Carta de Salamanca, Plano Decenal de Educação lançado pelo MEC, dentre outros que apresentam fundamentação legal para que o sistema educacional permita que todas as pessoas com deficiência que demandem de meios especiais para serem educados permaneçam na escola.

Um dos primeiros documentos relativos à necessidade educativa de alunos especiais em geral foi a carta ou declaração de Salamanca, do ano de 1999, a qual através de uma Conferência Mundial, apontou necessidades de mudanças para favorecerem a educação de todos, independentemente de suas condições físicas e intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras (Martins, 2001).

Na Constituição Federal da República Federativa do Brasil (2002), citando o artigo 208, capítulo III, especificamente no inciso III existe a referência sobre atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

Apresenta-se também a LDB 4024/61 que após reestruturada passou para Lei Darcy Ribeiro nº9394/96, reafirmava-se ali o direito dos excepcionais à educação, indicada em seu artigo 88, dizendo que para integrá-los na comunidade, sua educação deverá dentro do possível enquadrar-se no sistema geral de educação. Constando no Art.

1º que a educação abrange os processos formativos que se desenvolvem na convivência humana, na vida familiar, no trabalho, nas instituições de ensino e pesquisas, nos movimentos sociais e organizações da sociedade civil e nas manifestações culturais.

Estes documentos registraram o conceito de inclusão e privilegiaram a necessidade de capacitar a escola regular para atender, juntos, a todos os alunos independentemente de suas dificuldades e diferenças, para que fossem reconhecidas as diferenças, promovendo a aprendizagem e atendendo às necessidades, sendo estas físicas e intelectuais, sociais, emocionais, lingüísticas ou outras (Martins, 2001).

Logo, na qualidade de aluno que requisita atenção especial, o aluno com paralisia cerebral tem necessidade de ser educado e direito de expressar-se, condições tais que se constituem em princípios normativos de ordem moral e que são indispensáveis para o exercício de sua construção e autonomia de um sujeito. Portanto, restringir o acesso à educação de qualquer pessoa, estando entre estas o do sujeito em questão, significa agir contrariamente à natureza humana, privando-a, também de seus mais legítimos direitos. Como explana Denari (2001): “... É mediante a educação que o homem pode aperfeiçoar-se e transcender, aumentar seus conhecimentos de mundo, tornar-se responsável e conquistar independência e autossuficiência” (p.180).

2.6 Dinâmica familiar do aluno com paralisia cerebral

A família, tem sido foco de estudo por várias estirpes do conhecimento humano, e por anos recebe novas contribuições, no que diz respeito a forma de análise. No Brasil, pela diversidade de modelos devido ao amplo território, com diferentes miscigenações, migrações e as diferenças socioeconômicas existentes, torna-se difícil a generalização da família brasileira. Conforme a Política Nacional de Assistência Social, pode-se afirmar:

...O novo cenário tem remetido à discussão do que seja a família, uma vez que as três dimensões clássicas de sua definição (sexualidade, procriação e convivência) já não têm o mesmo grau de imbricamento que se acreditava outrora. Nesta perspectiva, podemos dizer que estamos diante de uma família quando encontramos um conjunto de pessoas que se acham unidas por laços consangüíneos, afetivos e, ou, de solidariedade. Como resultado das modificações acima

mencionadas, superou-se a referência de tempo e de lugar para a compreensão do conceito de família (BRASIL, 2004, p.34).

Neste sentido, considera-se a relevância da família ao desenvolvimento holístico de seus membros, pois sabe-se que o ambiente em que o sujeito é criado e educado afeta sua competência como fonte de aprendizado de habilidades sociais e como oportunidades para atuar e estar diante do mundo. Os contextos mais relevantes no desenvolvimento social do ser humano são o lar, a escola e o grupo de amigos (Arón, 1994).

Assim, considera-se necessário que a família tenha maturidade para enfrentar quaisquer situações que interfiram em seu curso normal de funcionamento, como no caso da chegada de um ente com paralisia cerebral, fato este que, comumente, pode ocasionar um abalo demasiado na capacidade emocional dos pais e irmãos, na estabilidade financeira, na estrutura local da casa, na alimentação, dentre tantos outros pormenores que são repensados quando se está diante de uma inesperada notícia – a inserção de uma pessoa com necessidade especial. Pontua-se pois que a dinâmica familiar, é um fator primordial ao desenvolvimento da pessoa com paralisia cerebral.

Os teóricos da área da educação especial pontuam que enfrentar a deficiência exposta nos filhos certamente é um fator que traz perplexidade aos pais, pois é difícil para eles aceitarem que seus filhos sejam diferentes do que eles esperavam que fossem, ou seja, diferentes do que a sociedade estabelece como normal, bonito, saudável, inteligente, como criança, adolescente, jovem ou ainda como adulto. Neste aspecto, seguindo afirmações de Amarilian (1996), no que tange ao sentimento de pais de filhos com necessidades especiais, adotando os pressupostos freudianos, pode-se dizer que cada pessoa enfrenta a realidade colocando em ação os mecanismos psíquicos de defesa que, consciente ou inconscientemente, considera capaz de atuar sobre a realidade. Do ponto de vista analítico, o conceito defesa compreende uma forma específica de lidar com a ansiedade e com o conflito doloroso.

O mecanismo de defesa mais primitivo é a negação. Entre a expectativa de um bebê sadio e a realidade de uma criança deficiente, o desvio é simplesmente desconhecido e os pais tentam acreditar que não há nada de errado com o seu filho. Recusam-se a reconhecer as limitações reais impostas pela

deficiência e insistem em que eles podem fazer todas as coisas que as outras crianças fazem. Esta atitude coloca muitas vezes a criança em situações desnecessárias de tensão e de frustrações inevitáveis (p.49).

Outra autora ratifica que se o clima sócio-afetivo da família não for bem trabalhado, obtém mazelas significativas para o seio familiar e desenvolvimento da pessoa com necessidade especial. Sobre isso é comum encontrar afirmações que articulam a ideia, mediante Kassar (1999): “Pode-se ordenar as manifestações dos sentimentos familiares com relação a um filho deficiente partindo do extremo da rejeição e chegando, afinal, aos graus superlativos da proteção, que, em suma, não difere em essência do oposto da escala” (p.120).

Nenhuma família tem o mínimo preparo para receber um membro com qualquer tipo de deficiência, sendo que a entrada de um membro com paralisia cerebral constitui-se, a princípio, uma situação de desestabilidade, tendendo a mudar radicalmente o curso da vida e organização dos membros e os aspectos ocasionados pelo luto do membro “perfeito” precisa ser vivenciado.

Dependendo do nível de dependência da pessoa com paralisia cerebral, é comum encontrar no seio família, tanto parentes que superprotegem (principalmente a mãe, cuja, normalmente abdica suas ações fora de casa para ser cuidadora principal deste filho) ou ainda encontram-se parentes que subestimam e negligenciam os cuidados necessários ao bem-estar e saúde. Isto dependerá da intensidade vivenciada, por esta família, no luto pela perda da esperada “normalidade” do sujeito paralisia cerebral para ter de assumir e/ou aceitar a inesperada “patologia ou deficiência”.

Uma pessoa com qualquer patologia traz mudanças significativa na dinâmica de funcionamento de um lar, na chegada de uma criança com PC, quanto mais dependente fisicamente ela for mais, a família terá de dividir-se entre seus membros para dar a devida assistência implicada no caso, sejam em atividades que variam desde simples ações cotidianas, como as mais necessárias para sobrevivência, a exemplo: alimentação e higienização.

Muitas vezes quando não acontece esta divisão, um ou outro membro sobrecarrega-se e fica tendencioso ao estresse. Dada situação, é percebida pelo paralisico cerebral (dependendo do nível de comprometimento intelectual) o que torna o ambiente familiar desgastante, por ocasionar sensações de culpa, raiva, impaciência,

insegurança sobre o futuro da pessoa com paralisia cerebral. Porém, não afirma-se que todo o ambiente familiar em que vive um paralisado cerebral é conflituoso, pois em cada casa há conflitos em menor ou maior grau, todavia, a gravidade conflitiva depende do nível de maturidade e parceria existente entre os membros do lar.

Para o progresso da pessoa com paralisia cerebral é fundamental fazer parte de outros locais sociais, além de sua dinâmica familiar, pois outros ares propiciam maturidade emocional e desenvolvimento social ao indivíduo.

3 COMUNICAÇÃO

A comunicação certamente é um dos atributos mais impreteríveis e enigmáticos na história e evolução da humanidade. Sendo ela essencial para o entendimento entre as pessoas, desde uma simples relação interpessoal às complexas relações diplomáticas entre países, é através dela que vínculos se estabelecem ou se rompem, que o aprendizado se concretiza, que os afetos e desafetos são manifestos, que a manutenção ou renovação de quaisquer áreas do conhecimento persistem.

Para que a comunicação exista de forma salubre seus mecanismos fisiológicos devem estar bem coordenados, partindo principalmente do sistema nervoso, como afirma Boone (1994):

Entre as funções cerebrais mais elevadas possibilitadas pelo complexo sistema nervoso central humano encontra-se a capacidade de entender e expressar a linguagem humana. Há esmagadoras evidências de que as funções da linguagem parecem lateralizar-se para o hemisfério cerebral esquerdo, à medida que o bebê-criança amadurece... (p.35)

A importância da comunicação é tão demasiada que ela faz parte do cotidiano de forma indissociada, e ao mesmo tempo sua prática é tão comum desde os primeiros momentos que o homem levanta-se até a hora de deitar-se que, paradoxalmente, este sequer a percebe em nível metalinguístico.

O mundo e a rotina do mesmo dependem da comunicação, pois tudo é um ato comunicativo. Algumas situações servem como exemplo para ratificar o poder da ação de comunicar: Basta imaginar o transtorno que seria ocasionado se num grande hospital, de qualquer região, durante as trocas de plantão os médicos não deixassem o prontuário

de cada paciente com informações essenciais para mantê-lo vivo, o novo profissional não saberia a dosagem de medicação já administrada e demais cuidados; Ou se na linha de produção de uma empresa multinacional, os setores administrativos não repassassem entre si os dados sobre a qualidade e quantidade certa do material a ser produzido; Ou ainda se durante o preparo de um banquete o chefe de cozinha tivesse de deixar às pressas sua função e repassasse a alguém que acabara de chegar e não soubesse ao certo por quanto tempo a comida já estava a cozer... Enfim, estes exemplos foram dados em instancias de quadros grandes, mostrando claramente que a ausência da troca informações pode interferir o resultado final dos objetivos destes locais, Posto isto, tem-se na comunicação a base para a economia, saúde, sustentabilidade, socialização e educação de um país.

Vale pontuar que a comunicação interfere diretamente também em relações pequenas e na qualidade de vida das pessoas nela envolvidas. Neste interim considera-se a comunicação como um produto e meio para a consolidação de relações sociais, cujas se dão em âmbitos familiar, escolar, etc.

Por ser de infinita complexidade há um campo específico das ciências que estuda o fenômeno da comunicação, é a semiótica, a qual conceitua e identifica as formas comunicação.

De acordo com Penteadó (2012):

A palavra ‘comunicar’ vem do latim ‘communicare’ com a significação de ‘pôr em comum’. Comunicação é convivência. Está na raiz de comunidade, agrupamento caracterizado por forte coesão, baseada no consenso espontâneo dos indivíduos. Consenso quer dizer acordo, consentimento, e tal acepção supõe a existência de um fator decisivo na comunicação humana: a compreensão que ela exige, para que se possa colocar em comum, ideias, imagens e experiências. A comunicação humana, portanto, por meio da compreensão, põe ideias ‘em comum’. Seu grande objetivo é p entendimento entre os homens. Para que exista entendimento é necessário que os indivíduos que se comunicam se compreendam mutuamente (p.1).

A comunicação humana compreende variadas formas, através das quais os homens transmitem e recebem ideias, impressões e imagens de toda ordem. Algumas dessas formas, embora compreensíveis, jamais conseguem expressar-se por palavras. Penteadó (2012): “Comunicação humana é o intercambio compreensivo de significações por meio de símbolos. Porque símbolos e não palavras? Por que a comunicação humana transcende o mundo das palavras e penetra o universo da linguagem” (p.2).

Mediante Bonne (1994):

A comunicação normal abrange elementos verbais e não-verbais que, em combinação, são utilizados para uma variedade de propósitos. A comunicação é bem sucedida quando as informações são transmitidas com a precisão de um emissor para um receptor. Alguns aspectos da comunicação, como elementos não-verbais nem sempre são intencionais. Postura, expressão facial e qualidade de voz podem combinar para indicar fadiga, mesmo quando o indivíduo está muito interessado no tópico de uma conversação. Outros elementos como a proximidade e os gestos dos falantes, são empregados para comunicar o status, as atitudes e as emoções de quem fala (p.12)

Provavelmente, como indica Elaine Geralis (2007) , a missão de aprender a se comunicar é uma das realizações mais significativas e extraordinárias da infância. O desenvolvimento da linguagem usualmente é dividido em dois estágios: o desenvolvimento da linguagem receptiva e o desenvolvimento da linguagem expressiva. “A linguagem receptiva é a capacidade de memorizar e compreender as palavras, gestos e símbolos. A linguagem expressiva é a capacidade de usar gestos, palavras e símbolos escritos para se comunicar” (p. 128).

3.1 Componentes estruturais da comunicação

Para que haja a comunicação e estabelecimento claro da informação a ser passada na linguagem escolhida é necessário os seguintes componentes: 1.emissor, 2.receptor, 3.mensagem, 4.meio e 5 código. Devidamente representados pela figura 5:

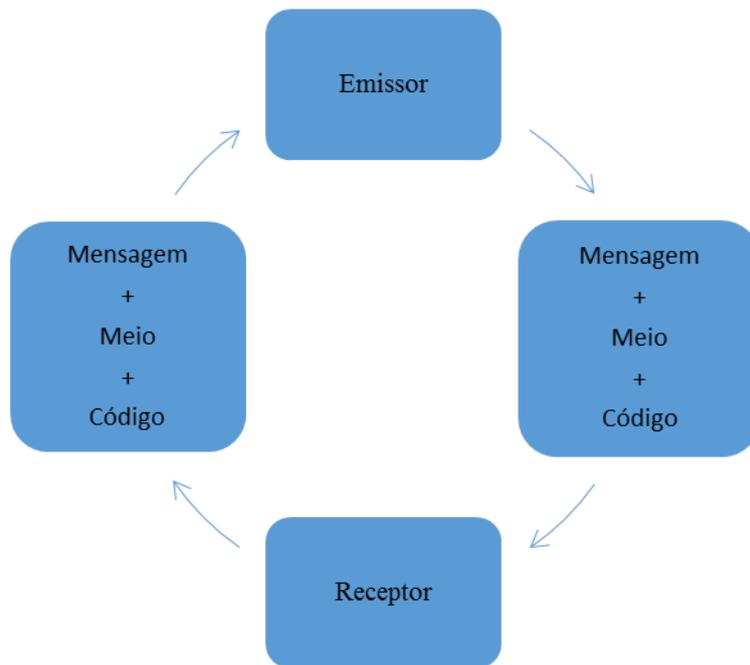


Figura 5: Componentes da comunicação

Em meio ao esquema apresentado aponta-se que a interpretação precisa haver reciprocamente tanto na emissão e quanto na recepção da mensagem, a fim de que o significado seja o mesmo, do emissor para o receptor, e do receptor para o emissor, isto de acordo com a citação de Penteadó (2012): “eu transmito, ele recebe e me transmite, por sua vez, sua reação, que eu recebo. Sou emissor e receptor, alternadamente com ele que é receptor e emissor” (p.8).

Outra estudiosa da área ratifica que a comunicação, Santos (2002):

É um processo ativo que requer, um emissor, que codifica ou formula a mensagem e, por outro lado, um receptor que descodifica ou compreende a mensagem. Cada um dos intervenientes do processo deverá estar ciente das necessidades do parceiro de forma a assegurar que as mensagens sejam efetivamente significativas e compreendidas (p.22).

Fato que precisa ser esclarecido é que o que possibilita o entendimento em comum de emissor e receptor na comunicação humana é a linguagem. Para mútua compreensão, é indispensável ambos se manifestarem na mesma língua. Se for o caso, em que sejam usadas as palavras, estas com os sons articulados um por um vem a ter o mesmo significado quando ouvidos por outro sujeito.

Sobre a linguagem pode-se afirmar, mediante Penteadó (2012) que é:

...toda comunicação compreensiva, de pessoa a pessoa. A aquisição de conhecimentos sobre linguagem é parte integrante a comunicação humana, porque linguagem é comunicação e porque os limites da linguagem constituem os limites do conhecimento (p.69).

Na área neuropsicológica, Letícia Mansur (2010), afirma que a linguagem é definida na junção de aspectos biológicos e sociais. Eles por sua vez, exprimem seu caráter primordial para favorecer a adaptação do indivíduo ao ambiente. Logo, a avaliação da linguagem deve ser concebida de forma associada aos componentes linguísticos, cognitivos e sociais (p.67).

O componente *cognitivo* da linguagem prepondera à transformação dos múltiplos inputs do ambiente em conhecimento, à organização, ao armazenamento, à recuperação e à transformação. O componente *linguístico* volta-se às características fonológicas e sintáticas, organizados segundo regras, e aos aspectos semânticos e pragmáticos; diz respeito sob conteúdo lexical e dos discursos. Já no componente *social*, sabe-se que o uso da linguagem é organizado segundo regras (pragmáticas) que fornecem indicações sobre práticas sociais da linguagem. O modo como intenções comunicativas (atos de fala) são expressas e percebidas, também decorre de constructos culturais (Mansur, 2010).

Não é simplista o estudo e universo da comunicação humana, a linguagem diga-se por lexicógrafos antepõe inúmeras dificuldades à efetivação da comunicação assertiva, por exemplo, “...a polissemia, os pleonasmos, os exageros, as negativas que afirmam e as afirmativas que negam, as gradações, os rodeios, as gírias, as tentativas frustradas de chegar à univocidade e, toda a complexidade do significado, estão sempre a causar ambiguidades ou má interpretação entre emissor e receptor”. Isto porque conforme Penteadó (2012): “a linguagem e pensamento estão indissolavelmente ligados, como indissolavelmente ligadas se encontram expressão e comunicação...” (p.69). Logo, pode acontecer de o sujeito emitir uma mensagem com um intuito e o receptor a entender por um outro viés, coadunando com sua maneira de pensar e opiniões formadas acerca da realidade.

Ao considerar, linguagem e formas de compreender a mensagem conforme a cognição do sujeito que a recebe, o mesmo autor José Roberto Penteadó (2012) até aqui

citado traz uma reflexão interessante sobre o paralelo entre linguagem, pensamento e o jeito de ser e a interferência que este misto traz ao ato comunicativo:

Assemelha-se o espírito humano ‘aos espelhos de superfície desigual, que comunicam suas próprias qualidades aos diferentes objetos, e os distorcem e desfiguram’. O que convencionamos chamar de personalidade imprime seu caráter a toda comunicação humana. As palavras não significam nada por si mesmas; só adquirem sentido quando um ser pensante faz uso delas. A linguagem é um método puramente humano de comunicação de ideias, emoções e desejos, por meio de um sistema de símbolos produzidos voluntariamente (p.14).

Assim sendo, há uma vasta possibilidade de a linguagem muitas vezes ser um componente fragmentado na comunicação se o pensamento e a personalidade dos indivíduos envolvidos na comunicação não estiverem em sintonia. Assim, Puppi (2009) aduz: “onde quer que possam perceber qualquer forma de comunicação entre dois ou mais seres humanos, ali também perceberemos a mediação de alguma forma de linguagem...” (p.18).

Embora reconheça-se a relevância da linguagem, a comunicação assume diversas formas e seria tênue considerá-la somente por uma linguagem específica, pois quando normal a comunicação inclui tanto detalhes verbais como os não-verbais, e pode ocorrer sem uma linguagem específica, afinal, nem sempre a linguagem é sinônimo de asserção. A linguagem é sim um excelente emprego da comunicação, não completo todavia. A comunicação exige uma série de sistemas biológicos normais, uma vez que um problema em qualquer um dos sistemas é um impedimento forte para a aquisição da fala, da expressão, da percepção, etc. (Boone, 1994).

Tecnicamente, como expõe Elaine Geralis, a fala é o processo de produzir sons e combiná-los em palavras, para a comunicação. A linguagem, por outro lado, significa qualquer conjunto de palavras faladas, símbolos escritos ou gestos que uma pessoa usa para se comunicar com a outra. Em outras palavras, a fala é apenas um tipo de linguagem... “Para nos comunicarmos em qualquer linguagem devemos ter tanto a capacidade de transmitirmos a nossa mensagem aos outros (linguagem expressiva)

quanto a de compreendermos as mensagens de outras pessoas (linguagem receptiva)” (2007, p.169).

Embora a linguagem possa desenvolver-se em qualquer modalidade, a maioria das pessoas utiliza linguagem auditiva (percebida através dos ouvidos) e a linguagem oral, ou seja a fala. Ainda conforme Boone (1994):

... A Linguagem auditivo-oral integridade desses sistemas sensorial, motor e cognitivo. A integridade desses sistemas representa a prontidão biológica do indivíduo para a linguagem falada. Os bebês humanos desenvolvem-se aproximadamente durante nove a doze meses, antes que possam produzir suas primeiras palavras faladas. Durante esse tempo, ocorre, uma série de eventos desenvolvimentais os quais antecedem a produção das primeiras palavras. As crianças escutam palavras de linguagem (ou linguagens) adquirirão. Seus pais e irmãos falam com as crianças, e crianças os escutam falando entre si. Durante interações com os outros, elas escutam sequencias específicas de sons correndo na presença objetos ou ações específicas. O amadurecimento físico das crianças lhe permite passar de receptores de estimulação ambiental a participantes no seu ambiente. Elas são capazes de estender-se em direção a objetos e agarrá-los e, finalmente para explorar seus arredores. Sua tonicidade muscular melhora, permitindo-lhes controlar seus músculos faciais, a postura e a forma de como os sons ressoam e são modificados pelo trato vocal (p.16-7).

Após elucidados o conceito e formas de comunicação discorre-se a partir do tópico a seguir sobre os problemas mais comuns que podem causar intervenções prejudiciais ao curso normal da comunicação e como ela se estrutura no sujeito com paralisia cerebral.

3.2 Problemas na comunicação

Se a comunicação estiver defasada por quaisquer causas, tanto a vida do sujeito emissor quanto daqueles que com ele convivem pode ser alterada em menor ou maior grau, relativamente à intensidade do problema instalado.

Acerca das estipes de diversas debilidades comunicativas, Santos (2002) afirma que se está diante de um problema genuíno, quando a comunicação é ausente ou está diferente do que é comum, ao ponto em que as mais básicas interações podem tornar-se improdutivas ou impossíveis em sua realização. Além disso, cita-se: “...o fato das competências comunicativas serem utilizadas de forma fluente e eficaz e frequentemente envolverem interações pessoais, origina que os problemas de fala e linguagem possam resultar também em problemas do foro social ...” (2002, p.22).

Assim, sendo, de acordo com Santos (2002), a linguagem é um código partilhado em nível social que expõe ideias através do uso dos símbolos arbitrários e das várias regras culturais que direcionam os sentidos e combinações de tais símbolos. Por ser de abrangência diversa ela pode apresentar diversos fatores intercorrentes que por sua vez geram perturbações, dificuldades ou problemas na sua prática. “Uma perturbação da linguagem é definida por dificuldades ou desvio no desenvolvimento da compreensão e/ou produção de um sistema simbólico (falado, escrito ou outro) ...” (Santos, 2002, p.25).

Destacam-se ainda quatro categorias relativamente às perturbações da linguagem: ausência de linguagem verbal; linguagem qualitativamente diferente; atraso no desenvolvimento da linguagem; e interrupção no desenvolvimento da linguagem (Hallahan & Kauffman citado Santos, 2002, p.33).

Pode-se então definir os problemas da comunicação em dois aspectos resumidos na figura 6: fala ou linguagem, os quais podem ser organizados em ramificações, como mostra-se no esquema a seguir:

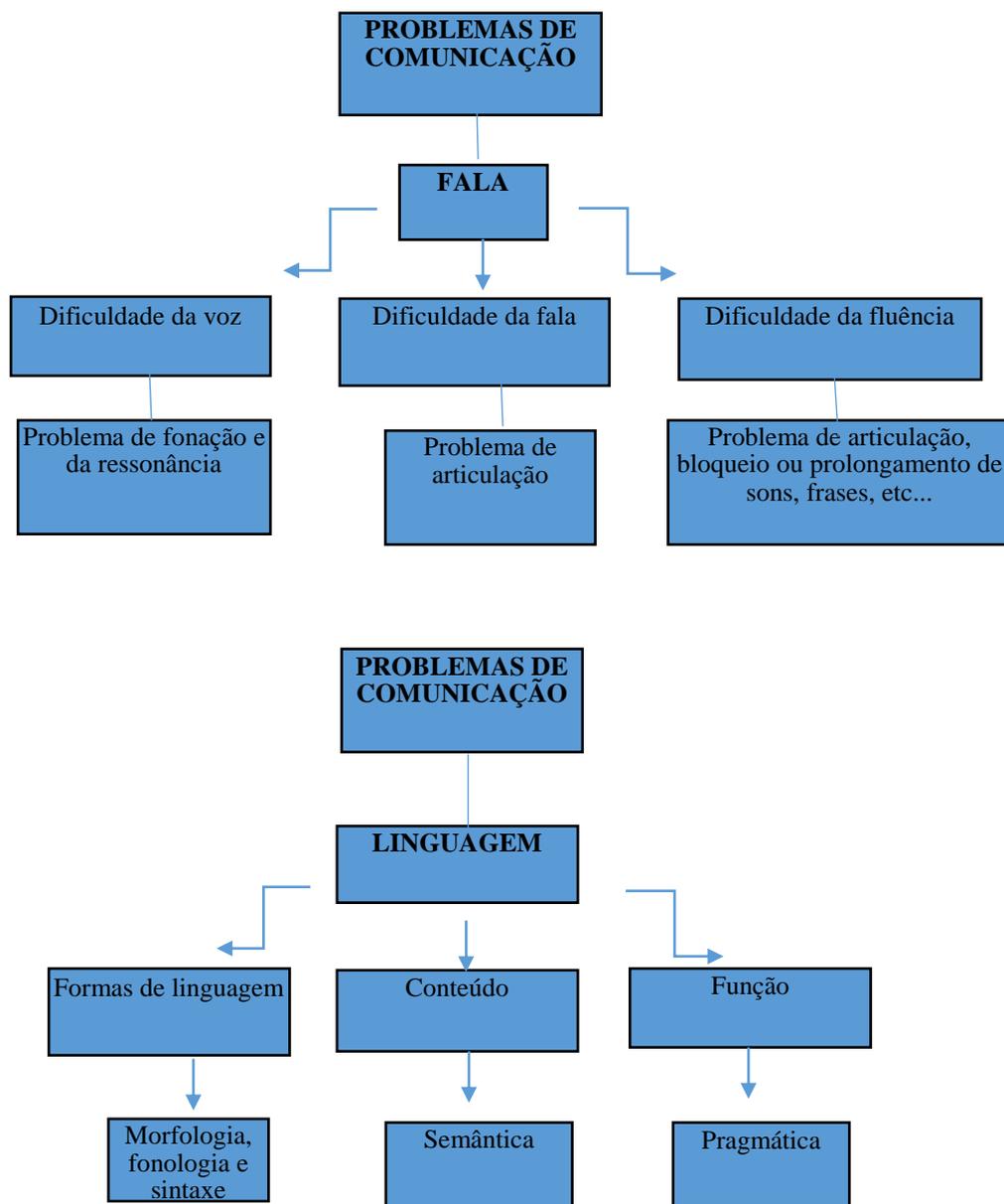


Figura 6: Problemas da comunicação e subdivisões

Mencionou-se as mesmas, a fim de maior compreensão para os tópicos posteriores que abordarão a questão da comunicação de alunos com paralisia cerebral e se tenha a possibilidade de identificar o grupo o qual são característicos.

3.3 Problemas na comunicação e a paralisia cerebral

A capacidade do homem para comunicar-se eficazmente está relacionada principalmente pela organização de seu sistema nervoso. Para Boone (1994): “...É o complexo cérebro humano que permite as sutilezas da linguagem humana” (p.32).

Neste sentido, a questão da comunicação de pessoas com paralisia cerebral perpassa por muitas nuances, sendo as vezes uma incógnita tanto para os pais, quanto

aos professores e profissionais diversos que acompanham o desenvolvimento desta pessoa.

Muitas são as expectativas para que os indivíduos com paralisia cerebral “falem”, porém, é notável que grande parte deles, apresentam certa dificuldade para se comunicar de qualquer forma. Isto se dá, em muitos casos, para além da capacidade de expressão, pois nos quadros mais agravados de paralisia cerebral, com severo comprometimento motor (incluindo a articulação oro-facial), os que interagem com ele nem sempre tem convicção de que estão sendo compreendidos, dada incerteza acaba causando um certo desconforto aos que tentam realizar um ato comunicativo com tal público. Deve-se contudo, afirmar que nem todas as pessoas com paralisia cerebral tem a mesma limitação ou habilidade comunicativa, haja vista que isto dependerá do grau de intensidade da patologia e de quais áreas encefálicas estão mais interligadas à parte paralisada.

Sobre a conexão entre linguagem e função cerebral, Fonseca (2008) afirma que:

Uma das mais importantes diferenças entre o ser humano e os animais inferiores é a facilidade com que os seres humanos podem se comunicar entre si ... Toda comunicação, quer falada ou escrita ou mesmo representativa, resulta, de um processo de hierarquização integrativa efetuada a vários níveis estruturas do sistema nervoso... (citado por LEMOS, 2008, p.204-5).

Assim, ao apontar o sistema nervoso como principal fator para a existência da comunicação, é essencial atentar para os aspectos que dele são dependentes e por sua vez corroboram integralmente para a promoção da linguagem. Mediante estudos de Lemos (2008) dois aspectos devem ser de extrema relevância a serem considerados nos estudos sobre a comunicação: O primeiro é o aspecto sensorial (que inclui os ouvidos e os olhos), e o segundo é o aspecto motor (que envolve a vocalização ou movimentos corporais e o seu controle).

Ressalta-se aqui que “se comunicar” não condiz apenas com a ação de falar, e esta por sua vez não age isoladamente, mas possui conexões nervosas interdependentes. Não é a capacidade da fala um processo simplório. No que tange ao aspecto motor da comunicação, o processo da fala sempre engloba dois estágios principais de que exigem o raciocínio: “(1) formação mental dos pensamentos a serem expressos e a escolha das

palavras a serem usadas, a seguir (2) controle motor da vocalização e o verdadeiro ato de vocalização em si. A formação dos pensamentos e até mesmo a maior parte da escolha das palavras, são funções das áreas do cérebro...” (2008, p.208).

Isto revela a relação entre duas áreas do encéfalo, elementares para a existência da comunicação: a área de Broca que coordena a parte da motricidade e a área de Wernicke a qual coordena a simbolização e compressão dos conteúdos e pragmática da comunicação.

Além dos centros motores da fala, situados na área de Broca, vários outros centros cerebrais desempenham um papel ativo no funcionamento dos componentes verbais e não verbais da linguagem. Por isso, as perturbações da comunicação traduzem quase sempre alterações de certa amplitude e gravidade do sistema nervoso (Fonseca citado Lemos, 2008, p.202).

Seguindo um levantamento estatístico americano, geralmente, as crianças falam as primeiras palavras entre os 10 e os 13 meses de idade, e em média começam verbalizar frases de duas palavras por volta dos 18 meses. Somente cerca de três por cento das crianças não começaram a falar aos 2 anos e quatro por cento das crianças não dizem três palavras consecutivas, com significado coerente em maio aos 3 anos (Tetzchner & Martinsen, 2000).

As exceções para a iniciação da comunicação se dão quando há problemas diversos, sendo a paralisia cerebral um deles. Como já mencionado os tipos de paralisia cerebral afetam os componentes motores, e estes podem interferir diretamente na comunicação, principalmente ao se tratar de oralização, a qual implica na articulação. Sobre a articulação, Guyton citado por Lemos (2008):

... significa os movimentos musculares da boca, língua, laringe, e outros que são responsáveis pela emissão do som. As regiões específicas do córtex motor ativam os músculos correspondentes à boca, língua, laringe, etc, e o cerebelo, gânglios de base, e córtex sensorial auxiliam no controle da contração muscular pelos movimentos de feedback... A destruição destas regiões pode causar incapacidade total ou parcial motor de falar distintamente (p.209).

Nesse sentido, são principalmente crianças e adultos com paralisia cerebral, com alterações motoras que ficam impedidos de usar a fala como forma de comunicação. Tal grupo inclui pessoas que não tem controle suficiente sobre os órgãos implicados na fala (língua, boca, faringe e demais órgãos da fala) nem conseguem articular sons linguísticos de forma normal (anartria, disartria). “Por causa das alterações do tônus, espasmos ou paralisia, o controle sobre a articulação está diminuindo, o que dificulta a compreensão do que dizem, principalmente para as pessoas pouco familiarizadas com elas” (Tetzchner & Martinsen, 2000, p.73-4).

Assim sendo, é comum os que convivem com pessoas com paralisia cerebral até estarem acostumados com o fato de haver pouca comunicação entre eles. Podendo elas ser vistas como “quietinhas, calmas ou passivas”, facilitando para que, em muitas situações do dia-a-dia, a comunicação exista de forma fragmentada, em que o emissor (familiar, professor ou até cuidador) estimula o contato, emite a mensagem e não espera, não entende ou não obtém a resposta do receptor (no caso a pessoa com paralisia cerebral), se contenta em achar que já foi realizada a comunicação. Quando na verdade a comunicação tem ser produtiva aos dois lados, com direito a pergunta e resposta, Penteadó, 2012:

...Se um indivíduo fala e ninguém ouve, o processo da comunicação humana não se completou: há apenas expressão, um primeiro passo no processo. Falta à expressão o essencial, a transmissão, cuja definição pressupõe sempre dois elementos: o transmissor e o receptor (p.5).

Logo, não é difícil averiguar que o processo comunicativo em grande parte das relações interpessoais da pessoa com paralisia cerebral encontra-se com possíveis estagnações e que pode ser enaltecido ou adaptado. Porém, há ainda pouca aplicação de meios alternativos ou aumentativos, por vários motivos como a falta de conhecimento, ou escasso acesso dos familiares, ou ainda a baixa quantidade de profissionais da área da educação especial que estejam habilitados para utilizar os meios alternativos e repassar aos pais ou professores, a fim de que a comunicação se estenda para o dia inteiro do aluno com paralisia cerebral, ultrapassando então os muros da escola.

A relevância da utilização de comunicação assistida ao público com necessidade especial é uníssona a muitos profissionais que pesquisam o desenvolvimento deste. A exemplo, Capovilla (2009) expõe:

Quase sempre que a fala e a escrita encontram-se impedidas, a comunicação alternativa pode ser usada como instrumento de reabilitação no contexto clínico com usuários-pacientes, e de educação no contexto escolar com usuários-educandos. No primeiro caso, como recurso para a reabilitação de comunicação, linguagem e cognição de usuários-pacientes que perderam a funções de comunicação e linguagem falada e escrita, em decorrência de um distúrbio de natureza neolingüística, como a afasia. No segundo caso, como recurso para habilitação de comunicação, linguagem e cognição de usuários-educandos com distúrbios que afetam o desenvolvimento normal de funções de comunicação e linguagem falada e escrita, em quadros de natureza neuromotora (e.g., paralisia cerebral), neurossensorial (e.g., paralisia cerebral), neurossensorial (e.g., surdez, surdocegueira), ou neolingüística (e.g., dislexia) e em suas combinações (p.40).

Como já fora mencionado a linguagem é uma forma de comunicar e ocorre através do domínio de uma ou mais língua ou idioma, e entre tantas línguas existentes, mas para que haja a comunicação humana, ela depende da experiência em comum do emissor e do receptor, depende ora da significação em comum dos símbolos entre emissor e receptor, ora da atenção à mensagem, Tetzchner e Martinsen (2000):

A escolha da melhor forma de comunicação para uma pessoa que necessita de um sistema alternativo deve basear-se nas características motoras e perceptivas do indivíduo; deve determinar-se, também, se a pessoa necessita, inicialmente, de uma forma de comunicação com ou sem ajuda. A escolha poderá ser feita entre um sistema de signos gestuais, gráficos ou tangíveis, ou poder-se-á decidir sobre a utilização de um sistema

misto. Neste caso, é necessário escolher qual o sistema de base (p.35).

Exatamente por isso, que os símbolos a serem usados devem ser devidamente selecionados. Penteadó, 2012, “Para serem compreensíveis, os símbolos precisam ter significados conhecidos do emissor e do receptor. Toda palavra é um símbolo, som articulado que representa alguma coisa...” (p.19). E a partir do momento em que é constatado que há uma defasagem do público com paralisia cerebral para usar as palavras ele é candidato ao auxílio, cujo quanto antes chegar, melhor.

Portanto, reconhece-se o quão fundamental é a atuação dos educadores para assistir as habilidades comunicativas do aluno com paralisia cerebral. Ratificando, sobre a forma de comunicação deste aluno Geralis (2007) aduz:

Um conhecimento de gramática (as regras para usar e formar as diferentes partes da fala) e de sintaxe (a ordem em que as palavras são reunidas para formar uma expressão ou uma frase) é essencial para uma comunicação muito eficiente. As crianças com paralisia cerebral podem ser mais lentos para desenvolver o uso gramatical correto, porque podem carecer o apoio respiratório para produzir as terminações das palavras, como o *\s* dos plurais, ou podem ter problemas de desenvolvimento que atrasam a aprendizagem da regras gramaticais (p. 177).

A mesma autora aborda que as pesquisas mostram que utilizar formas de comunicação “adaptadas” para alunos com necessidades educativas especiais, frequentemente, estimulam as crianças a progredirem mais rapidamente para uma fala funcional.

Sobre tais meios de comunicação, entende-se como comunicação alternativa e aumentativa, sendo aclaradas no tópico próximo.

3.4 Comunicação alternativa e aumentativa

Quando se está diante de um público que esteja impossibilitado de se comunicar normalmente pelo ato da fala e que apresente uma ou mais dificuldades para ser

inteligível, por quaisquer causas, está-se diante de indivíduos com necessidade de assistência comunicativas.

Para facilitar, e, na medida do possível, “normalizar” ao máximo o cotidiano destas pessoas e seus tipos de dificuldades na comunicação, existem métodos que paulatinamente estão sendo estudados, praticados e melhorados entre pais, professores e a própria pessoa com necessidade especial. Dado tipo de comunicação chama-se “aumentativa e/ou alternativa”

Conforme Tetzchner e Martinsen (2000), a forma de comunicação humana mais comum, é a fala, que por sinal é preferida pelas pessoas com audição normal, todavia, nem todas conseguem falar, e a comunicação alternativa poderá ser a forma principal de comunicação. Aquelas com problemas de fala menos graves solicitam de comunicação alternativa para aprender a falar ou para aumentar a sua comunicação e tornar a fala mais compreensível, por isso, a comunicação aumentativa e alternativa implicam o uso de formas não faladas como complemento ou substituto da linguagem falada.

Comunicação aumentativa significa comunicação complementar ou de apoio. A palavra ‘aumentativa’ sublinha o fato de o ensino das formas alternativas de comunicação ter um duplo objetivo: promover e apoiar a fala e garantir uma forma de comunicação alternativa se a pessoa não aprender a falar.

Comunicação alternativa é qualquer forma de comunicação diferente da fala e usada por um indivíduo em contextos de comunicação frente a frente. Os signos gestuais e gráficos, o código Morse, a escrita, etc, são formas alternativas de comunicação para indivíduos que carecem da capacidade de falar (p.22).

Os instrumentos de comunicação aumentativa: quadro de objetos, quadro de fotos, símbolos de comunicação figurativa, quadro de palavras, dispositivos para produção de voz de alta tecnologia.

Para melhor compreensão sobre este tipo de comunicação, elucidam-se os elementos principais que compõem os sistemas alternativos de comunicação, sendo os mesmos: Os signos gestuais, os signos gráficos e os signos tangíveis, podendo ser referidos pelo termo ‘sistema de signos’.

Os *signos gestuais* incluem a língua gestual dos surdos e outros signos realizados com as mãos. A língua gestual só se refere aos signos gestuais usados por surdos. Os *signos gráficos* incluem todos os signos produzidos graficamente (Biss, SPC, PIC, Rebus, etc). Já os *signos tangíveis* são geralmente feitos em madeira ou plástico (exemplo: fichas Premack). Alguns signos tangíveis são elaborados para cegos ou pessoas com deficiência visual e podem ser designados como ‘signos tácteis’. Também são feitos em plástico ou madeira, apresentando formas e texturas diferentes (Tetzchner & Martinsen, 2000).

Pode-se, no entanto ocorrer confusão na distinção entre comunicação com ajuda e sem ajuda e entre comunicação dependente e independente. Clarificando-as Tetzchner e Martinsen (2000) referem-se as formas diferentes de comunicação alternativa por assim dizer:

A comunicação *com ajuda* é aquela que aborda todas as formas de comunicação em que a expressão de linguagem exige o uso de qualquer instrumento exterior ao utilizador, ou seja, os signos são selecionados cuidadosamente. Fazem parte dessa estirpe tabelas de comunicação, dispositivos com fala digitalizada, computadores e outros tipos de tecnologia de apoio para a comunicação. Quando uma pessoa que não fala aponta um signo gráfico ou uma imagem ocorre a comunicação com ajuda, pois o signo ou a imagem apontados são a expressão comunicativa.

Já a comunicação *sem ajuda* compreende aquelas formas de comunicação em que quem comunica tem de criar suas próprias expressões da linguagem, ou seja, os signos são produzidos por ele próprio. Exemplos de comunicação sem ajuda é o dos signos gestuais, a língua de sinais, o código Morse (porque o próprio utilizador produz cada letra em Morse). O comportamento de piscar o olho para indicar uma afirmativa ou uma negativa é também uma forma de comunicação sem ajuda.

Outro detalhe sobre a comunicação é que pode ser dependente e independente. É a dependente, que implica ao fato de que quem comunica depende de outra pessoa que deverá interpretar o significado do que é expresso. Como exemplos tem-se a comunicação através de tabelas com letras simples, palavras ou signos gráficos, mas também as pessoas que usam signos gestuais podem necessitar de um parceiro para interpretar os signos (Tetzchner & Martinsen, 2000).

Por fim elucida-se a comunicação independente, cuja condiz com o fato de que a mensagem é formulada na totalidade pelo indivíduo. É esse o caso da comunicação através de dispositivos com fala digitalizada ou sintetizada, capazes de dizer frases

inteiras, ou através de tecnologias de apoio em que a mensagem é escrita em papel ou em ecrã.

Ao explicar os pormenores da comunicação aumentativa e alternativa implica-se ainda mencionar a sutileza e habilidade no uso de sistemas, bem como os grupos funcionais, os quais dado tipo de comunicação é direcionada, estes dois interesses serão abordados pois sucintamente.

Reforça-se o porquê é conveniente a seleção coerente entre um sistema de signos gestuais, gráficos ou tangíveis, ou dependendo do caso, um sistema misto, porque através dessa escolha ter-se-á uma possibilidade mais assertiva de saber o que pensa ou deseja um indivíduo que está sendo assistido em sua comunicação. Muitas vezes, a seleção do signo certo propicia a eficiência da comunicação em situações de tensão ou urgência, como no caso de entender o que o emissor quer transmitir com mensagens que expressem desconforto físico (dor, calor, frio, hora de trocar a fralda, etc).

Sobre isto, em exemplos similares, Tetzchner e Martinsen (2000) aduzem:

...O fator a que se deve atribuir maior importância depende do utilizador. Por exemplo, no caso de um jovem que não sabe escrever, mas que tem um bom desempenho cognitivo e social, que convive com muitos amigos e familiares, que sai muito e está em contato com pessoas novas, um sistema gráfico pode ser mais útil. Para um jovem com autismo com um desempenho reduzido, e que poucas vezes está em contato com pessoas fora de casa, da escola ou instituição, os signos gestuais podem ser mais adequados, porque se pode esperar que as pessoas com quem convive aprendam os signos...(p.38).

No que tange aos grupos funcionais, as pessoas com notável necessidade de comunicação aumentativa e alternativa podem dividir-se em grupos principais: Grupos com necessidade de um meio de expressão; Grupo com necessidade de uma linguagem de apoio; Grupo com necessidade de uma linguagem de apoio e Grupo com necessidade de comunicação aumentativa e alternativa (Tetzchner & Martinsen, 2000).

A classificação para estar em um dos grupos vai variando de acordo com a função que o sistema alternativo de comunicação preenche, nomeadamente como meio de expressão, com linguagem de apoio ou como linguagem alternativa. Os indivíduos

desses grupos tem em comum o fato de não terem perdido a fala numa idade muito precoce, após doença ou lesão. Isto constitui um obstáculo grave na comunicação com os outros. As maiores diferenças entre os grupos e o fundamento para fazer a distinção entre eles relaciona-se com o nível de compreensão da linguagem e com a capacidade futura para aprender a compreender e usar a linguagem.

- Grupos com necessidade de um meio de expressão: As pessoas que necessitam de um meio de expressão apresentam uma diferença significativa entre a capacidade de compreensão da linguagem e a capacidade de se expressarem através da fala. Alguns indivíduos aqui são crianças com paralisia cerebral, com anartria, ou seja, que não controlam bem os órgãos da fala de modo a conseguirem articular sons inteligíveis, porém podem ter um bom nível de compreensão da linguagem. Como a deficiência motora afeta todos ou a maioria dos seus movimentos, é comum que o uso de signos gráficos seja a escolha mais pertinente. “... Para essas pessoas (...) o objetivo da intervenção consiste em proporcionar-lhes uma forma de comunicação que será o seu meio de expressão permanente, a ser usado em todas as situações e para o resto da vida...” (Tetzchner & Martinsen, 2000, p. 71).

- Grupo com necessidade de uma linguagem de apoio: Pode dividir-se em dois subgrupos, no primeiro subgrupo, a aprendizagem de uma forma de comunicação alternativa consiste essencialmente um passo no do desenvolvimento da fala. Este subgrupo assemelha-se ao grupo com necessidade de uma linguagem alternativa, contudo, parece ter menos perturbações e não necessitar da comunicação alternativa como instrumento permanente. O outro subgrupo inclui crianças e adultos que aprenderam a falar, entretanto, apresentam dificuldades em fazerem-se entender-se, embora parecido com o grupo que necessita de um meio de expressão, não utilizam um sistema alternativo como principal meio para comunicarem-se. Não se pretende que a comunicação alternativa substitua a fala, nem a do próprio sujeito com dificuldade nem a dos que se comunicam com ele. “O seu propósito principal é promover a compreensão e o uso da fala, funcionando como um trampolim para o seu desenvolvimento...” (Tetzchner & Martinsen, 2000, p.71).

- Grupo com necessidade de uma linguagem alternativa: Nesse caso a comunicação alternativa será a forma de linguagem que os indivíduos usarão para o resto da sua vida. Será também a forma de linguagem que as outras pessoas utilizarão para comunicar com eles. As pessoas que pertencem a este grupo caracterizam-se por não usarem ou usarem bem pouco a fala como meio de comunicação. “O objetivo é o

uso da forma alternativa de comunicação como língua materna. Com a intervenção pretende-se criar condições para (...) aprender a compreender e a usar a linguagem alternativa e criar um ambiente em que a linguagem (...) seja verdadeiramente funcional” (2000, p.72).

- Grupo com necessidade de comunicação aumentativa e alternativa: Estes são diversificados, pois algumas pessoas que se enquadram nos grupos citados, demonstram diferentes quadros clínicos; um mesmo quadro clínico pode estar representado em mais do que um destes grupos. Por exemplo, alguns indivíduos com paralisia cerebral necessitam de uma tecnologia de apoio para a comunicação para poderem expressar-se, outras necessitam de apoio à fala que é pouco compreensível e outros apenas necessitam desse suporte durante um curto espaço de tempo. O que será literalmente importante é analisar a especificidade do caso e averiguar a emergência de usar a linguagem tanto na estratégia aumentativa quanto alternativa.

CAPÍTULO II

METODOLOGIA

Opção Metodológica

No presente capítulo estão descritos os aspectos metodológicos devidamente empregados para o estudo do problema e dos objetivos da pesquisa.

A finalidade desta pesquisa é averiguar quais as principais implicações e os progressos ocorridos na comunicação existente entre os profissionais da educação e alunos com paralisia cerebral e entre as mães e filhos com paralisia cerebral sob a ótica perceptiva destes.

O objetivo desta pesquisa é: Analisar a comunicação de alunos com paralisia cerebral, pontuando os aspectos limitantes e os progressos ocorridos no processo comunicativo percebidos tanto por seus educadores quanto por seus pais, tendo por isso que investigar as intervenções disponíveis na estimulação comunicativa, os possíveis níveis de desenvolvimento obtidos pelos alunos com paralisia cerebral participantes regularmente de atividades diversificadas em instituições multidisciplinares na cidade de Manaus.

Assim os objetivos específicos foram:

- Investigar a existência ou não as formas de comunicação alternativa utilizadas na comunicação entre os pais e alunos com paralisia cerebral, no ambiente familiar, analisando as percepções dos pais sobre tal processo.

- Pesquisar quais os meios alternativos utilizados ou não na comunicação entre profissionais da educação e alunos com paralisia cerebral, no ambiente educacional em que o aluno está inserido, discorrendo sobre as percepções dos educadores sobre tal processo.

- Analisar a percepção de seus pais sobre a eficácia comunicação voltada a pessoa com paralisia cerebral e a percepção dos profissionais da educação sobre a qualidade da comunicação voltada ao aluno com paralisia cerebral.

Os métodos deste estudo coadunam a organização explanada por Marconi (2003) quando menciona que o método é um conjunto das atividades sistemáticas e racionais que podem com maior fidedignidade alcançar o objetivo proposto pelo estudo e gerar conhecimentos válidos.

Esta pesquisa teve o enfoque qualitativo, o qual volta-se ao nível de realidade que não pode ser quantificado, portanto, permite compreender melhor as características idiossincráticas e comportamento do ser humano, considerando o contexto no qual estão inseridos (Minayo, 2010).

No âmbito da pesquisa qualitativa, existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo inseparável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito que não é plausível de ser traduzido ou representado por números. Como informa Kauark (2010):

A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa. Não requer o uso de métodos e técnicas estatísticas. O ambiente natural é a fonte direta para coleta de dados e o pesquisador é o instrumento-chave. É descritiva. Os pesquisadores tendem a analisar seus dados indutivamente. O processo e seu significado são os focos principais de abordagem (p.26).

Sobre as características da pesquisa qualitativa, ressaltam-se algumas tais como: Ter a interpretação dos resultados como foco, e isto leva em consideração o olhar e percepção dos próprios participantes; o aspecto subjetivo é valorizado; a conduta do estudo não é inexorável; o principal interesse não é em um resultado numérico ou fato mensurável e sim o processo e os fatores fenomenológicos da pesquisa; o contexto da investigação é intimamente ligado ao comportamento das pessoas na formação da experiência e por fim; reconhecimento de que existe uma influência da pesquisa sobre a situação, admitindo-se que o pesquisador também sofre influência da situação de pesquisa (Moreira, 2002).

Para Gerhardt e Silveira “a pesquisa qualitativa preocupa-se, portanto, com aspectos da realidade que não podem ser quantificados, centrando-se na compreensão e explicação da dinâmica das relações sociais” (2009, p.32).

Em consonância as especificidades da pesquisa qualitativa, Assis (2008) ressalta: “... é uma pesquisa descritiva, cujas informações não são quantificáveis; os dados obtidos são analisados indutivamente, a interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa” (2008, p. 20).

Sobre os instrumentos para coleta de dados, os quais direcionam o êxito de toda a pesquisa, optou-se neste trabalho que os dados coletados fossem feitos por meio de entrevistas, pelo fato de a pesquisadora acreditar na eficácia, fidedignidade e confiabilidade deste instrumento, afirma Kauark (2010):

A coleta de dados, diferentemente do que se pode pensar, não acontece somente no momento da execução da pesquisa. Até porque a pesquisa inicia no momento em que se começa a pensar sobre o problema a ser investigado. A coleta de dados se dá, portanto, desde o princípio do plano de estudo, ou mesmo em tempo anterior a ele, no momento do “pensar” (p.74).

De acordo com Ribas e Fonseca (2008), “a coleta de dados é a fase da pesquisa que tem por objetivo obter informações sobre a realidade (p.11)”.

Assim, para ordenamento dos dados aqui coletados, utilizou-se a realização de entrevistas.

Como o segundo recurso para a coleta de dado, estiveram as entrevistas, conforme Kauark (2010) o instrumento “entrevista” um dos modos muito utilizados em pesquisas científicas e deve ser necessário ter um plano direcional, a ponto de que as informações necessárias não deixem de ser coletadas.

As entrevistas podem ter caráter exploratório ou serem de coleta de informações. Se forem de caráter exploratório, serão permitidas eventuais indagações ou levantamento de dados e informações que não estejam contempladas no formulário; as de coleta de informações são altamente estruturadas, devendo seguir um roteiro previamente estabelecido e darem conta de respostas-núcleo do objeto de investigação, preferencialmente elaboradas com itens e questões fechadas, com múltiplas escolhas.

Segundo a mesma autora, a entrevista pode ser distinguida em tipo direto ou indireto, sendo nesta pesquisa executada o tipo direto. “A entrevista direta é aquela em que o entrevistador se posiciona frente ao entrevistado; ela é presencial: o entrevistador indaga e o entrevistado responde” (p.64).

Outro autor menciona que as entrevistas equivalem a um conjunto de questões para serem perguntadas aos entrevistados e anotadas ou registradas por meio de gravações de áudio e imagens, realizadas por um entrevistador, assim há o contato face

à face entre o que pergunta e o que responde, podendo ser realizada de modo individual ou grupal (Marconi, 2006).

Para Moreira (2002), a entrevista pode ser entendida como uma conversa entre duas ou mais pessoas com um propósito específico em mente e devem ser aplicadas para que o pesquisador obtenha informações que provavelmente os entrevistados portam que por ventura agreguem valor a temática investigada.

As entrevistas, aqui utilizadas foram de estirpe estruturada ou padronizada, as quais consistem em séries de perguntas com um roteiro preestabelecido. Tal roteiro deve ser aplicado de maneira igual a todos os entrevistados e ter a ordem de aplicação para que os resultados sejam mais facilmente comparados (Andrade, 2010).

Já de acordo com Moreira (2002):

As entrevistas estruturadas são aquelas que apresentam um conjunto de questões, em que o pesquisador administra a cada sujeito na mesma sequência e usando as mesmas palavras. Para o investigador, esse questionário responde suas hipóteses, admitindo que o respondente tem condições necessárias para fornecer os dados que julga relevantes. O pesquisador ainda entende que os entrevistados compreenderão da mesma forma todas as perguntas levantadas (p.54).

Os recursos tidos como ferramentas de trabalho durante a entrevista foram uma máquina fotográfica digital, com função de filmagem, um gravador portátil, uma caneta e o guia da entrevista impresso. Os participantes foram devidamente avisados sobre o porquê da utilização destes recursos e também concordaram em ceder as informações, tendo autonomia para solicitar a interrupção imediata das filmagens se não se sentisse à vontade para se expor. Posto isto, afirma-se que todas as gravações das entrevistas foram contínuas e não houve a necessidade de interromper a coleta de dados, mesmo que algumas mães tivessem chorado ou ficassem emocionadas durante suas falas

A priori foram realizadas pela própria pesquisadora, de maneira individual, primeiramente com os profissionais responsáveis pelas atividades com o público atendido, e depois ocorreram com os pais dos alunos com paralisia cerebral no intuito de inferir sobre a forma de como se comunicavam nas atividades educacionais e cotidianas destes e averiguar a percepção que tinham sobre a comunicação existente.

Na entrevista, com um roteiro dirigido, foi averiguada também a perspectiva que pais e profissionais da educação depositavam sobre o desenvolvimento dos alunos com paralisia cerebral, no que tange ao aprimoramento das funções linguísticas, diante das atividades exercidas nos grupos.

As informações aqui interpretadas estão organizadas pela descrição dos participantes e também da categorização das respostas obtidas nas entrevistas estruturadas, desenvolvidas durante a fase de análise de dados, dando-lhe uma sequência lógica que demonstrem as percepções e perspectivas dos profissionais e das mães dos alunos com paralisia cerebral.

Quanto ao ato de fazer análise de dados Bogdan e Biklen (1994), relatam:

A análise de dados é o processo de busca e de organização sistemático de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram sendo acumulados, com o objetivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de lhe permitir apresentar aos outros aquilo que encontrou. A análise envolve o trabalho com os dados, a sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, procura de padrões, descoberta dos aspectos importantes e do que deve ser aprendido e a decisão sobre o que vai ser transmitido aos outros... (p. 205).

DESENHO DO ESTUDO

Contexto

O local de onde foram selecionados os participantes desta pesquisa foi o Centro Educacional de Tempo Integral (CETI) “Cinthia Régia Gomes do Livramento”. De acordo com as informações da própria escola, nos seus aspectos físicos e estruturais possui uma área de 10 mil metros quadrados, com 24 salas de aulas climatizadas, laboratórios de informática e ciências, quadra poliesportiva, piscina, auditório climatizado, cozinha, refeitório, campo de futebol e sala para atividades de dança, ao todo, podendo comportar até 912 estudantes.

É uma unidade educacional gerida pela Secretaria de Estado da Educação (SEDUC) e funciona das 7h às 17h, disponibilizando o Ensino Fundamental, do 6º ao 9º ano, atendendo moradores do bairro Nova Vitória e áreas adjacentes.

Dentro deste e de outros CETI's existe uma parceria e realização das ações do projeto "Viver Melhor Atividades Motoras", que conforme a Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, tem como objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência por meio da prática de atividades motoras, lúdicas, artísticas e pedagógicas, promovendo a inclusão e o convívio nos diversos âmbitos da sociedade. Ao ponto em que o projeto propõe diversificadas atividades interdisciplinares, de modo a garantir a continuidade e o desenvolvimento das potencialidades psicomotoras dos beneficiários e engajamento proativo das famílias das pessoas com necessidades especiais que compõem a população do Estado do Amazonas.

A justificativa para a prestação desse serviço está por afirmar que o desenvolvimento integral das pessoas com deficiência é importante ressaltar a qualidade de vida, por meio de atividades motoras, lúdicas, culturais e pedagógicas, da inclusão desse público na rede de serviços socioassistenciais e de saúde, a partir da identificação de suas necessidades, bem como de especial atenção aos familiares, responsáveis e demais envolvidos (comunidade) sobre os direitos da pessoa com deficiência nos diversos âmbitos da sociedade.

O projeto propõe-se a atender alunos a partir de dois anos de idade, que portam laudos médico comprovando o quadro de deficiência, no turno vespertino, sob a orientação de profissionais voltados para as especificidades dos casos mais específicos possíveis, desde que seus pais ou responsáveis os matriculem em um dos Centros de Educação de Tempo Integral (CETI's) onde serão desenvolvidas as atividades, neste caso, fora selecionado o CETI Cinthia Régia Gomes do Livramento, locado à rua da Raquete, s/nº, Nova Vitória, zona leste e, paulatinamente o aluno é cadastrado no sistema PVM e interligado às redes de serviços socioassistenciais e de saúde vinculados a SEPED.



Figura 7: Local inicial para pesquisa (Centro de Tempo Integral “Cíntia Régia”)

Participantes

Segue neste tópico tanto a descrição dos participantes da pesquisa com também os critérios tidos para que os mesmos efetivassem a participação solicitada.

Houve a participação de dez sujeitos, cujos consistiram na amostra deste estudo. Entende-se sobre amostra “a parte da população que é tomada como objeto de investigação da pesquisa. É o subconjunto da população” (Kauark, 2010, p.61).

Os sujeitos da pesquisa foram cinco profissionais da educação (professores, pedagogos, educadores físicos, psicólogos escolares, integrantes da equipe do projeto e que tinham contato direto com alunos com paralisia cerebral) e cinco mães de tais alunos, sendo esses últimos participantes assíduos das atividades do programa citado.

Como critérios inclusivos para participação no estudo:

Os profissionais deveriam ter curso superior (psicologia, pedagogia, educação física, artes, dentre outras áreas afins) que trabalhassem com intervenções voltadas à educação e desenvolvimento das pessoas com deficiência. Sendo reforçada a utilização do termo de consentimento para participação da pesquisa.

Os pais, deveriam ter vínculo sanguíneo ou serem pais adotivos respaldados legalmente, além de terem convívio com a pessoa com paralisia cerebral, e possuírem o laudo médico comprovando o quadro de paralisia cerebral, tendo a idade entre 6 a 18

anos. Sendo reforçada a utilização do termo de consentimento para participação da pesquisa.

Logo, no geral, como critérios de exclusão não foram considerados aptos para submeterem-se as entrevistas inerentes ao interesse deste estudo, funcionários que trabalhassem no local da pesquisa, mas que não tivessem o nível de graduação; como também responsáveis ou acompanhantes dos alunos com paralisia cerebral que não tivessem relação de parentesco direta com eles (a exemplo vizinhos, parentes distantes, padrinhos, etc) e alunos diagnosticados com quaisquer outros problemas que não fossem classificadas pela CID-10 como G-80 e seu seguimentos “encefalopatia crônica não progressiva da infância”, popularmente chamada de paralisia cerebral.

Em seguida, expôs-se aos pais a possibilidade de participarem por livre e espontânea vontade, manifesta do documento TCLE, na investigação em questão, sendo selecionados os que tinham filhos com paralisia cerebral, tendo idade entre 6 a 18 anos, considerando os que classificam-se com o diagnóstico de paralisia cerebral, com sequelas graves ou não. Assim, sendo por sorteio aleatório dos pais contemplados nos critérios de inclusão, que tanto eles quanto seus filhos, independente do gênero, puderam fazer parte da amostra estudada para a aplicar-se então a coleta de dados.

Características dos participantes

Apresentam-se as características dos profissionais e das mães entrevistadas estão sucintamente nos quadros 1 e 2:

QUADRO 1: CARACTERÍSTICAS DOS PROFISSIONAIS

INICIAIS	ÁREA DE FORMAÇÃO	TEMPO DE FORMAÇÃO	TEMPO DE ATUAÇÃO COM NEE (PC)	IDADE	GÊNERO
1. (L.R.B)	Educação Física	5 anos	3 anos	32	Fem.
2. (A.S.S)	Educação Física	6 anos	2 anos	41	Fem.
3. (E.B.S)	Psicologia	15 anos	3 anos	43	Fem.
4. (R.C.H.C.S.)	Pedagogia e Fonoaudiologia	20 anos	20 anos	42	Fem.
5. (E.S)	Arte (música)	6 anos	2 anos	31	Fem.

QUADRO 2: CARACTERÍSTICAS DAS MÃES

INICIAIS	IDADE	GRAU DE INSTRUÇÃO	PROFISSÃO	PARENTESCO COM ALUNO PC	GÊNERO	IDADE DA PC	GÊNERO DA PC
1. (A.B.BA.)	42	Médio completo	Técnica de enfermagem	Mãe	Fem.	18	Masc.
2. (M.G.C.)	31	Médio completo	Do lar	Mãe	Fem.	14	Masc.
3. (S.S.S.)	29	Fundamental completo	Do lar	Mãe	Fem.	7	Fem.
4. (M.S.B.A)	39	Fundamental incompleto	Do lar	Mãe	Fem.	12	Masc.
5. (D.S.M.)	30	Médio completo	Do lar	Mãe	Fem.	10	Masc.

Além destas informações dos participantes do quadro 2, ressalta-se que a pesquisa teve acesso ao cadastro destas mães, podendo ser possível averiguar informações de cunho socioeconômicas, que não serão referidas uma vez que não se propôs fazer isto no objetivo da pesquisa, contudo ressalta-se que os participantes nele constantes são de famílias com uma renda econômica baixa, algumas estando em situação de vulnerabilidade social e os diagnósticos dos alunos com PC estavam devidamente anexados aos cadastros, coerentemente atestados por médicos neurologistas da cidade de Manaus.

Somente para explanação de dados sobre os alunos com paralisia cerebral inclusos na perspectiva investigativa desta dissertação, apresentam-se no quadro 3 as características básicas dos mesmos:

QUADRO 3: CARACTERÍSTICAS DOS ALUNOS COM PC

INICIAIS E IDADE	GRAU DE INSTRUÇÃO	GÊNERO	ORALIZA	LÊ	ESCREVE	COMORBIDADES DA PC
1. (A.B.) 18 anos	Ens. Fundamental incompleto	Masc.	Sim, mas apresenta dificuldade	Sim	Sim	Atrofia do MSD e E Atrofia do MID Paraplegia
2. (M.G.) 14 anos	Ens. Fundamental incompleto	Masc.	Sim, mas apresenta dificuldade	Não	Não	Hemiplegia
3. (A.V.) 7 anos	Ens. Fundamental incompleto	Fem.	Não	Não	Não	Paraplegia Epilepsia
4.(R.A.T) 12 anos	Ens. Fundamental incompleto	Masc.	Sim	Não	Não	Paraplegia Epilepsia Hipotonia
5.(A.M..S) 10 anos	Ens. Fund. incompleto	Masc.	Não	Não	Não	Epilepsia Hidrocefalia

Instrumentos de recolha de dados

Para seguir a pesquisa com as devidas exatidão e validade, antes de contatar os sujeitos estudados nesta investigação realizou-se o cadastro da mesma na Plataforma Brasil a qual é uma iniciativa do governo federal, consistindo em uma base nacional de registros de pesquisas que envolvem seres humanos, onde obteve-se a aprovação do comitê de ética local.

Tendo como o método escolhido o qualitativo, foi obtida a prévia permissão para realizar a pesquisa com sujeitos participantes de trabalhos no Centro de Tempo Integral e após explicitado a relevância de tal investigação à gestão e aos profissionais atuantes no local, foi salientado aos profissionais que lidam com a paralisia cerebral quais os critérios de inclusão da pesquisa e quais seriam os instrumentos para coletar as informações pertinentes.

Por conseguinte, as entrevistas do tipo estruturadas (constando nos anexos B e C), consistiam em questões abertas e direcionadas aos profissionais da educação que trabalham diretamente com alunos, bem como com os pais ou responsáveis pelos alunos com paralisia cerebral.

Das dez entrevistas, oito entrevistas obtidas na residência dos entrevistados, previamente marcadas no horário em que os mesmos estivessem disponíveis para a colaboração, sem que isto gerasse quaisquer desconfortos ou interferências negativas de suas rotinas. Apenas duas foram realizadas em locais externos, ficando mais à vontade para os entrevistados participarem no local por ele escolhidos.

Antes de ser feita cada entrevista, foi lido o TCLE aos entrevistados e assinados pelos mesmos. Todas as entrevistas seguiram rigorosamente a ordem das perguntas e método de realização. Elas tiveram a duração de 15 a 29 minutos, variando de acordo com a contribuição de cada participante para expressarem-se livremente em suas respostas.

Procedimentos para análise de dados

Para fins de organização das informações apresentadas utilizou-se a codificação e a categorização das informações coletadas. Como explica Flick (2009) tanto a codificação quanto a categorização não são as únicas formas de se analisar fatos, entretanto, são maneiras que podem ser aplicadas a todos os tipos de dados e não se concentram em um método específico de coleta. Além disso “é a mais destacada quando

os dados resultam de entrevistas, de grupos focais ou de observações... As principais atividades são buscar partes relevantes dos dados e analisá-los, comparando com outros dados lhes dando nomes e classificações...” (Flick, 2009, p. 132).

As informações dispostas nas entrevistas foram tratadas através da técnica de codificação e categorização, por isso depois de transcritas todas as entrevistas e categorizadas, foram escolhidos os dados a serem agrupados por categorias, sendo elas representadas por tabelas quanto por tipos de perguntas e suas devidas respostas.

Com as respostas devidamente explanadas fez-se ainda o processo comparativo entre elas a fim de averiguar o teor das respostas no que tange aos dados da dinâmica familiar e escolar em que os alunos com paralisia cerebral estiveram envolvidos, para finalmente explanar sobre as devidas percepções de seus pais e professores. Quanto ao ato da comparação em pesquisa, o autor Flick (2009), afirma:

Comparação – aqui se pode planejar comparações em três níveis: Dentro de uma categoria o que se considera, em diferentes entrevistas, por exemplo, como relevante para uma determinada categoria? Dentro de um caso o que um entrevistado diz sobre diferentes temas, qual é a coerência ou a contradição das declarações em várias categorias? ... (p. 133).

Procedimentos de apresentação e discussão de resultados

Para futura discussão de resultados apresentam-se, as transcrições feitas sobre as respostas dos entrevistados, na perspectiva de explicitar as suas “percepções” sobre as categorias de perguntas pesquisadas. Em continuidade há uma análise tecida sobre as respostas dos participantes.

Seguidamente no capítulo final desta dissertação expõe-se sob o modelo de considerações finais o paralelismo e diferenças das informações dos estudos de casos, mediante as categorias de dados definidas previamente, para uma melhor compreensão de suas experiências, opiniões, bem como do próprio referencial teórico que embasa holisticamente este estudo.

CONFIDENCIALIDADE

Dias antes de as entrevistas serem feitas, os entrevistados foram contatados pessoalmente, onde foi explicado o objetivo da pesquisa, salientada a importância da

participação de cada um e exposto o fato de que se aceitassem participar, isto deveria ocorrer de forma voluntária e sem custos para os mesmos.

Esclareceu-se que a pesquisa não poderia oferecer quaisquer riscos ao bem estar moral e físico dos mesmos, sendo portanto de extrema necessidade que os dados informados fossem claros e reais para que a confidencialidade da pesquisa pudesse ser reconhecida. Além disso, assegurou-se a todos os participantes que suas identidades seriam preservadas e sendo referidos apenas pelas iniciais de seus nomes, tal acordo foi devidamente documentado através do “termo de consentimento de livre e esclarecido”.

Como resultante da parceria estabelecida entre pesquisadora e entrevistados, ou seja, as mães e os professores dos alunos com paralisia cerebral, foi acordado que o resultado final desta dissertação seria acessível aos mesmos para fins de consulta e informações científicas sobre a temática investigada.

CAPÍTULO III

APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo são apresentados os procedimentos utilizados para análise de dados, feitos por meio de uma atividade descritiva das categorias presentes nas entrevistas, já demonstrados brevemente no capítulo anterior. Em seguida há exposição da interpretação dos resultados encontrados no que tange a percepção sobre a comunicação tida com o aluno dos profissionais e dos pais dos alunos com paralisia cerebral.

Todas as entrevistas foram descritas, respeitando totalmente as ideias e a fala dos sujeitos, inclusive sendo fiel na conjugação verbal e nominal empregadas pelos entrevistados. Para isso, estão citados alguns relatos provenientes dos instrumentos de coletas de dados.

Para garantir a preservação da identidade dos participantes e também a confiabilidade da pesquisa todos eles foram referidos somente pelas iniciais de seus nomes.

1. DADOS GERAIS SOBRE OS PARTICIPANTES

Antes de categorizar os dados perguntados aos participantes segue primeiramente as características gerais sobre os profissionais da educação e mães que compuseram os sujeitos do estudo.

Profissional 1- L.R.B.

L.R.B., gênero feminino, 32 anos de idade, natural de Manaus-AM, reside na zona leste da cidade de Manaus. É graduada em Educação física, tendo especialização em Treinamento Desportivo. Atende ao público com necessidade educativa especial há um ano e dez meses.

Profissional 2- A.S.S.

A.S.S., gênero feminino, 41 anos de idade, natural de Manaus-AM, reside na zona oeste da cidade de Manaus. É graduada em Educação física, sem especialização. Atende ao público com necessidades educativas especiais há 2 anos.

Profissional 3- E.B.S.

A.S.S., gênero feminino, 43 anos de idade, natural de Manaus-AM, reside na zona norte da cidade de Manaus. É graduada em Psicologia, tendo especialização em Psicologia Clínica. Atende ao público com necessidade educativa especial há 3 anos.

Profissional 4 - R.C.H.C.S.

R.C.H.C.S, gênero feminino, 42 anos de idade, natural de natural de Manaus-AM, reside na zona oeste da cidade de Manaus. É graduada em Fonoaudiologia e Pedagogia, tendo especialização em Deficiência auditiva. Atende ao público com necessidade educativa especial há 20 anos.

Profissional 5- E.S.

E.S, gênero feminino, 31 anos de idade, natural de Manaus-AM, reside na zona sul da cidade de Manaus. É graduada em Música, tendo especialização em Psicopedagogia. Atende ao público com necessidade educativa especial há 2 anos.

Seguem as características dos responsáveis, neste caso, das mães das crianças com paralisia cerebral:

Mãe 1 - A.B.BA.

A.B.BA., 42 anos, casada com o pai de seus filhos, tem quatro filhos (sendo o terceiro a criança com paralisia cerebral), natural de Manaus-AM, reside em casa alugada, na zona norte da cidade de Manaus. Tem como grau de instrução o ensino médio completo e é técnica em Enfermagem. Como atua profissionalmente em plantões nos hospitais, consegue conciliar sua rotina de profissional, dona de casa e mãe, prestando pois acompanhamento e assistência ao filho com PC.

Observação: É mãe de A.B. que dispõe das seguintes características: Gênero masculino, 18 anos de idade, diagnosticado com paralisia cerebral aos quatro meses. A.B apresenta um agravado comprometimento motor onde há atrofia dos membros superiores, atrofia do membro inferior direito e paraplegia, e não controla os esfíncteres. Nas atividades de cuidado pessoal (higienização, alimentação, locomoção, dentre outras) é totalmente dependente de cuidados maternos. O aspecto cognitivo aparentemente é preservado, sendo o mesmo alfabetizado.

Mãe 2 - M.G.C.

M.G.C., 31 anos, em união estável com o pai de seus filhos, tem dois filhos (sendo o primeiro a criança com paralisia cerebral), natural de Manaus-AM, reside em casa própria, na zona leste da cidade de Manaus. Tem como grau de instrução o ensino

médio completo e não exerce função profissional atualmente, pois dedica-se o dia inteiro às funções do lar, cuidados e assistência dos filhos.

Observação: É mãe de A.B. que dispõe das seguintes características: Gênero masculino, 14 anos de idade, diagnosticado com paralisia cerebral aos um ano e dois meses. A.B apresenta um comprometimento motor onde há hemiplegia, contudo, senta sozinho e consegue locomover-se com ajuda ou com aparelho andador, apresenta controle dos esfínteres, porém, nas atividades de cuidado pessoal (higienização e alimentação) é dependente de cuidados maternos. Embora, o cognitivo aparentemente esteja preservado, o mesmo ainda não está alfabetizado.

Mãe 3 - S.S.S.

S.S.S, 29 anos, casada com o pai de seus filhos, tem cinco filhos (sendo a terceira a criança com paralisia cerebral), natural do Estado do Pará, reside em casa cedida por parentes, na zona leste da cidade de Manaus. Tem como grau de instrução o ensino fundamental completo e não exerce função profissional atualmente, pois dedica-se o dia inteiro às funções do lar, cuidados e assistência dos filhos.

Observação: É mãe de A.V. que dispõe das seguintes características: Gênero feminino, 7 anos de idade, nasceu em perfeito estado de saúde mas após adoecer e passar mês internada foi diagnosticada com paralisia cerebral, adquirida aos um ano e seis meses. A.V. apresenta um agravado comprometimento motor onde há paraplegia, e não controla os esfínteres. Nas atividades de cuidado pessoal (higienização, alimentação, locomoção, dentre outras) é totalmente dependente de cuidados maternos. O aspecto cognitivo aparentemente é preservado, sabendo a mesma reconhecer cores, números e letras, contudo, ainda não alfabetizada.

Mãe 4 - M.S.B.A .

M.S.B.A., 39 anos, casada com o pai de seus filhos, tem dois filhos (sendo o segundo a criança com paralisia cerebral), natural de Lábrea-AM, reside em casa própria, na zona leste da cidade de Manaus. Tem como grau de instrução o ensino fundamental incompleto e não exerce função profissional atualmente, pois dedica-se o dia inteiro às funções do lar, cuidados e assistência dos filhos.

Observação: É mãe de R.A.T. que dispõe das seguintes características: Gênero masculino, 12 anos de idade, diagnosticado após nascimento, com paralisia cerebral, posteriormente surgiram os primeiros sinais de epilepsia. R.A.T. apresenta comprometimento motor onde há paraplegia (apesar de sentar só), e controla

parcialmente os esfíncteres. Nas atividades de cuidado pessoal (higienização, alimentação, locomoção, dentre outras) é bastante dependente de cuidados maternos. Ainda não alfabetizado.

Mãe 5 - D.S.M.

D.S.M., 30 anos, divorciada, tem três filhos (sendo o caçula a criança com paralisia cerebral), natural de Manaus-AM, reside em casa própria, na zona leste da cidade de Manaus. Tem como grau de instrução o ensino fundamental incompleto e não exerce função profissional atualmente, pois dedica-se o dia inteiro às funções do lar, cuidados e assistência aos filhos.

Observação: É mãe de A.M.M.S. que dispõe das seguintes características: Gênero masculino, 10 anos de idade, diagnosticado após sete dias de nascido, com paralisia cerebral, posteriormente surgiram os primeiros sinais de hidrocefalia. R.A.T. apresenta comprometimento motor onde há tetraplegia, e não controla os esfíncteres. Nas atividades de cuidado pessoal (higienização, alimentação, locomoção, dentre outras) é totalmente dependente de cuidados maternos. Ainda não alfabetizado.

Após citadas as características principais dos participantes da pesquisa, seguem as categorias das perguntas direcionadas aos mesmos no momento das entrevistas.

2. CATEGORIAS DE PERGUNTAS FEITAS AOS PROFISSIONAIS

Foram vários os itens investigados e perguntados nas entrevistas dos profissionais que lidam com o aluno com paralisia cerebral, para tanto, estão categorizados com maiores detalhes, no quadro 4, os seguintes dados para análise:

QUADRO 4: CATEGORIAS DE PERGUNTAS FEITAS AOS PROFISSIONAIS

DADOS	Profissional 1 L.R.B	Profissional 2 A.S.S	Profissional 3 E.B.S	Profissional 4 R.C.H.C.S	Profissional 5 E.S
Possui formação complementar sobre CAA	Não	Não	Não	Sim	Não
Tempo de atuação com NEE	2 anos	6 anos	3 anos	20 anos	2 anos
Compreensão sobre o diagnóstico de paralisia cerebral	Não claramente	Não claramente	Sim	Sim	Sim
Participação de cursos ou treinamentos de qualificação profissional que envolvam aluno com PC	Sim	Não	Participei de qualificações sobre deficiências diversas	Sim	Participei de qualificações sobre deficiências diversas

Atende ao aluno com pc em meio a parceria multidisciplinar	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Tipo de comunicação utilizado com o aluno com PC	Oral e gestual junto ao responsável	Oral	Oral e gestual junto ao responsável	Gestual	Oral e gestual
Frequência da comunicação mantida com o aluno com PC	2 vezes por semana	2 vezes por semana	2 vezes por semana	2 vezes por semana	2 vezes por semana
Comunicação mantida com o aluno com PC ocorre em sua maioria de forma espontânea ou induzida	As duas formas	Depende do grau da pc para a comunicação ser espontânea ou induzida	As duas formas	Induzida	Depende do grau da PC para a comunicação ser espontânea ou induzida 6
Considera o aluno com PC inteligível	Depende da idade do aluno	Sim	Alguns sim	Alguns sim	
Percebe se é compreendido quando se comunica com o aluno com PC	Sim, na maioria das vezes	Sim	As vezes sim e as vezes não	As vezes sim	Nem sempre
Percebe que o aluno com PC tem paciência para se comunicar	Sim, na maioria das vezes	Sim	Alguns sim	A maioria deles não	A maioria deles sim
Percebe se tem paciência para ser claro com o aluno com PC	Sim	Sim	Há a tentativa sim	Sim	Sim
Estimula a comunicação entre aluno PC e os demais alunos	Sim	Sim	Acontece naturalmente	Sim	Não muito por causa do curto tempo de aula
Utilizado algum recurso facilitador na comunicação com o aluno com PC	Sim, principalmente o celular	Sim, com as pedagogas	Ainda não	Sim	Sim. Figuras ilustrativas e objetos
Principais dificuldades encontradas na comunicação do aluno com PC	Desinformação dos pais e professores	O local inadequado e a existência de ruídos	Ausência de equipamentos específicos para CAA	O nível da lesão cerebral	O pouco conhecimento e interesse da sociedade, pois só os pais se esforçam nesta comunicação
Expectativa sobre a futura comunicação com o aluno com PC	Melhorar profissionalmente	Melhorar profissionalmente	Melhorar profissionalmente	Fornecer a comunicação eficaz	Que a arte esteja mais acessível ao pc e o estimule mais na comunicação

3. CATEGORIAS DE PERGUNTAS VOLTADAS AS MÃES

Dentre os dados investigados e perguntados nas entrevistas para os pais que lidam com o aluno com paralisia cerebral, selecionou-se com maiores detalhes, no quadro 5, os seguintes dados para análise:

QUADRO 5: CATEGORIAS DE PERGUNTAS FEITAS AS MÃES

DADOS	MÃE 1. (A.B.BA.)	MÃE 2. (M.G.C.)	MÃE 3. (S.S.S.)	MÃE 4. (M.S.B.A)	MÃE 5. (D.S.M.)
Quanto tempo de convivência possui com o aluno com PC?	18 anos	14 anos	7 anos	12 anos	10 anos
Tem contato com o aluno com PC com quanta frequência?	Diariamente	Diariamente	Diariamente	Diariamente	Diariamente
Qual o tipo de comunicação tido com o aluno com PC	Oral	Oral	Oral e escrita	Oral	Oral
É utilizado algum recurso facilitador nesta comunicação	Não	Não	Não	Não	Não
A comunicação no âmbito domiciliar ocorre com que frequência?	O dia inteiro	O dia inteiro	O dia inteiro	O dia inteiro	O dia inteiro
A comunicação com o aluno com PC ocorre, em sua maioria, de forma espontânea ou induzida?	Espontânea	Induzida na maior parte das vezes	Induzida na maior parte das vezes	Espontânea	Espontânea
Quando se comunica com o familiar o aluno com PC na maioria das vezes se faz inteligível?	Sim	Às vezes	Não na maioria das vezes	Sim	Sim
Quando ele não demonstra ser entendido, ele demonstra irritação?	Às vezes	Às vezes	Sim	Sim	Sim
Há alguém da família que consegue comunicar-se mais eloquentemente com o aluno com PC?	Todos	O tio materno	A mãe	A mãe	A irmã mais velha
Caso seja oralizado, com que idade começou a falar?	2 anos	4 anos	5 anos	11 anos	Não informado

O aluno com PC repete o que ouve?	Sim	Sim	Sim	Sim	Não
O aluno com PC consegue dar um recado?	Sim, com dificuldade	Não	Não	Sim	Não
O aluno com PC consegue contar estória-filme-fato?	Sim	Não	Sim	Não	Não
Caso conte estórias consegue fazê-lo seguindo o início-meio-fim?	Sim	Não	Sim	Não	Não
O aluno com PC troca as letras?	Sim	Difícilmente	Sim	Sim	Não informado
O aluno com PC apresenta alguma dificuldade de articulação?	Sim	Não	Sim	Sim	Não
O aluno com PC fala de uma forma que todos entendem?	Sim com dificuldade	Sim	Sim	Sim	Na maioria das vezes pela mãe.
O aluno com PC demonstra compreensão sobre o contexto de uma conversa?	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Normalmente no dia-dia de vocês, quando conversam, se comunicam sobre o que?	Sobre quase todos os assuntos do cotidiano	Sobre quase todos os assuntos do cotidiano	Sobre quase todos os assuntos do cotidiano	Sobre quase todos os assuntos do cotidiano	Sobre os assuntos que o PC gosta
Existe entre vocês alguma comunicação sobre o que é a paralisia cerebral?	Não	Não	Não	Não	Não
Caso demonstre compreensão sobre a paralisia cerebral, o aluno expressa o que entende ou sente sobre?	Demonstra descontentamento por não poder se mover com autonomia e conseguir ter um relacionamento amoroso	Não expressa seu entendimento sobre	Não expressa seu entendimento sobre	Expressa como conformado	Não expressa seu entendimento sobre

4. INTERPRETAÇÃO DOS RESULTADOS

A partir deste tópico apresentam-se a análise e interpretação dos resultados das entrevistas, os quais foram sucintamente expostos nos quadros 4 e 5. O processo de análise de dados indicou primeiramente a percepção dos professores e posteriormente das mães dos alunos com paralisia cerebral, obedecendo a ordem em que foram

realizadas as entrevistas. As respostas tanto dos professores quanto das mães estão dispostas de acordo com as categorias de perguntas feitas a cada um.

4.1 Dados de entrevistas dos profissionais

A seguir descreve-se as principais categorias de perguntas e os trechos das respostas apresentadas pelos entrevistados. Transcreveu-se na íntegra a fala dos mesmos, respeitando inclusive seus vícios de linguagem:

Quando perguntado sobre o conhecimento do quadro clínico do aluno com paralisia cerebral e a percepção sobre o prognóstico da PC as respostas foram as seguintes:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “O que eu entendo sobre o diagnóstico de pc... (Risos)... Boa! E agora?... Assim, eu tenho lido alguns artigos, mas a fundo tem algumas palavras técnicas até que eu não consigo expressar, mas enquanto pc acredito que deva ser algum tipo de distúrbio...”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “O que eu entendo? ... Dependendo da paralisia né? Tem várias e ... Não entendo muita coisa não, porque com o que eu trabalhei, eu vou conhecendo conforme são os meus alunos, então não posso dizer assim que bem mesmo se eu entendo...”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “A PC ocorre durante a gestação, ou durante o parto, ou algumas vezes após o parto. Quando falta oxigenação no cérebro e isso compromete dependendo do tipo de lesão, pode comprometer a questão cognitiva da criança e física, com sequelas físicas também e sequelas cognitivas. Em alguns ficam as sequelas físicas, mas o cognitivo fica preservado”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “Uma desordem cerebral que envolve as funções cerebrais e motoras, ela pode lesionar as duas áreas cerebrais, tanto a área de Broca, quanto a de Wernick. E aí tem as sequelas, que são definidas de várias formas”.

Profissional 5- E.S

Resposta: “Eu não sei dizer os termos corretos, mas são disfunções que existem nas funções cerebrais de forma geral e que impossibilitam algumas ações físicas, motoras, etc.”.

Assim três profissionais, sendo a 3, 4 e 5 apresentam conhecimento sobre o que de fato é a PC, e duas demonstram com clareza que estão confusas sobre não perceberem a clareza do diagnóstico e prognóstico.

O conhecimento sobre o diagnóstico preciso do aluno e seus pontos de habilidades ou inaptidão podem servir como ferramenta construtiva para a elaboração do plano de atendimento individual ou coletivo diante da paralisia cerebral, para que se saiba exatamente o que estimular a mais e vice-versa e não somente conhecer o diagnóstico e frisar excessivamente que o aluno não pode ou não poderá fazer esta ou

aquela atividade uma vez que é paralisado. Do contrário, a importância de perceber o diagnóstico e prognóstico se dá porque pode-se tomar o conjunto de informações do quadro, como um reforço para que o profissional da educação adote a função também de pesquisador sobre as condições de aprendizagem de tal aluno e possa criar e adaptar estratégias que desenvolvam o discente integralmente em suas funções superiores e motoras, até onde o corpo e cognição do mesmo permitam. Assim o sendo, estar-se-á fazendo uso de suas zonas de desenvolvimento potencial.

Quando perguntado sobre qual o tipo de comunicação (oral, escrita, gestual, dentre outras) percebem como mais utilizada na intervenção com os alunos com paralisia cerebral, destacaram-se as seguintes respostas:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “Geralmente, eu me comunico muito com os pais, porque os pais como já tem um... Mais influência, ou está mais próximo já conhece alguma situação do aluno, então existem alunos que me respondem às vezes com o olhar, as vezes como sorriso, as vezes eles tentam, né? De alguma forma se comunicar falando, com palavras. Eu tenho um aluno em especial, na verdade, dois! Que eles gostam de se comunicar através de barulho assim, eu movo ou faço alguns barulhos e eles acabam atendendo, né? Mesmo muito comprometidos pela paralisia cerebral. Já os demais, a maioria deles atendem o que eu falo, a comunicação, eles entendem perfeitamente e tentam se expressar da melhor forma possível”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “É oral. Tem momentos que a gente, como eu disse, dependendo do aluno, a gente faz uma adaptação, mas a maioria dele eu faço é oral mesmo. Eles conseguem entender da forma como eu quero que eles façam as suas atividades”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “No meu caso a gente utiliza a comunicação verbal, mas a gente percebe, lógico, né? Que existe uma dificuldade muito grande nessa comunicação, porque através do olhar dele, dependendo de como a gente chega e fala perguntando... Porque a gente sempre chega pra falar com o responsável que está com esse aluno... Então a gente faz muita a comunicação através do cuidador, né? Através desse responsável que está com essa pessoa, mas a gente percebe assim que há uma resposta deles pelo olhar, pelo sorriso, em alguns movimentos, alguns gestos que eles fazem... Então a gente acaba conseguindo se comunicar dessa forma, embora saiba que alguns não correspondem, né? E seria necessária uma outra forma de comunicação pra ajudar mesmo nessa questão”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “Gestual! Na verdade, corporal, né? Porque como eles tem a fala limitada ou ausência da fala, na grande maioria, a gente acaba se comunicando através da expressão corporal, facial principalmente, né?”.

Profissional 5- E.S

Resposta: “Comunicação verbal mesmo, até porque eu tinha a presença constante dos acompanhantes, pais, mães...”.

Logo, a maior parte da comunicação existente entre os profissionais investigados e os alunos com paralisia cerebral se dá principalmente em nível oral e quando

necessário solicitam auxílio dos pais dos mesmos para que haja precisão na interação com os alunos, apenas uma informou com precisão que opta pela linguagem corporal.

Um detalhe a ser analisado aqui é a percepção existente nestes profissionais, no conformismo de sua comunicação com este tipo de aluno, alguns por falta de tempo, não tem como explorar mais a comunicação ou estimulá-la melhor ou ainda não atentaram o quão seria produtivo se optassem por outro tipo de comunicação com os alunos de diagnósticos mais complexos.

Quando se está diante de alunos com paralisia cerebral, é conveniente reconhecer que embora tenham o laudo parecido, cada caso é um caso, tem tipos de paralisia que não comprometem tanto a função linguística dos alunos, sendo nestes sendo por isso, comumente a comunicação oral mais comum, todavia, diante de alunos mais comprometidos, é notório que precisariam ser atendidos por adaptações e troca dos tipos mais específicos de comunicação, por exemplo, os que não conseguem oralizar muitas vezes só escutam e não tem a oportunidade de se manifestar quanto ao que ouviram de seus professores, ficando suas respostas não interpretadas pelos profissionais, tanto que alguns informam que a participação dos pais no momento das intervenções se dá para comunicarem-se com os pais acerca das necessidades ali presentes. Nestes casos, não diminui-se a importância da presença dos pais ou acompanhantes que entendem e comunicam-se melhor com o aluno, todavia, da parte do profissional, provavelmente seria mais assertivo empregar a comunicação gestual, dependendo do nível de paralisia cerebral. Um exemplo aproximado do ideal é a percepção que a profissional 4 (R.C.H.C.S.) demonstrou, ou seja, fazer a leitura do corpo, da expressão facial do aluno, de seus gestos, e de maneira atenta para suas expressões, deduzindo o que os mesmos tentam expor, que tipo de mensagem querem transmitir.

A ação de comunicar-se, seja pela fala ou gestos com o aluno é importante dirigir-se ao mesmo, este ato é de grande valia para que o mesmo tenha sua autonomia desenvolvida. Esta dinâmica comunicativa e tipo de comunicação existente com eles pode ser melhorado a fim de que o mesmo sintam-se “visto” além de seus pais. Assim, na escola é um momento em que além de sua família o aluno entra em contato com a sua turma e com demais profissionais que poderão estimulá-lo a expressar-se e seus educadores poderão “comunicarem-se com ele”. Afirma-se isto porque fora da escola, nas outras vivências sociais em que estes passam, normalmente em situações cotidianas, (supermercado, igrejas, parques, etc.) quando o PC acompanha seus pais, os conhecidos

não perguntam diretamente para ele, dirigindo-se então aos seus pais, os quais respondem por eles na maioria das vezes. Por exemplo: No lugar de indagam à própria pessoa com PC “como você está?”, “qual o seu nome?” ou “que idade tem?” indagam aos pais “como ela está?”, “qual o nome dela?” ou “que idade ela tem?”, sendo que muitas vezes nem olham para a reação do sujeito com PC durante a resposta dos pais, contentando-se com as informações por eles respondidas.

Logo, faz-se nas intervenções educativas com alunos com paralisia cerebral uma oportunidade magnificente para profissionais da educação estimularem a comunicação deles, tanto como sujeitos emissores, quanto receptores, seja por meio da comunicação oral, gestual, escrita, entre outras, de acordo com o nível de acompanhamento que o aluno pode desempenhar.

Sobre a comunicação com o aluno com paralisia cerebral ser percebida como espontânea ou induzida, os profissionais responderam:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “Ah... Eu acredito que ocorre quando necessário das duas formas. Tanto espontânea quanto induzida, até porque quando eu faço qualquer tipo de atividade com eles, queira ou não é de forma espontânea e os pais como estão ali por perto ajudando, aí acabam de alguma forma contribuindo com essa comunicação. Já a induzida é quando eu vejo que há ressalvas mesmo, que eu preciso chegar próximo, eu preciso realmente conversar mais próximo, né? Determinados assuntos... Então ocorre assim de duas formas sucintas, das duas formas!”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “É uma resposta meio complexa, né? É como eu digo, depende muito do PC, porque existe aqueles graus, né? Então tem os graus leves que a gente trabalha tranquilo, não precisa de tanta coisa para que eles entendam o que eles tem de fazer. Mas, ainda não peguei aqueles graus graves, que tem de fazer um trabalho mais específico pra eles”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “É... As duas formas na verdade! Porque eu sempre, quando começa e estou aguardando pra eles iniciarem na atividade, eu sempre chego com eles conversando e perguntando como foi o dia deles, mexo com eles, cumprimento... Procuo fazer algum tipo de diálogo nesse sentido. E algumas outras vezes já é uma coisa assim dependendo do objetivo que eu tive desenvolvendo naquela atividade. Então, se eu tiver fazendo uma atividade que a gente chama de “volta a calma”, eu vou ver que tipo de trabalho eu vou fazer e o porquê eu vou fazer com aquela turma de paralisia cerebral”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “É induzida, na verdade! Porque a gente é que fica estimulando eles e na maioria das vezes as respostas são através de um sorriso, um piscar de olhos de uma bater de palmas, aqueles que conseguem, a agitação do corpo. De alguma forma eles tentam se comunicar dando esse retorno pra gente. Na verdade, nós que falamos, na maioria do tempo e eles vão só através do corpo se manifestando. As expressões de dor, de alegria, de satisfação...”

Profissional 5- E.S

Resposta: “Como tem vários níveis, graus de severidade de pc, alguns era de forma fluida, conseguiam ainda se expressar, outros tinha de ser mais reduzida”.

Analisando como a comunicação com o aluno com paralisia cerebral é percebida pelos profissionais da educação espontânea ou induzida, tem-se o seguinte resultado: Duas profissionais afirmaram que percebem a comunicação tanto como induzida quanto espontânea. Já as profissionais 2 e 5 informaram que na medida do possível e do tipo de comprometimento do aluno é que a comunicação passa a ser mais ou menos espontânea por parte dos alunos. A profissional 4 por sua vez indicou que é de maneira induzida. Enfatiza-se pois que os dois tipos são necessários para a completude do ato comunicativo.

É possível inferir que os entrevistados podem estimular e induzir a comunicação como para com o aluno como também ela pode ser espontânea tanto por parte dos alunos quanto por parte deles próprios. Isto ratifica que o aluno com paralisia cerebral possui autonomia e desejo de comunicar-se com o meio e os pares e que ao contrário da postura de passividade que o senso comum deposita sobre tal alunado, logo, não são meros expectadores dos fatos, ou “alunos quietinhos e/ou calminhos” e que só respondem se forem estimulados.

Diante de alunos com paralisia cerebral é uma missão nem sempre fácil dar-lhes a oportunidade de serem espontâneos, de tentarem falar, ou apontarem o que desejam, ou expressarem de jeito comportamental o que almejam informar. É uma comunicação que implica demasiado tempo da parte daquele que escuta o aluno, sendo por isso, a comunicação induzida mais “prática” para os profissionais. Logo estar atento para a espontaneidade dos alunos é uma função que os instiga para fora da passividade.

Sobre perceberem a comunicação oriunda do aluno com paralisia cerebral como inteligível durante as aulas os profissionais responderam:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “É... Depende! Eu tenho uma população de várias faixas etárias, então tem alguns que eu vejo que tem maior facilidade sim nessa comunicação. E eles conseguem contribuir de alguma forma com algumas respostas bem inteligíveis. Mas os menores, eu percebo que tem mais dificuldades, então eu acho que o cognitivo como tá um pouco mais... Hummm... Como é que posso dizer? Abaixo da faixa etária da maturação deles, então eles não conseguem realmente utilizar ainda dessa inteligência! Mas dependendo da faixa etária, da idade, realmente eles são melhores, outros não, dependendo também do grau da deficiência”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “É! É fácil”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “Alguns sim... Tem aqueles que conseguem expressar o que querem com as palavras, que fazem um esforço enorme e te respondem alguma coisa, e aqueles que só te olham assim e através do olhar, dependendo do que você tiver fazendo com ele, você consegue perceber que ele está

entendendo o que você tá falando, talvez ele queira falar e aí nessa hora o acompanhante ajuda nessa comunicação por já conhecer há mais tempo a pessoa com pc... Então assim, depende muito, as vezes assim o fato de ele tentar pegar com a mão, falar através do gesto, dele tentar fazer aquilo, né? Tem o que mexe com a gente, que não movimenta nada, mas que consegue movimentar a cadeira (obs: refere-se a cadeira motorizada) e aí chega assim assustando a gente, mexendo com a gente... Então, da sua forma, alguns demonstram, tentam fazer com que a gente entenda o que eles querem dizer”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “Na verdade, a gente meio que vai deduzindo, né? E com a convivência a gente acaba aprendendo, quando, tipo, tá com irritado, a gente já percebe que já está com desconforto, se tá xixi, ou tá cocô, ou tá com sede... Na hora que a gente tá realizando a terapia, a gente acaba meio que interpretando os movimentos, as expressões deles e dando um significado pra isso, né? Na verdade é a convivência com ele que dá as respostas pra gente, leva a gente a conhecer”.

Profissional 5- E.S

Resposta: “Sim, na medida do possível”.

Quanto a entenderem o que o aluno com paralisia cerebral comunica, os profissionais expuseram que percebem a clareza dessa comunicação, mas tem variáveis a serem consideradas, por exemplo a idade do aluno, pois quanto mais novo, menos conhecimento de códigos linguísticos ele possui, e ainda depende do tipo de paralisia cerebral e as comorbidades atreladas ao seu quadro, pois quanto mais limitado o aluno, principalmente no aspecto da motricidade orofacial, mais difícil pra ele falar com exatidão, todavia, neste aspecto abre-se um parênteses, pois mesmo que o aluno não tenha tanta habilidade para articular bem as palavras e ordená-las semântica e pragmaticamente, o profissional deve estar disposto a considerar a expressividade do aluno no todo, uma vez que existe em todo o ser humano a possibilidade de comunicar-se através de seu repertório motor, sendo conveniente considerar todo o seu potencial comunicativo.

Vale ressaltar que em qualquer ser humano, a comunicação é uma ação possível mediante o funcionamento cognitivo e funcionamento das condições internas de organismo para responder ao meio e ainda do meio para captar as informações emitidas deste corpo. Logo, no âmbito da educação, é necessário que os profissionais estejam numa contínua busca pela capacidade para ocuparem tanto a função de emissores quanto receptores das mensagens na comunicação com os alunos com necessidades educativas especiais. Busca esta, a qual requer além de persistência muita paciência estarem disponíveis em identificar a fala, tentativa desta, ou gestos dos alunos e decodificarem, uma, duas e tantas outras vezes necessárias.

Em relação a se perceberem compreendidos pelos alunos os profissionais declararam:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “Percebo na maioria das vezes, mas eu... Como eu acabei de dizer, dependendo da faixa etária, mas eu percebo que muitos deles conseguem sim compreender o que estou pedindo, compreender o que estou falando”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “Sim”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “Algumas vezes sim, outras não”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “Algumas vezes sim”.

Profissional 5- E.S

Resposta: “Nem sempre! Para aqueles que tinham menos comprometimento sim. Agora tem alguns alunos que tinha um pouco de dificuldade de me fazer entender e de compreendê-los”.

Neste aspecto os profissionais declararam que percebem parcialmente que são compreendidos pelos alunos, e isso mais uma vez varia mediante a idade e maior ou menor comprometimento cognitivo do aluno. Apenas a profissional 2 disse perceber que é totalmente compreendida.

Cabendo pois este profissional tentar meios propícios para que consiga ser inteligível diante do aluno com paralisia cerebral, cabendo aqui ele estar sensibilizado quanto a condição do aluno para identificar os códigos da mensagem. Deve-se analisar o quão e preservada a estrutura cognitiva do aluno, para que ele entenda o contexto da mensagem, além é claro de observar se alguns itens estarão em parceria para a clareza do profissional, se tem-se recursos disponíveis para melhorar na comunicação, entre tantos outros aspectos, mas principalmente se o aluno dispõe de paciência para o ato comunicativo.

Em continuidade a análise acima, sobre se percebem que o aluno com paralisia cerebral durante a comunicação tem paciência para esta ação, os profissionais expressaram:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “Ah, eu posso dizer que dentro dos alunos que eu tenho, 26 alunos, vamos imaginar que assim, uma média, pelo menos 70 por cento tenha paciência, mas 30 por cento não. Geralmente, os que tem a faixa etária menor, eles não tem paciência, mas acho que é da criança comum, né? Se eles já não tem paciência porque não tem aquele poder de concentração. Então eu vejo que essa faixa etária, eles realmente não param, não escutam o que tá sendo passado pra eles, mas a maioria quando saem dessa faixa etária, eles conseguem sim parar um pouco e ouvir”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “Tem, tem paciência sim. Eles são... Não são tão... Como é que se diz? São calminhos! São mais tranquilos, então eles conseguem se concentrar no que a gente tá explicando, aí eles conseguem realizar os movimentos”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “Alguns sim, outros não (risos), não querem nem saber, te ignoram logo!”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “Na maioria das vezes não, né? Se irritam com facilidade, dependendo da lesão, quando um é mais comprometido que o outro. O menos comprometido é mais resistente, o mais comprometido, não! Então é de um pra outro, né? O tempo de intervenção, como eles chegam para ti, porque a maioria das vezes eles não tem acompanhamento nenhum, né? Quando chegam aqui na primeira vez. Depois do tempo, o passar dos dias, através da repetição, de exercícios, sempre ele vai vir e vai fazer. Vamos trabalhando muito a estimulação oral, a motricidade oral, porque a grande maioria vem com a sialorréia, o descontrole total da musculatura, não consegue deglutir, não consegue mastigar os alimentos... Então existe uma certa resistência no início, e a gente procura fazer de uma forma lúdica e prazerosa... E sempre com o acompanhamento familiar, a mãe sempre presente de preferência!”.

Profissional 5- E.S

Resposta: “A maior parte deles sim”.

Embora as respostas desta categoria estejam bastante diferentes entre si, a maior parte das respostas indicou que os profissionais percebem que nem sempre os seus alunos tem paciência para a comunicação, mas sobressai-se destes relatos uma ideologia que deve ser bastante refletida e melhorada sobre a passividade comunicativa do indivíduo com paralisia cerebral.

A partir do que a professora 2 fala, nota-se ainda uma crença comum que permanece em muitas áreas sociais e educativas de que se o aluno com paralisia cerebral não está agitado motoramente ou não reclama, não fala muito, etc., o mesmo pode ser percebido como “paciente”, “cândido” e “bonzinho”, no intuito de que ele quase não dá trabalho ou preocupações aos cuidadores e professores, entretanto, nem sempre o quadro é este. Muitas vezes, eles estão aparentemente bem postos em suas cadeiras de rodas adaptadas ou em colchonetes e para além da imagem plácida eles tem desejo de moverem-se e comunicarem-se, sobre talvez o quanto estão contentes ou descontentes com uma situação, saciados ou insaciados com a alimentação, confortáveis ou desconfortáveis em suas posturas físicas; aliviados em suas necessidades fisiológicas, falar sobre o que pensam e entendem dos parentes, dos colegas, dos professores, dentre tantas outras inquietações.

Assim, como falam autores da área psicomotora, nem sempre quando o aluno está agitado, ou interrompe a fala de alguém com tentativas de ser notado, é uma indicativa de que o mesmo é impaciente. O fato pode indicar que ele tem desejo de interagir e se expressar da forma como o consegue, devendo a quem o acompanha procurar interpretar a realidade apresentada.

Sobre perceberem se tem paciência suficiente para serem eloquentes ao aluno com paralisia cerebral os profissionais expressaram:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “Bom, é... Pelo menos eu tento ser clara da melhor forma possível, mas quando eu explico alguma coisa e eu vejo que não está sendo absorvido nem pelos pais, ne pelos alunos, eu tento mudar a estratégia. Mas eu tenho paciência sim!”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “Sim! Eu tenho que ser. Tem que ter essa paciência, se não ele não consegue realizar os movimentos que a gente pede, né? Então tem toda aquela forma de explicar, eu tenho de mostrar pra eles como é o movimento pra que eles possam também repetir. Então há essa paciência sim”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “A gente tenta explicar, né? Tudo são tentativas! A gente procura falar de uma forma assim que de repente eles possam compreender melhor, ou através de algum gesto, ou as vezes até mostrar alguma figura, depende do que a gente quer passar pra eles”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “Sim, tem que ter. Quando se escolhe uma profissão dessa, você tem que ter toda a paciência do mundo e assim Deus te coloca para que... Essas pessoas já estão tão fragilizadas, as famílias também, então... (suspiro). E as respostas, o tratamento, tudo, é de uma forma lenta. Às vezes você passa seis meses para ter uma resposta, e esses seis meses quando isso acontece é tudo!”.

Profissional 5- E.S

Resposta: “Sim, eu não tenho problema com me estressar rápido”.

Como mencionado nos relatos anteriores, nem sempre a comunicação com o aluno com paralisia cerebral ocorre eloquentemente, devendo por isso haver paciência de ambas as partes para que ocorra o entendimento mútuo. Já sobre os próprios profissionais se perceberem como pacientes no ato comunicativo com os alunos, eles relatam a importância desta virtude e se consideram em unanimidade pacientes e esforçados para terem êxito como ainda na missão a eles incumbida. Esta pergunta foi elaborada no intuito de confirmar a quarta pergunta exposta anteriormente sobre os profissionais investigados se perceberem compreendidos pelos alunos em questão.

Sobre utilizarem recursos facilitadores na comunicação com o aluno com paralisia cerebral foi respondido:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “Geralmente, como a gente faz algumas trocas de lugares, etc... pelo menos eu tento fazer com que eles possam de alguma forma conversar um com o outro. Agora um instrumento que assim, eles adoram telefone celular! Então quando eu peço assim pra ligarem o telefone celular, ouvirem uma música, eles adoram, sabe? Eles gostam muito, eles falam, eles compreendem, então eu percebo assim que o celular ajuda bastante... Outra forma é gesticulando, alguns entendem! E outra forma é chegando próximo, pegando, que eles olham prontamente tentando olhar olho a olho, aí eu tento de alguma forma conversar com eles oralmente, mas um dos instrumentos mesmo que eu vi que muitos gostam é o telefone celular, o barulho”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “Nós trabalhamos muito com materiais, né? Que são os desportivos, e junto com as pedagogas que trabalham com os materiais pedagógicos. Então a gente trabalha assim com mais, até que com bastante material”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “Olha, atualmente nós não temos nenhum recurso aqui que pudesse nos ajudar mais. Existe uma proposta de nós fazermos algumas adaptações para que realmente facilite essa questão da comunicação. Não só entre nós profissionais e os alunos, como também eles possam utilizar isso em casa, né? Através de figuras, ou através de alguns jogos. Existem alguns projetos nesse sentido, mas ainda não foi consolidado não”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “Assim, a gente tá se adequando a metodologia, pegando materiais. Eu procuro trazer o que eu tenho do consultório pra cá. É bem difícil, né? Hoje a nossa realidade, dentro do ambiente de ensino é bem precária. Então por mais que estejamos em instituição de referência, a gente não tá com o suporte todo necessário não! A gente procura se adequar. A instituição procurar comprar materiais de acordo com o que eu solicito e a gente vai caminhando para o tratamento. Psicólogo, pedagogo, educador físico, trazem o material e a gente indica os lugares dentro de Manaus, outros centros para pessoas com deficiência, onde eles possam ter acesso a outro tipo de tratamento”.

Profissional 5- E.S

Resposta: “Figuras ilustrativas e objetos também para demonstrar o propósito ou objetivo da atividade”.

Embora já estejam disponíveis no mercado muitos instrumentos pedagógicos que estimulem as funções linguísticas de pessoas com necessidades especiais ou ainda outros desenvolvidos por tecnologias avançadas e *software*, os profissionais entrevistados não relataram o uso de materiais específicos para a comunicação em suas intervenções com alunos com PC. Grande parte da escassez de recursos se dá principalmente pela falta deles na instituição onde se desenvolve o projeto e também porque demandam muito investimento financeiro, gasto este que não é feito pelos profissionais, uma vez que acreditam que é dever do Estado suprir tais necessidades. Assim, trabalham com aquilo acessível a eles, a exemplo de aparelho celular, já que os próprios profissionais e os pais dos alunos possuem com mais facilidade, ou ainda recursos fáceis de serem obtidos, como ilustrações educativas extraídas de livros ou da internet.

Quando questionado sobre quais as principais dificuldades percebidas diante da comunicação com o aluno com paralisia cerebral, os profissionais indicaram:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “Do meu ponto de vista, acho que a maior dificuldade eu ainda vejo que pode está na família, no próprio professor, por exemplo eu! Dentro da situação de “o que você sabe sobre a pc?” Eu digo pra você que eu não sei quase nada sobre a pc, estou aprendendo agora, mas assim, eu acho que falta mais. Falta mais a própria comunicação, né? A gente vai aprendendo isso no dia a dia. O pai ser um pouco mais instruído também, pra que a gente possa alcançar esse êxito. Acho que falta um pouco mais de nós mesmos assim, querer alcançar, ter vontade, pra poder chegar próximo e ter mais tempo pra conversar, pra falar... Tem o caso de uma aluno que ele não falava nada, ele não estudava, mas era um menino bom, você sabia que o cognitivo dele era preservado, então, quando ele passou a estudar, o que que aconteceu? Ele conseguiu se expressar melhor! Conseguiu falar algumas palavras, consegue já falar pelo menos o primeiro nome dele, então, isso é um êxito! A escola é um êxito! Então pra mim seria um meio primordial, o aluno ser inserido na escola e se socializar mais ainda dentro daquela escola e eu tenho certeza eu ele vai aprender muito mais”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “Na minha profissão, a quadra é o ideal, mas acredito que pra eles seria bem melhor um local menor, um local mais fresco, com um ar condicionado, porque eles suam bastante ali, então eles ficam um pouco agoniados... E o barulho, né? Porque não ta só eu trabalhando! Tem vários outros alunos, de outras turmas diferentes e com outras deficiências também diferentes”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “Eu acho que é a questão dos equipamentos... Das coisas que são disponibilizadas hoje pra essa população serem muito caras... E a nossa realidade, aqui pelo menos, são pessoas, uma grande parte, que não tem condições financeiras de adquirir esses equipamentos e essas coisas que existem disponíveis no mercado. Nós sabemos que hoje já existem algumas pessoas que já fazem algumas adaptações muito interessantes, mas nós aqui ainda não temos acesso a isso...”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: “Depende da área lesionada. Tudo depende disso. Se é perinatal é mais difícil do que pós-natal, porque em alguns casos, pela minha experiência, os pós são menos traumáticos do que os peri”.

Profissional 5- E.S

Resposta: “Eu acredito que uma das razões, é que provavelmente, os maiores interessados estejam limitados entre a parentela, né? Entre as pessoas que estão diretamente envolvidas com o pc, então é que os poucos procuram buscar mesmo meios científicos de desenvolver esses materiais. Talvez esse seja um motivo... Acho que uma pesquisa mais abrangente também in loco com o público, ajudaria mais”.

A partir de seus relatos nota-se que a percepção varia entre eles, as profissionais 1 e 5 afirmam que as dificuldades giram em torno da necessidade de existir mais informação sobre a paralisia cerebral e formas de comunicação nesse caso, devendo este interesse por conhecimento partir tanto dos familiares quanto dos profissionais em geral; no caso das profissionais 2 e 3 as dificuldades de comunicação percebidas são ocasionadas porque as suas atividades ocorrem em espaço físico não propício ou confortável ou ainda por não disporem de materiais adaptados alusivos à comunicação

alternativa. E a profissional 4 indicou o quadro do próprio aluno e seu comprometimento o qual pode corroborar ou interferir no processo comunicativo.

Na atualidade contemporânea, no âmbito da educação especial, de fato todas as percepções dos profissionais apontam para fatores que tornam dificultoso o êxito na comunicação do aluno com paralisia. Neste interim, de fato ainda não recebeu-se total apoio de comunicação alternativa ou aumentativa, tanto no meio pedagógico ou domiciliar.

Após perguntado sobre o conhecimento dos profissionais e averiguadas suas percepções sobre como notam-se enquanto sujeitos comunicativos diante de alunos com paralisia cerebral, pediu-se que os mesmos relatassem como percebiam sua atual forma de comunicação com os alunos em questão e ainda quais suas expectativas sobre esta área. Seguem suas respostas:

Profissional 1- L.R.B

Resposta: “Eu vejo que eu criei um laço e acabou que nossa comunicação é incrível! As mães tem feito grupos, elas usam o whatsapp e vira e mexe elas me mandam uma mensagem: “Olha, o A1 (aluno 1) tá mandando um beijo” Aí, eu pergunto: Mas como? E ela acaba gravando alguma coisa, um sorriso do A1, uma risada do A1, um “oi” e elas acabam mandando isso pra mim via mensagem e eu adoro! Assim como o próprio A2 (aluno 2): “oi, fessora”... Quer dizer, ele não falava. Agora já consegue gravar uma mensagem e passa pra mim. Por isso, que eu tô dizendo, o instrumento telefone celular é ótimo, porque eles gostam de facebook, computador, esse instrumento ele é muito rico pra fazer com que o aluno tenha mais vontade pra se expressar. E o nosso laço, até agora, graças a Deus tá muito bom e a gente consegue se comunicar mesmo fora das atividades de aula. Não quero parar aqui, pretendo fazer mais cursos mais tarde”.

Profissional 2- A.S.S

Resposta: “A minha expectativa é... Trabalhar mais! Me instruir mais, vou fazer a minha pós, com certeza, porque eu preciso entender mais não só essa deficiência PC, mas as outras também porque eu trabalho com várias outras! E é isso aí!”.

Profissional 3- E.B.S

Resposta: “Isto até despertou o objetivo de tentar melhorar mais ainda, realmente a comunicação é fundamental pro ser humano, seja ela gestual, seja verbal, seja através de sinais, ela é muito importante. Então eu preciso, nós precisamos, já que nós já percebemos que tem a realidade dos nossos alunos, as pessoas nessa situação, que nós possamos criar meios... E até eu como profissional venha até mais nisso criar ferramentas que eu possa ajudar essa população e facilitar essa comunicação onde quer que ela esteja, em casa, na escola, enfim, de um modo em geral”.

Profissional 4- R.C.H.C.S

Resposta: Que um dia essa comunicação aconteça! De forma satisfatória! Que a gente consiga ajudar ele de forma plena que esse olhar que eles nos dão chegue a virar a fala, né? Seria bom demais. Então, a gente busca que um dia isso aconteça.

Profissional 5- E.S

Resposta: “Eu acredito que a arte possibilita um mundo de vivência muito grande pra esse público e acho também que nós estamos muito limitados com relação a profissionais específicos para essa área, que compreendem esse tipo de deficiência e que até mesmo tenham abertura pra entender eles. Acredito que tendo essa abertura, vai trazer um grande progresso social, emocional e várias condições do pc”.

Nota-se que cada um percebe que já melhorou mediante a prática profissional, mas que ainda falta certo avanço a ser conquistado, principalmente pela qualificação pessoal deles, se percebem pois como aprendizes e colaboradores da melhora do fenômeno comunicativo existente com alunos com paralisia cerebral.

4.2 Dados de entrevistas das mães

As entrevistas realizadas com os responsáveis pelos alunos com paralisia cerebral deram-se somente com as mães dos mesmos, em suas residências ou no próprio local do projeto, dependendo da disponibilidade que tinham para receberem a pesquisadora.

A seguir tem-se as principais categorias de perguntas e os trechos das respostas apresentadas pelas mães citadas:

Quando perguntado sobre o conhecimento do quadro clínico do filho (a) com paralisia cerebral e a percepção sobre o prognóstico da PC as respostas foram as seguintes:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Assim, do pouco que eu entendo, é uma lesão no cérebro e que vem comprometer, no caso dele, a parte motora. E assim, quanto ao diagnóstico, é... Os médicos só falam isso “foi uma paralisia”, mas eu não tenho algo assim fechado, tipo o porquê realmente aconteceu essa paralisia, apesar do parto ter sido bem difícil, não tive assistência médica e que ele é o terceiro filho, os outros dois foram bem mais fáceis, né? Já o caso do dele foi assim, eu não tive assistência e nem ele após parto, então... E só tive realmente o diagnóstico com quatro meses, porque a pediatra que eu levava sempre ela chegou a dizer que eu é que estava mais precisando de médico, ela não acreditava que ele tivesse qualquer problema, mas eu insisti e quando o levei ao neurologista ele diagnosticou que realmente ele tinha paralisia”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Pelo pouco que eu entendo assim, é uma parte do cérebro que não... é como se estivesse morta, entendeu? Não tem como ela se desenvolver, a voltar a vida. Até pode... é o milagre de voltar, né? Só se for uma coisa de Deus mesmo”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “O meu entendimento sobre PC foi logo após que ela nasceu, depois que ela teve pc, porque eu não sabia de nada sobre a pc. Então, eu não sabia nem por onde começar quando ela ficou assim, por que geralmente... Ela nasceu de parto normal, então não tinha nenhuma sequela nem nada, ela foi ter sequela depois de um ano e seis meses, aí depois que eu fui, os pessoal só mandaram eu ir no neurologista, aí o neurologista disse: “não mãe, ela já tá... Ela é ... Vai ficar deficiente”, então eu não sabia o que era deficiência, então eu fui procurando nas instituições, aí lá é que eles me explicaram o que era pc. Mexe na coordenação motora, disseram que ela ia ficar sem falar, sem andar, tudo isso me falaram, mas não falaram depois... Isso é um processo. Disseram: “mãe, depois que a senhora vai ver se ela vai andar, se ela vai falar, isso é com o tempo, a gente só diz que ela não consegue andar, ela não consegue falar, não tem movimento nas pernas, ela é muito

rígida... Então, com o tempo, fisioterapia, fono, aí a senhora e a gente vai ver a melhora dela...”. Mas logo no começo eu não sabia o que era pc”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “O neuro dele falou que é quando passa da hora de nascer, um que falou! O outro falou que foi no geramento dele”.

Mãe 5-D.

Resposta: “A pediatra ela não me explicou porque ele ficou numa unidade e eu fui pra outra, quando eu fui saber ele já tinha dois meses e ela só fez dar o encaminhamento pro neuro. O neuro que chegou lá e explicou tudinho. Hoje como o neuro me explicou, eu vejo que nem todas as paralisias são iguais. No caso dele foi de infecção, aí ele não tem todo o cérebro dele, só é um coisa. No laudo dele tem paralisia e hidrocefalia e ele me falou que A. É mais normal do que muita criança que tem só uma doença, né?”

Todas as entrevistadas demonstraram não conhecerem minuciosamente a paralisia cerebral e também não foram assistidas para descobrirem os prognósticos de seus filhos, assim suas percepções provém mais em torno mais do que elas vivenciam no dia-a-dia com seus filhos do que por em informações oriundas de livros ou de uma equipe multidisciplinar.

Conhecer os pormenores do diagnóstico dos filhos pode promover informações que facilitarão tanto o rendimento desses pais nas funções cotidianas de cuidados de seus filhos, como ainda gerar mais clareza na comunicação domiciliar com eles, pois saber-se-iam então se ele estaria muito ou pouco comprometido nas funções linguísticas e quais seus aspectos motores que poderiam indicar quando eles tiverem expressando algo.

No entanto, as mães aqui entrevistadas, em sua maioria, não possuíam nem o grau de instrução de formação média, o baixo desempenho acadêmico das mesmas poderia indicar suas dificuldades de não entenderem muito claramente as informações passadas oralmente pelos médicos, ou o que está escrito nos laudos, e também de não apresentarem tanta motivação para lerem novas informações sobre o caso PC em livros científicos, sites de internet, materiais disponibilizados por centros de apoios, etc. e assim entenderem o diagnóstico.

A respeito de quando houve o diagnóstico de PC as mães responderam:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “... só tive realmente o diagnóstico com quatro meses”

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Ele tinha um ano de idade quando eu, quando meu tio falava pra mim que ele era cego. Eu disse tio ele não é cego, aí eu fiz o exame de... Fui no ofthalmologista, fiz o exame, aí o médico falou pra mim que não deu nada, que ele enxergava até melhor do que eu. Então eu comecei a perceber que ele era diferente, as outras pessoas falavam “olha a criança muito quieta não é motivo

de... Não é porque é bom não! Isso não é bom a criança ser muito quieta”. E eu via as outras crianças interagindo normal e eu percebia que meu filho não agia igual, que ele simplesmente ele era muito quieto, ele ficava batendo os pezinhos, e eu percebi que não era, não era uma pessoa normal. E eu muito nova também, muito jovem não tinha nem... Não sabia nem por onde começar, aí pelos mais velhos tarem sempre me orientando minha filha...”, aí foi que eu comecei a buscar recursos, né? Aí eu fui ao neurologista, ele estava com um ano de dois meses, quando eu fui saber o diagnóstico dele, porque demora pra gente receber um exame desse. Aí eu bati o eletroencefalograma e deu distúrbio mental afetando a parte motora”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Foi em 2007, ela tinha um ano e seis meses. Porque a história da Alice é assim, ela nasceu com 1,6kg e lá no hospital disseram que ela não tinha nada, a’eu levei ela com um ano e três meses levei ela na pediatria normal, que todo mês ela ia no pediatra, como ela era a mais novinha, né? Eu costumava levar sempre ela porque ela tinha mais receio de ficar dodói, né? Então nesse dia ela tava gripada dodói, aí eu levei ela, a médica doutora pediatra disse que ela não tinha nada, apenas uma bronquite que podia tratar em casa, quando eu cheguei em casa na sexta, num sábado ela teve crise convulsiva e eu não sabia, pensava que ela tava provocando ali normal, aí minha mãe levou ela às pressas, nessa época eu trabalhava, e a mamãe levou ela às pressas ao pronto socorro, chegou lá disseram que ela tava tendo crise convulsiva. Aí ela foi internada às pressas na uti, então, por isso que aí, quando o outro, o diagnóstico dela foi o neurologista que mandou depois de dois meses de ela estar internada, dois meses e duas semanas ela ficou internada na uti, aí o neuro mandou bater exame do coração, fazer e o eletro da cabeça aí la constou que ela tinha pc”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Logo que ele nasceu”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Ele tinha sete dias e falaram pra minha mãe, não foi pra mim! Quando eu fui saber ele já tinha dois meses”.

No caso destas mães apenas uma teve o diagnóstico afirmado quando seu filho tinha sete dias, todavia, ficou na obscuridade até os dois meses quando enfim soube do caso, as demais somente a partir de quatro meses.

No que tange a frequência com que ocorre a comunicação domiciliar, as mães responderam:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Todo dia”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Todo dia. Frequentemente! Desde que ele acorda”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “24 horas. Bastante frequência a gente fica conversando com ela, sempre a gente tá conversando com ela. Eu sempre deixo ela no canto e ela visualiza toda o pessoal em casa, então toda hora tem comunicação assim com ela”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “O dia todo, o tempo todo, 24horas. É... Muita, direto...”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Todo dia. A gente vai conversando com ele mesmo...”.

Em unanimidade as mães percebem a comunicação tida com seus filhos com paralisia cerebral como “frequente”, contudo, nem sempre isto deve ser confundido com tempo de convivência. Nem sempre quando se convive com uma pessoa sob o mesmo teto é um indicativo de que a comunicação está estabelecida, essas pessoas podem simplesmente conviver e acostumarem-se rotineiramente uma ao jeito e características da outra, sem necessariamente que a comunicação esteja ocorrendo.

Quando as mães referem-se à frequência da comunicação com os filhos acontecer durante 24h do dia, isto também indica que elas dedicam-se integralmente para assisti-los, o que pode colaborar bastante para que consigam fazer a leitura sobre o que eles desejam e tentam falar como também pode ser tão comum os atos do filho com paralisia cerebral, que às vezes podem ser despercebidos a ela algumas manifestações dos mesmos quando tentam se comunicar.

Quando indagadas sobre o tipo de comunicação (oral, gestual, escrita, etc) tido com a criança com PC, as mães responderam:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “É oral”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Oral”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “As duas”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Eu falo normal com ele... Normal assim, eu falo com ele e ele entende”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Oral”.

Diante das informações das progenitoras sobre a forma de comunicação oral, esclarece-se que em grande maioria parte das mesmas a iniciação da conversa, uma vez que a verbalização é uma prática comum para elas e seus filhos por sua vez pouco oralizam. Assim, elas perguntam e eles respondem da forma deles. Como a comunicação por eles mantida não se baseia em uso de ilustrações, materiais pedagógicos ou aparelhos de tecnologia assistiva, e sim em perguntas e respostas, feitas com uso da voz, encara-se a maioria destes atos comunicativos como “orais”. Porém, em algumas famílias existe a leitura corporal em conjunto à comunicação oral, classificando-se pois como mista também.

De acordo com Geralis (2007) quando os pais se concentrem no que seu filho pode fazer, retribuir seus sorrisos, fazer contato com os olhos, comunicar de algum modo suas necessidades de ser alimentado ou trocado, começarão a entender que seu filho tem uma personalidade muito diferente e um potencial muito definido. Por conseguinte, a escolha do tipo de comunicação pode influenciar demasiadamente no progresso da comunicação e autonomia da pessoa com paralisia cerebral.

No quesito de instrumentalização, foi indagado se era utilizado algum recurso facilitador na comunicação e tais respostas foram obtidas:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Não”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Não”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Eu me comunico mais com as mãos com ela. Eu pergunto o que ela quer, se é o um ou o dois... Eu pergunto pra ela: “Tu quer o um ou o dois?” Ela fica olhando, aí eu sei o olhar dela aí eu percebo. Ela direciona no olhar.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Não”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Não”.

Em todas as famílias investigadas não prevalece uso de recursos como auxílios comunicativos, sendo pois indicado que a interpretação, isto se dá pela escassez de conhecimento sobre os recursos disponíveis no mercado, além de falta de possibilidade financeira para essas mães adquirirem tais instrumentos, como por exemplo o computador com dispositivos para produção de voz de alta tecnologia, entretanto, existem outras modalidades de recursos da comunicação aumentativa que podem agregar mais valores a comunicação no âmbito domiciliar, como o quadro de objetos, quadro de fotos, símbolos de comunicação figurativa em que o aluno aponta ou direciona o olhar indicando sua resposta ou fala, como também o quadro de palavras, no caso dos alfabetizados.

A inabilidade para administrar tais recursos ocorre porque ou não são apresentados aos pais nas instituições das quais eles participam com seus filhos com paralisia cerebral, ou porque alegam terem muitas funções domésticas e outros filhos em casa que demandam também sua atenção, o que lhes deixa sem tempo para criarem os quadros e tentarem otimizar a comunicação.

Sobre a comunicação ocorrer de forma mais espontânea ou induzida, as mães responderam:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Espontânea”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Eu!... Da minha parte mais”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Não... Ela mesmo, ela fala, quando ela quer alguma coisa. Ela é mesmo espontânea, tem vez que ela tá cantando, tem vez que ela está falando sozinha, a gente não sabe o que ela fala, mas ela tá aprontando alguma coisa lá no quarto, ela quer chamar atenção, que ela, ela só não gosta de ficar só. Ela não gosta de ficar só! Se ela ficar só ela chama alguém, ela grita, ela canta, ela não quer ficar sozinha”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Espontânea”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Quando ele quer alguma coisa, ele mesmo pede. É espontânea”.

Contrariamente as respostas com duplicidade dadas pelos profissionais que atendem os alunos com paralisia cerebral desta pesquisa, as mães 1, 3, 4 e 5 em unanimidade informaram que a comunicação ocorre de maneira espontânea, já a mãe 2 assumiu que parte de si a comunicação.

É interessante mencionar que independente de ter paralisia cerebral ou não, cada pessoa tem a oportunidade de ter sua idiosincrasia, então tem indivíduos que são comunicadores desde o momento que acordam até a hora de deitarem-se e tem outros que o fazem quando instigados para isso. Em todas as classes de crianças com paralisia cerebral também tem as que são mais ativas e comunicativas e as que são mais caladas, e isso varia não somente por suas condições neurológicas e motoras como também em personalidade e desejo de contato com o meio.

Ao ser perguntado sobre a pessoa com PC conseguir se fazer inteligível, na maioria das vezes, as mães responderam:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Sim”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “As vezes sim, as vezes não!”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Na maioria das vezes não. Porque ela é muito afoita, ela quer falar as coisas e ela não consegue falar, ela que esforçar aquilo que ela quer falar mas ela não consegue falar, aí ela fica muito agitada, as vezes ela fica irritada, ela fica muito irritada porque a gente não entende e ela fica irritada.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Logo”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Eu entendo tudinho o que ele quer”.

Em análise das informações prestadas nota-se uma divisão entre umas que percebem e entendem o que o filho com paralisia cerebral quer comunicar, outras não. As que consegue, provavelmente, se deve ao fato de, como vivem em função das necessidades vitais dos filhos, conseguem entendê-lo por já fazerem a leitura de suas formas de expressão, contudo, nem sempre significa que elas entendem a mensagem dele na totalidade. Já as que afirmaram não entenderem com facilidade, são as mães que acham mais difícil identificar o que o filho quer dizer por diversos motivos, ou porque ele é bastante comprometido, ou porque elas mesmas não dispõem de aptidão interpretativa para aquela comunicação, ou ainda porque realmente a criança ainda não consegue se fazer entender, mesmo que seja estimulada.

Conforme Geralis (2007) o âmbito da comunicação em que usualmente as crianças com paralisia cerebral tem mais dificuldades é a fala. Isso ocorre porque embora falar seja uma função aparentemente fácil para quem o faz, o ato exige uma série de combinações nervosas e comunicação entre sistema nervoso, tônus muscular e articulações, pois para pronunciar sons exige-se uma certa coordenação de músculos envolvidos na respiração (inspiração e expiração de ar), na fonação (produção de voz) e na articulação (produção de som). Logo, quaisquer anormalidades de tônus muscular em qualquer parte do corpo afetara a produção da fala, no caso de indivíduo com paralisia cerebral em quase sempre ocorre a inabilidade para conseguir oralizar, tendo estes pois que aprender outras formas de contato.

Quando perguntado sobre como as mães percebem o indivíduo com PC quando ele não é compreendido no momento da comunicação, foi respondido:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Às vezes fica irritado”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Irritado, às vezes!”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Impaciente”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Ih...” (indicando que há descontentamento).

Mãe 5-D.

Resposta: “Irritado”.

A irritação informada pelas mães é uma indicação de que de fato as crianças com paralisia cerebral não se satisfazem somente na função de receptor, e idealizam a posição de emissoras também, frustrando-se pois quando não conseguem fazer-se inteligíveis. Sendo por isso, cada momento em que tentam persistentemente serem claras, uma oportunidade para aprimorarem suas capacidades comunicativas, quaisquer que sejam elas.

Assim, quando estão na comunicação a família como receptora e a pessoa com PC como emissora é conveniente que ambos estejam empenhados em seus papéis. Uma delicada linha divide o tipo de estímulo positivo a ser dado pelos familiares ao ente com PC, pois não é salutar que a mãe ou demais forcem repetidamente este a expressar o que deseja, pois além de deixar o ato comunicativo desprazeroso e cansativo pode depreciar este momento que funcionaria como estabelecimento e fortalecimento de vínculos. Deve-se evitar também ser uma espécie de “adivinho” antecipando a comunicação e dando-lhe logo o que busca ou respondendo-lhe o que anseia.

Mediante os estudos de Geralis (2007) as crianças com paralisia cerebral frequentemente têm dificuldade de se movimentar, por isso seus familiares ou cuidadores e até professores e terapeutas podem ter o hábito de se antecipar suas necessidades, dando à criança o objeto preferido, antes que ela o solicite na hora de deitar, ou dando-lhe água quando na verdade ela tenta exprimir que deseja trocar de fralda, etc.

Sobre haver alguma dificuldade de articulação que interfira na oralização no indivíduo com PC, as mães informaram:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Sim”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “E sinto que ele puxa, tenta puxar do cérebro dele... Aí ele fica... A vista dele fica piscando..”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Tem dificuldade de pronunciar, ela tem um pouquinho, mas não tem tanta, porque como eu disse, ela mesma quer falar o certo, ela não quer falar o errado, então ela procura ela mesma falar o certo, no caso ela falava “papa”, ela falava “tai”, aí eu disse “minha filha, é papai” aí ela começou “papai, papai”, então ela mesmo quer falar as coisas certas, ela não gosta de falar errado...”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Sim”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Não tem dificuldade. Não é oralizado. A única coisa que ele chama é a “irmã” dele e “água” quando ele tá com sede ou quer comer também”.

As quatro primeiras mães denunciaram as dificuldades de disartria, ou ausência total da fala, já a última embora diga que o filho não apresenta problema na articulação, em seguida expõe que o mesmo não fala. De fato entre todas as crianças aqui mencionadas ela é uma das que apresenta mais comprometimento, talvez por mal compreensão do que se trata a mãe respondeu de forma contraditória.

A maioria das mães indicou problemas na articulação da oromotricidade dos filhos exatamente porque esta é uma das características bem comuns nos diagnósticos de paralisia cerebral, variando em sua gravidade dependendo da intensidade da lesão.

Para ratificar as respostas anteriores indagou-se se o indivíduo com PC falava de uma forma que todos entendiam, as respostas foram as seguintes:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Às vezes sim, as vezes ele tem um pouco mais de dificuldade”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Quando ele fala, fala bem certinho, a pronúncia das palavras, saem bem certinhas. (Pesquisadora: Pode dar um exemplo de como ele fala pra gente entender? Mãe: Quero comer, quero xixi, quero cocô... Ele fala com palavras bem certinhas, as vezes ele canta frases de músicas por pedaços mas canta trechos de músicas”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Fala”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Assim, a gente da família entende, os outros não entendem não!”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Assim pra mim, como sou mãe, eu entendo ele, mas tem muita gente que não entende ele, quando ele quer alguma coisa aí eles ficam me perguntando o que ele quer”.

Sobre o aluno com PC demonstrar compreensão acerca do contexto de uma conversa, foram obtidas as informações:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Sim”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Ele entende! Ele demonstra sim. Quando eu brigo com ele, principalmente, ele fica assim, pisca, mas ele interage assim. Quando eu digo meu filho não faz isso... Ele entende”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Compreende! Ela é muito prestativa, aí fica escutando, por exemplo se ela tivesse aqui ela tava calada, depois ela vai querer assimilar, depois ela vai querer falar tudo o que a gente tava conversando aqui”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Hummm! Entende tudo”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Sim... Tudo!”.

Neste aspecto pode-se averiguar que a compreensão acontece, na óptica perceptiva das mães, o que é um fator positivo o que pode fomentar mais ainda o ato comunicativo não só dentro de casa, como noutros ambientes, Ou seja, entendem pois o contexto da conversa é claro se isto também for passado coerentemente respeitando a idade dos mesmos.

Quanto aos tipos de assuntos normalmente abordados no dia-dia entre a família e a pessoa com PC, as mães responderam:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Tudo”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Mais de agrado mesmo, abraçando, beijando ele, aliviando ele... Às vezes eu converso com ele, ele fica calado, ele fica piscando, fica calado ouvindo, mas não chega a demonstrar que entendeu alguma coisa, mas eu tenho certeza que no fundo ele entendeu sim, porque quando eu falo “levanta”, ele levanta, “senta”, aí ele senta, “Filho vai deitar, sobe”, aí ele vai e se empurra até chegar lá no travesseiro. Então, ele entende o que eu falo pra ele”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “O assunto que a gente comunica é mais é, como ela tem muito irmão, né? Irmãozinho, tudo ela quer falar, se o irmão pede água, ela: “água” lá. Antes ela falava “ada”, agora ela tá falando “água”, ela não falava antes nada, não falava nada, né? Aí o irmão dela diz: “pega água”, aí um dia desses o irmão dela disse “eu vou lá no banheiro fazer xixi”, aí ela: “xixi, é?”. Então tudo aqui é uma comunicação. Tudo o que a gente, que ela vê no movimento dela que as pessoas ficam falando, ela quer no mesmo instante falar, mas ela não consegue, mas aí ela vai, com o tempo ela vai assimilando e no outro dia ela já tá falando”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Com ele? Tudo!”.

Mãe 5-D.

Resposta: “O que ele gosta muito é de música e quando ele está ouvindo música, ele fica passando a mão me chamando”.

Os assuntos mantidos nas casas das mães 2,3 e 5 para com os filhos com paralisia cerebral dão-se mais em torno do que elas interessam-se ou ainda para sentirem-se benquistas. As mães 1 e 5 indicaram não terem restrição de assuntos. Fato, que coaduna com o nível de entendimento e compreensão que os alunos apresentam e por sua vez é percebido por elas. No entanto, nota-se que elas responderam de maneira generalista, pois nos dados abaixo apresentados observa-se que há certos tipos de

temáticas que não são discutidas, explicadas ou se quer mencionadas na frente das crianças.

Ao perguntar se existia na comunicação a abordagem do tema “paralisia cerebral”, as mães responderam:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Não”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Eu e ele não. Só eu e meu esposo conversamos sobre isso”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Com ela? Ainda não”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Não! Sobre isso ninguém fala não!”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Não porque quando ele nasceu... Eu sempre falo pra ele... Assim, eu não trato ele como se ele tivesse um coisa e sim como se ele fosse uma criança normal”.

Em continuidade perguntou-se se elas percebiam se havia compreensão da parte do aluno sobre sua necessidade especial e diagnóstico de paralisia cerebral e como ele expressa ou não esta compreensão, as mesmas informaram:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Sim! Inclusive eu tenho um pouco de cuidado quando vou falar sobre isso quando ele está perto”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: Resposta dada corporalmente, ou seja, com a cabeça e expressão facial indicando a ausência deste tipo de explanação em casa.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: Resposta dada com a cabeça e expressão facial indicando a ausência deste tipo de explanação em casa.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Expressa como conformado”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Não”.

Já que compreendem o contexto das conversas, haveria então uma possibilidade de transparência de falar sobre as diferenças e características próprias deste membro com paralisia cerebral, utilizando obviamente uma linguagem apropriada para suas idades. O dia-a-dia de uma família com uma criança especial requisita uma logística de funcionamento, muitas vezes bem trabalhosa, isto porque a paralisia cerebral é uma

deficiência que afeta o sujeito diagnosticado, mas envolve ainda todos os seus cuidadores para dedicarem bastante tempo e energia aos seus aspectos físicos, aos seus exercícios terapêuticos para melhoria do tônus e do movimento, às comidas específicas para sua nutrição, ao seu posicionamento e trocas constantes de ordem postural na cadeira de rodas ou na cama, à sua higiene pessoal, enfim. Ou seja, seja na hora do banho, da alimentação, etc, já que se vai passar bastante tempo naquela atividade existe uma oportunidade de explicar o porquê de tal assistência. Portanto, falar o porquê estão usando este ou aquele suporte, o porquê precisam comer legumes, o porquê eles precisam usar fraldas, o porquê não andam como as demais crianças, entre outros pormenores que os diferenciam.

A necessidade de comunicar sobre este tema e notar se houve receptividade para esta comunicação se faz importante, por estas crianças provavelmente, em grande maioria, sentirem que são diferentes de seus irmãos, primos ou coleguinhas da escola, sendo então nas atividades cotidianas entre pais e filho com paralisia cerebral um ensejo para esclarecer que há uma diferença mesmo, mas que por ter paralisia cerebral não é inferior aos demais ou menos amado.

Todavia, embora muito nobre seria se todas as famílias com crianças com paralisia cerebral esclarecessem a condição dos mesmos, frisando não apenas o que não conseguem fazer mas sim o milagre de viverem a cada dia superando suas dificuldades e descobrindo seus potenciais, reconhece-se pois o quão delicado é tal elucidação, pois a chave para esta conversa chegar até o filho parte de um bom relacionamento entre os membros do lar, do entendimento do diagnóstico de paralisia cerebral e do luto por eles já superados. Para assim conseguirem e auxiliarem na compreensão do diagnóstico da própria pessoa com paralisia cerebral, uma comunicação franca deve surgir primeiramente entre os pais ou cuidadores e demais irmãos, ambos podem expressar e lidar em conjunto com seus sentimentos sem culpa e aceitar os sentimentos dos demais.

Se seus filhos tinham acesso a alguma material pedagógico adaptado, as mães responderam:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Sim”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Já, já teve. É como eu tô falando pra você, ele pega e por mais que ensine, ele não quer que a pessoa ensine pra ele, ele quer pegar e jogar, bota na boca, joga. Ele faz aquilo que ele quer, ele não faz o que a pessoa tá dizendo”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Já. Já teve lá no centro onde ela faz fisioterapia ela tem acesso a esses materiais! Elas ensinam, né? Mesmo que seja pouquinho, mas ela tá aprendendo o que é o que não é, tá assimilando as coisas...”

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “No colégio e em casa”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Só quando minha filha tá estudando, que ele tá ao lado dela e ela fica lá do lado”.

Quando questionado sobre perspectiva que elas possuíam sobre a comunicação mantida com a criança com PC, elas relataram:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Eu vejo assim, que ele já evoluiu assim bastante, porque até os dois anos ele não falava, né? E foi através de atendimento com a fonoaudióloga que me orientou inclusive sobre a alimentação dele, que ele começou a balbuciar as primeiras palavras e, eu insisti muito com isso também, o tratamento, seguindo as orientações e graças a deus, hoje ele tem bem mais facilidade e consegue se comunicar. Ainda tem, alguma dificuldade”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “A minha perspectiva é que um dia ele chegue pra mim e diga “mamãe”, seria a coisa mais maravilhosa para mim... Simplesmente se levantar daquele quarto. É o que a gente espera!” (choro).

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Ah, (risos)... Agora? Se fosse antes eu ia dizer que eu queria que ela falasse, que ela andasse... Então tudo isso... Pra mim, é pra ela assimilar as coisas, que ela já sabe falar... Pra ela dizer: “minha mãe tá me ajudando”, mas eu tenho de fazer, então eu fico falando e ela fica ouvindo e escutando. Ela sabe aquilo que é pra ela fazer! Eu digo pra ela andar mesmo, (risos), “porque quando eu ficar velha eu não vou te ajudar não, mana... pra quando quiser as coisas não depender de ninguém, nem de mim”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Eu quero melhorar... (choro)... Só isso!”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Assim, ele não estranha ninguém. Todo mundo que vai em casa ele se dá bem... Espero que ele venha falar né? Comunicar mais porque muitas coisas ele tenta se comunicar e eu chego: “o que A.M.M.S?”, aí ele fica tentando. Às vezes ele até se aborrece, até que eu consigo entender e ele começa a rir”.

Entre tantas perguntas e lembranças pelas mães mencionadas estas foram as que no momento da entrevista mostraram o quanto as mães ficam comovidas sobre as dificuldades, conquistas e até sonhos que tem sobre a comunicação de seus filhos. Nas diferenças de percepções apenas a mãe 1 relata que já tiveram progressos na comunicação do filho, as demais expuseram certo entendimento das dificuldades dos filhos sem contudo expressarem total conformismo da forma como estão. Em determinados momentos, a entrevista reportou um ar de desabafo em que duas mães a 2

e a 4 choraram bastante, e foram devidamente respeitadas em suas emoções e quando sugerido um intervalo, as próprias não quiseram interromper a entrevista, assim após estarem recompostas e aptas para darem informações precisas, continuou-se com a série de perguntas.

Ao final das entrevistas perguntou-se se havia algo que não tinha sido explanado e que elas teriam interesse em expor, as mães trouxeram as seguintes inquietações:

Mãe 1-A.B.BA.

Resposta: “Que busquem mais pelos seus direitos. Hoje a gente vê que tá um pouco mais evoluído, é ... A gente vê que as pessoas tem um pouco mais consciência, os profissionais, hoje eu sinto que estão mais preparados... Que a sociedade em geral, né? Os profissionais se empenhem, que nos ajudem também como pais contribuirmos, a realmente encontrar uma solução, escolas mais, mais preparadas, que realmente a gente possa ter amparo e possa auxiliar, né? Porque hoje ele tem x anos, mas eu sempre busquei escola, eu sempre busquei e sempre foi muito difícil”.

Mãe 2 M.G.C

Resposta: “Na realidade a gente quer entender a fundo o que tá acontecendo na cabeça do filho da gente, né? Na realidade, nesse ambiente eu tô meio por fora, assim, eu não sei muito bem. Eu fico vendo essas histórias que ficam passando nas novelas, e tem coisas que passam que tem tudo a ver como que ele é, mas assim eu vejo pouco, ouço pouco sobre a situação do PC... Eu não sei como é que o cérebro reage, eu tô totalmente por fora desse assunto, eu sei mais o básico assim. (...) Mas que venha a melhorar, né?”.

Mãe 3-S.S.S

Resposta: “Assim, a pesquisa ela é muito boa, né?! Já que futuramente vocês precisam pra melhorar não só ela, mas pra melhorar outras crianças, porque tem mãe de primeira viagem como eu, não sabia de nada né? A maioria das coisas, às vezes tem gente que vem me perguntar... Uma vez as meninas vieram me trazer aqui de rota, e nunca tinham visto aqui e disseram que eu subo a ladeira, se fossem elas já teriam desistido. Então eu disse pra elas que não era pra minha melhora, era pra melhora dela, porque se eu parasse não adiantava nada ela estar dentro de casa... Então a pesquisa é boa para ajudar as outras mães conhecer. Como você é psicóloga, né? Pode ensinar pras outras... Eu não conhecia nada do mundo de crianças com deficiência, muitas vezes as pessoas veem e não veem o que acontece. Olha, a primeira vez que eu entrei numa instituição, eu disse: “Meu, Deus! É muita criança com deficiência. A gente fica em casa, assim, não vê, não tem a dimensão de tantas pessoas que tem com deficiência por aí, e as vezes às pessoas quando veem uma por aí, ignoram, né? Então, é muito bom a pesquisa!...”.

Mãe 4-M.B.A

Resposta: “Eu tenho assim... É... Eu queria que ele estudasse de verdade!”.

Mãe 5-D.

Resposta: “Nada”.

Nesta última categoria não fez-se análise sobre a percepção dos entrevistados correspondente a comunicação com o aluno com paralisia cerebral, o intuito foi apenas averiguar o que tinham para partilhar e talvez suas perspectivas sobre a pesquisa. Tendo as repostas variado quanto a demonstrarem desejo de conhecer e comunicarem-se

melhor com os filhos, que pesquisas acerca de necessidades especiais devem persistir e trazer melhor instrumentalização para o trato dos alunos.

CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O presente capítulo demonstra as diferenças e as igualdades das perspectivas apresentadas tanto pelos profissionais que atendem aos alunos com paralisia cerebral como das mães desses alunos, tendo por base as categorias e subcategorias das perguntas consideradas ao longo do estudo, estabelecendo desta maneira uma linha relacional entre os resultados obtidos e a literatura consultada.

Assim discute-se embasada na percepção dos profissionais da educação e das mães de crianças com paralisia cerebral os principais aspectos relativos ao ato comunicativo mantido entre eles. Faz-se por isso menção a ideia do que é percepção, segundo Penteadó (2012):

A percepção pode ser definida como um processo interpretativo, por meio do qual fazemos passar todos os estímulos que chegam do nosso ambiente. A significação é resultante desse processo...Percebemos o mundo em termos de sua significação para nós, toda reação cognitiva humana, percepção, imaginação, pensamento e racionalização são um esforço para a significação (p.25).

Apresenta-se a seguir primeiramente a **discussão de resultados obtidos pelas entrevistas com os profissionais da educação**.

Observou-se que nem todos os profissionais que lidam com alunos com paralisia cerebral estão assertivamente respaldados sobre o conhecimento da patologia abordada nesta pesquisa. Sendo este um fator preocupante para a qualidade da educação dos alunos, pois o conhecimento sobre o aluno, em seu quadro diagnóstico, é um fato que influencia diretamente na qualidade da elaboração do plano de ensino do profissional da educação para este tipo de aluno. Apropriar-se previamente das informações sobre o tipo de paralisia cerebral, sobre as características, como ainda as possíveis comorbidades ligadas a deficiência, pode ser uma ferramenta produtiva ao profissional, que intervém no caso, por exatamente saber com precisão quais aspectos das áreas cognitivas, motoras e sociais carecem de mais estímulos, o que tem de potencialidade a

desenvolver e nível de limitação dos alunos, para que não sejam estimulados de forma agressiva e contraproducente.

Ao investigar sobre qual o tipo de comunicação é mais utilizado na intervenção com os alunos com paralisia cerebral e como estes profissionais percebem tais meios de comunicação, nota-se que eles percebem que podem usar todos os tipos porém optam pela que parece mais fácil de lidar, neste caso, foi unânime a preferência pelo tipo de comunicação verbal. Mesmo que os alunos não oralizem com precisão os profissionais empregam a verbalização no decorrer das atividades. Alguns solicitam a participação dos pais ou responsáveis pelos alunos para que possam auxiliar na interpretação das atividades trabalhadas no momento das intervenções educativas, todavia, não optam por formas alternativas, já que seria mais indicado, visando que quase todos os alunos aqui estudados não são oralizados.

É conveniente esclarecer que se utilizassem outras ferramentas para a comunicação com seus alunos, por exemplo, as que são discorridas pela tecnologia assistiva, poderia-se ter um índice mais elevado de produtividade comunicativa diante dos alunos com paralisia cerebral. Embora esteja recente no Brasil, a tecnologia assistiva, já poderia ter sido consolidada na práxis educativa, entretanto, por motivos diversos, os profissionais da educação brasileira ainda deparam-se com variados fatores intercorrentes para aplicá-la. Bersh (2008), menciona:

Tecnologia assistiva é um termo recente inserido na cultura educacional brasileira, utilizado para identificar todo o arsenal de recursos e serviços que contribuem para proporcionar ou ampliar habilidades funcionais de pessoas com deficiência e consequentemente promover vida independente e inclusão (MEC citado por Bersh, p.133).

No universo da tecnologia assistiva, destaca-se em grande escala a eficácia das formas alternativa e aumentativa de comunicação, ambas formas podem auxiliar o aluno com paralisia cerebral independente de ele possuir pouca habilidade para fala e ser um “falante assistido”, ou de ele ser considerado “não-verbal” e fazer uso da função de “ouvinte”. Assim, como explicam Tetzchner e Martinsen (2000) quando referem-se à terminologia indicada aos usuários da comunicação na tecnologia assistiva:

... Um falante assistido é uma pessoa que utiliza uma ajuda para a comunicação, enquanto que um falante natural utiliza a linguagem oral. Um ouvinte é o mesmo que um interlocutor. Um ouvinte não é necessariamente o receptor de uma mensagem oral, pode também estar a 'ler' um signo gráfico ou gestual, ou interpretar outra forma de comunicação. O termo 'não-falante' é utilizado para indicar que uma pessoa não tem fala, enquanto o termo 'não-verbal' indica que à pessoa em questão falta qualquer tipo de linguagem: falada, gestual, tangível ou gráfica (p.19).

Aqui reflete-se sobre um ponto delicado: Embora tanto as comunicações alternativas e aumentativas estejam evoluindo e criando novas formas de empregabilidade, nenhum dos profissionais entrevistados utiliza recursos de adaptação para ampliar a comunicação com os alunos com paralisia cerebral.

A falta de habilidade, ou mesmo o não contato com o material de comunicação alternativa/alternativa suscita pormenores que vão além desta pesquisa, como: Saber o porquê os recursos (aparelhos de comunicação aumentativa: quadro de objetos, quadro de fotos, símbolos de comunicação figurativa, quadro de palavras, dispositivos para produção de voz de alta tecnologia e cursos de qualificação nesta área) ainda não estarem acessíveis em todas as escolas de Manaus, as quais possuem em seu índice de frequência, os alunos com necessidades educativas específicas no ato comunicativo, já que não só o indivíduo com a paralisia cerebral poderia ser assistidos como tantos outros alunos com deficiências, um vez que a paralisia cerebral só um dos diagnósticos que implicam em recursos comunicativos?

Embora, saiba-se que a hipótese mais coerente para responder as indagações acima seja a de que o investimento financeiro disponibilizado pelos setores competentes para a licitação e aquisição destes materiais (computadores, software, entre outros para uso e manutenção dos mesmos) seja de custo financeiro muito alto e por conseguinte demorado, não justifica-se o fato de não haver a possibilidade de trabalhar a comunicação alternativa ou aumentativa através de oficinas de criatividade com educadores para que possam discutir métodos e criar recursos de materiais reaproveitáveis e de baixo custo, os quais tenham características lúdicas e educativas

cujas poderiam fomentar a comunicação entre profissionais e alunos com paralisia cerebral.

Estaria decerto sendo um exercício de longo prazo a ser desenvolvido pelos profissionais da educação a elaboração de instrumentos para possivelmente alcançarem o potencial comunicativo de seus alunos com paralisia cerebral, sendo por exemplo, confeccionados painéis de signos os quais facilitariam a compreensão das mensagens, respeitando sempre o nível cognitivo em que o aluno se encontra. Paralelamente a esta afirmação Tetzchner e Martinsen (2000) ratificam: “Quando se escolhe entre os signos gestuais ou gráficos, é necessário ter em consideração as capacidades perceptivas do indivíduo...” (p.36).

E ainda sobre enxergar e desenvolver o potencial dos alunos Pickl (2011) enfatiza que os professores precisam levar em consideração a gama de potenciais diferentes perspectivas ao planejar para a educação e intervenção: “Teachers need to take into account a range of potentially different perspectives when planning for education and intervention” (p.242).

Vê-se pois que ainda falta um passo largo a ser dado em direção a ampliação e melhoria dos tipos de comunicação usados com o aluno com paralisia cerebral e que a percepção dos profissionais da área poderia estar mais aguçada para a qualificação deste processo.

Na pesquisa todos os entrevistados afirmaram estimular e induzir a comunicação como também ser espontânea tanto por parte dos alunos quanto por parte deles próprios. Isto ratifica que o aluno com paralisia cerebral possui autonomia e desejo de comunicar-se com o meio e os pares e que ao contrário da postura de passividade que o senso comum deposita sobre tal alunado, logo, não são meros expectadores dos fatos. Tetzchner e Martinsen (2000):

Um estilo passivo de comunicação torna-se uma característica frequente à medida que as crianças crescem e existem motivos para acreditar que a sua gênese se estabeleceu muito cedo. A muitas crianças com deficiência motora que anteriormente comunicavam, respondendo apenas afirmativa ou negativamente a perguntas, olhando por exemplo para cima para dizer sim e para baixo para dizer não... (p.75-6).

Isto abre pois o indicativo de que devem ser mais possibilitados de estarem em ambientes propícios a lógica dialética diversa, desde o contexto lúdico e educativo a tantos outros que estarão presentes no seu dia-a-dia de forma mais complexas.

Perpendicularmente os profissionais da educação envolvidos expuseram que percebem o aluno com paralisia cerebral sendo ou tentando ser inteligível para com eles durante as aulas e intervenções. A eficácia da eloquência de cada aluno vai depender todavia de sua idade e do nível de gravidade de seu quadro diagnóstico. Vale ressaltar que em qualquer ser humano, a comunicação é uma ação possível mediante o funcionamento cognitivo e funcionamento das condições internas de organismo para responder ao meio e ainda do meio para captar as informações emitidas deste corpo. Logo, no âmbito da educação, é necessário que os docentes estejam numa contínua busca pela capacidade para ocuparem tanto a função de emissores quanto receptores das mensagens na comunicação com os alunos com necessidades educativas especiais.

Muitas vezes a busca por melhoria na comunicação com o aluno com paralisia cerebral vai além das paredes da escola, gerando uma necessidade de ter parceria com a família deste aluno, pois como afirmam Parette e Huer (2000) estudos confirmam a importância de compreender a dinâmica do sistema de comunicação da casa da criança para o planejamento das intervenções e recomendações auxiliares concepção da comunicação: “Studies confirm the importance of understanding the dynamics of the child’s home communication system when planning for intervention and recommending and designing communication aids” (citados por Pickl p.340).

Busca esta, a qual requer além de persistência muita paciência estarem disponíveis em identificar a fala, tentativa desta, ou gestos dos alunos e decodificarem, uma, duas e tantas outras vezes necessárias.

A eloquência é uma habilidade conquistada, só vigora com o tempo e treino das habilidades de escuta, de análise e de respostas. Está então aqui instalado um treino incansável na habilidade do profissional em interpretar a comunicação de seu aluno, pois muitas vezes a escola é o primeiro ambiente exterior a sua casa, em que o aluno tem a oportunidade de frequentar, por isso, novas pessoas passam a compor o círculo de socialização para ele se relacionar e tentar estabelecer contato. Afinal, na grande maioria dos casos, a comunicação existente nas suas casas já é uma comunicação de zona de conforto, onde os pais, irmãos e demais parentes fazem (ou pensam fazer) uma leitura do que a pessoa com paralisia cerebral quer dizer, e por vezes para agilizar os afazeres domésticos, não dão-lhe oportunidade de tentar se comunicar de outras formas,

estando eles acostumados com esta situação. Portanto, o treino da aptidão de fazer-se inteligível é uma prática saudável, imprescindível para que o aluno melhore em sua comunicação e seja bem sucedido em quaisquer ambientes. Sobre isto Tetzchner e Martinsen (2000) aduzem:

É bastante provável que os problemas destas crianças sejam uma consequência indireta de sua dificuldade em fazer-se entender. A maior parte das situações sociais exige a capacidade de falar. Basta encontrarem, por exemplo, uma pessoa que não conhece quem lhes pergunta “como te chamas?” ou “quantos anos tens?” para porem a descoberto a sua capacidade linguística reduzida. Algumas crianças com problemas de articulação chegam a sentir tanta pressão para falar de forma clara e compreensível que passam também a ter mais dificuldades em fazer outras coisas... (p.78).

A eloquência aqui citada é importante tanto vinda do aluno para o outro como também vinda dos profissionais da educação para ele, por isso, fez-se a indagação se estes profissionais percebem-se como compreendidos pelos alunos com paralisia cerebral. Dos que foram investigados foi possível inferir que há ocasiões que percebem-se entendidos, quando estão em conversas informais ou em atividades nas intervenções e existe ocasiões que não se percebem compreendidos.

Por isso, quando o sujeito emissor não é bem interpretado pelo receptor, é conveniente que haja outra forma de explicitar o conteúdo da mensagem, neste caso é fundamental que o emissor dedique esforço para tal como por exemplo a adaptação da forma de como falam, no tom, no ritmo e na gesticulação de seus discursos, etc. como afirma Penteadó (2012): “Na comunicação humana todos precisam estar a favor de todos, procurando, pela significação compartilhada, a compreensão indispensável à vida social” (p. 235).

Ainda é uma atividade que implica paciência do receptor, logo, com a finalidade de averiguar este aspecto os profissionais indicaram sobre como percebem o aluno com paralisia cerebral durante a comunicação enquanto ter ou não paciência para entendê-los

as respostas variaram, indicando que quanto mais velho o aluno, mais paciência ele tem para a comunicação.

As principais dificuldades percebidas na comunicação com o aluno com paralisia cerebral, foram indicadas em vários aspectos como: O profissional ser mais interessado na área e investigar mais acerca das necessidades dos alunos, assim como também na família que não obtém maiores informações sobre as especificidades do quadro do alunos, falta de ambiente propício e confortável para estimulação comunicativa dos alunos, escassez de equipamentos de comunicação alternativa e aumentativa e ainda porque este é um assunto que não é muito difundido portanto, pouco pesquisado.

Passando agora para a **discussão dos resultados obtidos com as mães** que participaram do estudo tornou-se possível inferir que a maioria, não sabe com precisão sobre o significado do diagnóstico de paralisia cerebral.

Havendo entre elas perspectivas sobre a comunicação mantida com a criança com paralisia cerebral que continham expectativas de progresso tanto da parte do aluno investigado quanto delas mesmas enquanto mães e parceiras comunicativas, pois para crianças que crescem com deficiência motora quer as dificuldades com que se deparam para deslocarem e para falarem quer a influência do meio que as envolve podem contribuir para o desenvolvimento de um estilo passivo de comportamento, igualmente como expõem Tetzchner e Martinsen (2000):

...Frequentemente os pais dessas crianças estão sujeitos a grandes exigências. A aprendizagem, a alimentação e a higiene demoram muito tempo e há poucas atividades em que as crianças e os pais possam participar em conjunto. Mesmo com as crianças mais novas, os pais tendem a considerá-las mais felizes quando estão passivas. 'É sossegadinha como um anjo' e 'é tão boazinha' são observações típicas de mães de crianças pequenas com paralisia cerebral (p.74).

Sendo nítido ainda a percepção dualística entre o filho comunicativo ideal x o filho comunicativo real. Umam afirmam já estarem até satisfeitas com o avanço alcançado na comunicação com os filhos desde que eles nasceram até o momento desta

dissertação, outras indicam o quanto almejam que eles tenham uma fala assertiva e independente.

Quanto a frequência e tipo de comunicação existe no âmbito familiar para com o aluno com paralisia cerebral as mães afirmam que a frequência é contínua, sendo o tipo de comunicação verbal mais utilizada, dependendo do caso, intensidade e gravidade nem sempre seria este o tipo mais assertivo de comunicação a ser praticado, porém, cada uma o faz de acordo com sua possibilidade de rotina e também de acordo com o que percebem como “normal e inteligível” ao aluno.

Visto que dependendo da quantidade de estímulo que a criança recebe dentro de casa, virá a influenciar diretamente na socialização dela em outros ambientes, igualmente como afirma Braguirolli (2007):

A família se constitui no maior agente socializante, isto é, as experiências da criança na família, particularmente com a mãe, são da maior importância para determinar seu comportamento em relação aos outros (p.62).

Nenhum recurso auxiliar foi indicado na comunicação domiciliar dos alunos com paralisia cerebral, aqui investigados, a existência de tais recursos provavelmente tornaria melhor a comunicação destes, principalmente por saber-se que elas dispõem de iniciativa para expressarem-se, pois na maior parte dos casos as mães reforçaram que a comunicação oriunda da criança é de caráter espontâneo também.

A função do suporte no desenvolvimento da linguagem é a de incrementar a competência linguística da criança, sua compreensão do uso convencional da linguagem, assim como a sua produção criativa de novos sentidos, nesse interim, os principais elementos do suporte são a construção, a colaboração e o direcionamento. O suporte deve se dar sempre dentro da zona de desenvolvimento proximal da criança, com a linguagem que aconteça em atividades em que ela compreende o desafio de comunicação, mas não dá conta de resolvê-lo sem ajuda prestada por crianças ou adultos mais competentes, Deliberato (2009). No caso mães, demais parentes e profissionais que assistem o aluno com paralisia cerebral, pois é justamente a diferença em competência entre a criança e as pessoas da comunidade, inclusive crianças mais velhas, que impulsiona o processo de desenvolvimento.

Fazendo uso de recursos de comunicação aumentativa ou alternativa as crianças com paralisia cerebral poderiam ser mais inteligíveis, uma vez que sua habilidade para expressão estaria facilitada, pois na maioria dos casos os familiares e até mesmo os profissionais indicaram suas dificuldades para entenderem o que o aluno tenta comunicar. Por conseguinte, por muito repetirem ou serem estimulados em demasia para falar é comum que estes pequenos com paralisia cerebral demonstrem variados níveis de frustração, impaciência e irritabilidade.

Embora as mães tenham exposto em unanimidade que o intelecto de seus filhos está preservado quanto a pragmática, pelo fato de compreenderem o contexto dos assuntos comunicados no âmbito familiar, em nenhum dos casos é tida uma explanação clara sobre o diagnóstico de paralisia cerebral para com a criança que a possui e não lhe é oportunizado o momento para melhor compreenderem seu caso e notabilidade do mesmo aos seus familiares. Isto, pois contraria as respostas dadas posteriormente quando indagadas sobre que tipo de assunto é abordado em suas casas diante da pessoa com paralisia cerebral e elas responderam que discorrem sobre “tudo”.

Assim, este falar sobre o “tudo” dentro de casa, é um fenômeno que precisa ser desenvolvido no seio das famílias de crianças com paralisia cerebral, pois dialogar com os filhos é um fator de extrema importância na educação dos mesmos, considerando que a comunicação é o repertório inicial para a evolução de outras habilidades, tornando-se possível transmitir padrões, valores e normas de comportamento e da cultura. Sobre este quesito Rocca (2010) discorre:

Expressar sentimentos de agrado e desagrado em relação ao comportamento do filho auxiliam na discriminação dos comportamentos que são considerados positivos ou inadequados tanto por eles como pela sociedade. Isso significa que é importante abordar o comportamento e não fazer críticas ou acusações que atinjam a auto-estima” (p.186).

Com a última categoria investigada sobre a perspectiva das mães sobre a comunicação com seus filhos com paralisia, é possível inferir que todas são anelantes não só por uma comunicação mais consolidada, bem como o progresso das habilidades físicas e linguísticas de seus filhos, para que em menor escala sintam-se frustradas quanto a isso. Em concordância a esta afirmação Tetzchner (2000) aduz:

A dificuldade em comunicar tem consequências e afeta as pessoas em todas as situações da vida e em qualquer idade. Para uma criança no período pré-verbal as dificuldades de comunicação afetam a interação com as pessoas que cuidam dela e perturbam ou impedem o processo de socialização natural. Os pais de crianças com perturbações graves de comunicação tem um contato mais empobrecido com seus filhos. Tem problemas em compreender os interesses de seus filhos e sentem-se muitas vezes confusos (p.17).

Tendo em vista toda a análise de dados afirma-se que bastante ainda há de se alcançar no intrincado universo do diálogo humano norteado na prática educativa do aluno com paralisia cerebral, sendo esta comunicação enaltecida a partir de seu lar e aprimorada no ambiente social-escolar.

CAPÍTULO V

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES

Nas respectivas considerações finais sobre a temática desta pesquisa averiguou-se que a comunicação humana é uma prática imprescindível para o desenvolvimento das funções superiores humanas. Para ser realizada ela precisa de uma mensagem a ser transmitida em forma de código de um emissor a um receptor, fazendo pois a devida interpretação dos conteúdos inculcados. Sua delicadeza é citada por Penteadó (2012):

A eficiência da forma da mensagem na comunicação humana é muito variável e pode-se concluir apenas que ‘certos tipos de comunicação sob certos tipos de assuntos trazidos à consideração de certos tipos de pessoas, sob certos tipos de condições, podem ter certos tipos de efeitos (p. 26).

Como a comunicação é um fator intrínseco e ao mesmo tempo a ser desenvolvido nas capacidades intelectuais, julga-lhe importante para ser reforçada e/ou estimulada e crianças com necessidades educativas especiais, dentre elas as que apresentam paralisia cerebral. Conforme Deliberato (2009):

Não é possível criar uma linguagem independente do indivíduo, ela é tanto criada quanto partilhada por meio de atividades comunicativas dos membros e uma cultura. Geralmente, as crianças internalizam as práticas comunicativas que elas aprendem e observando e interagindo com os adultos e crianças mais competentes, e assim também se tornam capazes de ‘exteriorizar’ os seus sentimentos, ideias e anseios. Nas fases mais iniciais do desenvolvimento da linguagem, as capacidades linguísticas e de comunicação da criança são limitadas e ela necessita de membros mais competentes da cultura para exercer e manter interações comunicativas que contribuam para o seu desenvolvimento... (p.14).

É imprescindível que haja a distinção em indivíduos que necessitam de suporte para a comunicação eficaz, pois há grandes diferenças entre as pessoas que têm necessidade de um sistema alternativo de comunicação. Para muitos alunos, a necessidade de uma forma alternativa de comunicação é transitória e desaparecerá com o desenvolvimento da fala, e elas adaptam-se em maior ou menor grau, à sociedade, tornando-se membros da sua comunidade social, no entanto, tem os que solicitarão para o resto de suas vidas de formas de assistência para comunicarem-se. Logo, a partir do momento em que tem-se um aluno com paralisia cerebral, que em grande parte dos casos tem dificuldades motoras que interferem na sua competência oral, faz-se conveniente tanto pelos familiares quanto por profissionais, que seja identificado qual o tipo de suporte comunicativo deverá ser aplicado a seu caso. Como bem mencionam Tetzchner e Martinsen (2000):

A principal razão para distinguir os grupos com necessidade de um meio de expressão, de uma linguagem de apoio e de uma linguagem alternativa, deve-se ao fato de as crianças com perturbações da comunicação e da linguagem poderem seguir percursos diferentes no desenvolvimento para a sua competência final (p.73).

Quanto antes o aluno com paralisia cerebral for alcançado por estratégias da tecnologia assistiva, com comunicação alternativa ou aumentativa, quando for o caso, menor decréscimos lhe estarão presentes. Como esclarece Capovilla (2009):

... A introdução bem sucedida de sistemas de comunicação alternativa produz ganhos locais na pragmática da comunicação, levando o usuário a se comunicar eficazmente seus desejos, sentimentos e pensamentos, e a regular de modo autônomo sua comunicação com o meio social. Com isso produz também ganhos sistêmicos de linguagem e cognição como um todo...(p.40).

Isto leva a dedução de que quando os alunos adquirem linguagem falada são cercados por uma comunidade de falantes (os quais às vezes falam mais de uma língua). O seu acesso a comunicação e sua entrada na comunidade linguística estão asseguradas

pelo processo regular de suporte, mais uma vez sendo fundamental o fornecimento para estas de uma base assistiva. Nesta perspectiva, Deliberato (2009) expõe:

Para aquelas crianças que desenvolvem meios alternativos de comunicação, a situação é bem diferente. Os pais e os professores não fazem uso cotidiano de sinais manuais e gráficos... Na realidade os adultos significativos do ambiente muitas vezes precisam aprender a usar a forma de comunicação da criança enquanto devem estar funcionando como os principais apoiadores do desenvolvimento de linguagem da criança (p.17).

Tendo em vista o que pontuam os autores, é clarificado que a realidade contextual investigada, apresenta ainda lamentáveis lacunas, no que corresponde a identificação do tipo de comunicação a ser conveniente para o caso de paralisia cerebral e ainda, a não instrumentalização dos profissionais e dos parentes dos alunos referidos. Fato, paradoxal, é este presente na cidade de Manaus, quando comparado a outros Estados brasileiros mais desenvolvidos, ou ainda diante dos avanços significativos já demonstrados por países evoluídos no aspecto inclusão, tecnologia assistiva e comunicação alternativa-aumentativa para alunos com necessidades educativas especiais.

Os profissionais aqui investigados relataram que a limitação mais destacada para comunicarem-se eficazmente com o aluno com paralisia cerebral perpassa pelos seguintes aspectos: O comprometimento demasiado diagnosticado em cada aluno, a ausência de aparelhos e demais recursos de comunicação aumentativa e alternativa, a falta de habilidade deles próprios para entenderem ao certo o que o aluno tenta comunicar e a pouca divulgação de estudos e cursos de qualificação sobre a área da comunicação voltada diretamente ao público com paralisia cerebral.

No intuito de obterem êxito nas adversidades citadas, cabe pois aos profissionais recorrerem as opções de especialização e formação entre teoria-prática, cujas fomentem na ação destes a possibilidade de trabalhar com o que tem e buscar cada vez mais a melhoria do quadro situacional de seus alunos e escola. Sobre o perfil do professor especializado, Bersh (2008) afirma:

O professor especializado será aquele que trabalhará objetivando dar ao aluno com deficiência aquilo que é específico a sua necessidade educacional e que o auxiliará a romper as barreiras que o impedem de estar, interagir, participar, acessar espaços relações e conhecimentos. Dessa forma, a educação especial sai de uma prática substitutiva, à parte, e se transforma em uma prática complementar e interligada à escolaridade comum e a todos os desafios que a inclusão escolar impõe ao aluno com deficiência... (p.132).

Já as mães aludiram as seguintes limitações percebidas por elas no processo de comunicação com seus filhos: a ausência da função da fala de seus filhos, a impaciência dos mesmos às vezes para se fazerem inteligíveis e a falta de oportunidades de reforço em atividades de cunho escolar. Embora as mães relatassem que seus filhos compreendem todo contexto de uma conversa, todas expuseram também a dificuldade de algumas vezes não conseguirem discernir se eles estavam com fome, dor, enjoo, medo, saudade, etc., fato este que causa desgaste na rotina domiciliar dos envolvidos.

Dadas afirmações permitem inferir que expressões como sorrisos, choros ou balbucios são indícios que geram a reação dos adultos às crianças e desempenham um papel muito importante na interação precoce. As crianças com paralisia cerebral podem em vasta escala não vocalizar e o choro pode ser atípico, comparado com o das outras crianças. Os sinais que essas crianças produzem são pouco claros e inconscientes e os pais tem dificuldade em interpretá-lo, conforme afirmam Tetzchner e Martinsen (2000):

...Os pais reagem normalmente ao choro dos seus filhos e interpretam-no como uma expressão de diferentes necessidades, dependendo de quanto tempo passou desde a última refeição, da mudança de fralda, etc. O choro das crianças com alterações motoras é causado muitas vezes por condições que os pais não conseguem alterar. Pode tratar-se, por exemplo, de dores musculares por aumento do tônus ou de dores nos órgãos internos devido a posturas incorretas permanentes. Pode tornar-se difícil ou impossível tranquilizar a criança e os pais sentem-se frustrados

e incapazes. Um choro frequente e de longa duração pode converter-se numa fonte de irritação constante para os pais. Quando se tomam em consideração estas condições, não é estranho que os pais sintam que os filhos são felizes quando estão mais passivos (p.74-5).

A disposição comunicativa da criança com paralisia cerebral, não diferente das outras, começa certamente no seu lar, sendo pois muito conveniente que os pais ou cuidadores os estimulem a comunicação, diante de suas possibilidades expressivas, sobre seus anseios e necessidades, pois isto poderá otimizar a competência comunicativa deles em ambientes externos ao de sua casa. Como informa Braguirolli, (2007):

De maneira geral, pais tolerantes que recompensam e encorajam a conduta independente e a curiosidade, terão filhos mais ativos, confiantes em si mesmos, com desejo de domínio sobre o meio. Em contraste, os pais que restringem a atividade... dos seus filhos, ou para superprotegê-los ou apenas para conseguir manter o controle sobre eles, terão filhos submissos, retraídos nas situações sociais e sem confiança em si próprios (p.62).

Quanto aos progressos existentes na comunicação com este tipo de aluno, na percepção dos profissionais da educação, viu-se que quanto mais atividades sociais são promovidas mais organizadas e desenvolvidas ficam as funções linguísticas, havendo pois um treino dos mesmos para encontrarem outras formas de comunicação que não seja apenas oromotriz.

As mães por sua vez apontaram como principais progressos a tentativa que eles já fazem hoje de tentar se comunicar e de se esforçarem para tentar fazer com que elas e outros membros da família compreendam a mensagem. Vale apontar, sobre o esforço para ser claro durante a comunicação, o que mencionam Tetzchner e Martinsen (2000):

... A compreensão da linguagem também pode estar reduzida mesmo que se pense que a base neurológica para a aquisição da linguagem está intacta. As crianças com alterações motoras graves

perdem muitas das oportunidades habituais de ‘ensino’ natural da linguagem que as outras crianças tem. As crianças que se encontram na fase pré-verbal choram, riem, agarram e aproximam dos objetos, produzem sons que podem parecer palavras, etc. Estas atividades fazem com que os pais e outros adultos reajam e falem com as crianças, o que indiretamente leva à aprendizagem da linguagem... (p.75).

Tal tentativa de ser eloquente e compreensível partindo do aluno com paralisia cerebral é no mínimo um indicativo de menor passividade e que traz auspícios de uma comunicação menos dependente no futuro.

Decerto que os progressos na comunicação com a pessoa com paralisia cerebral poderiam ser mais otimizados se familiares e profissionais envolvidos nas intervenções dispusessem de recursos de comunicação aumentativa e alternativa, todavia, tais investimentos ainda são poucos tais instrumentos e ainda a oportunidade para acessá-los.

Segundo Deliberato (2009) há 40 anos, aproximadamente, os sistemas alternativos de comunicação tem sido empregados para suplementar ou substituir a linguagem falada, tornando possível ou melhorando o da comunicação e da linguagem em crianças com distúrbios motores, distúrbios de aprendizagem e autismo, entre outros. “Muitos estudos demonstraram a eficácia de tais sistemas: crianças aprendem a expressar seus pensamentos, anseios e ideias por meio de sinais manuais e gráficos, e também a compreender os pensamentos, anseios e ideias de outras pessoas...” (p.16).

Diante do exposto pode-se notar que tanto os profissionais da educação quanto os familiares dos alunos com paralisia cerebral tornam-se os principais responsáveis pela difusão e do desenvolvimento das habilidades comunicativas destes alunos. Devendo assim, serem parceiros no processo denso de promoção de comunicação, não devendo pois um esperar demasiadamente doutro, sem que saiam de sua zona de conforto primeiro.

Parents expect professionals to provide support and information relevant to their specific situation ... and professionals need to make sure that the families being served understand and share the assumptions and values underlying professional recommendations (McCord & Soto citados por Pickl, 2011, p.241).

LIMITAÇÕES

Os aspectos limítrofes para a realização desta investigação, deram-se apenas por uma questão de tempo para que fossem aprovados pelo comitê de ética e enfim começasse com um pouco mais de antecedência a coleta de dados. Outro fator consistiu, principalmente, por lidar com um fator subjetivo da cognição humana, a percepção, pois como a percepção é um fenômeno de cunho inteiramente idiossincrático em que pode estar relacionada a forma de como a pessoa está no instante em que percebe os fatos, ou ainda que por sua atenção detalhes podem deixar de ser percebidos se a atenção do indivíduo não estiver centralizada. Porém como os instrumentos de pesquisa foram metodicamente aplicados e fez-se uso da neutralidade não obteve-se desempenho inapropriado a cientificidade do estudo.

RECOMENDAÇÕES

As recomendações estão para o maior interesse dos profissionais da área qualificarem-se no que tange a cursos de comunicação aumentativa e alternativa e que o diagnóstico de paralisia cerebral fosse mais investigado tanto por eles quanto pelos próprios pais das crianças com paralisia cerebral.

Nesse sentido, seria muito produtivo se todas as instituições de ensino superior fornecessem nas áreas de licenciatura, não de maneira optativa, uma carga horaria mais extensa de aulas sobre necessidades educativas especiais e ainda que pontua-se com mais ênfase os tipos de recursos comunicativos indicados para cada caso.

Interessante também seria se os poderes competentes entrelaçados aos setores competentes no quesito finanças, destinassem uma quantidade maior de recursos materiais e humanos para que mais escolas ou centro de atendimentos integrais a área de comunicação fossem construídos para atendimento de tantas outras necessidades educativas especiais que tem limitações para comunicação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Psychiatric Association (2000). *Manual de diagnóstico estatístico das perturbações mentais com os códigos da ICD-10 (4ª ed) (DSM-IV-TR)*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Amarilian, M. L. T. M. (1996). *Psicologia do Excepcional*. São Paulo: EPU.
- Arón, A. M.; & Milicic, N. (1994). *Viver com os Outros (Programa de Desenvolvimento de Habilidades Sociais)*, São Paulo: Workshops.
- Assis, M. C. de. (2008). *Metodologia do Trabalho Científico*. Salvador: EDUFBA.
- Bersh, R. (2008). *Tecnologia Assistiva e Atendimento Educacional Especializado: Conceitos que apoiam a inclusão escolar de alunos com deficiência*. In: Mantoam, M. T. E. *O Desafio das Diferenças nas Escolas*. Rio de Janeiro: Vozes.
- Bobath, K. (1990). *Uma Base Neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. 2.ed. São Paulo: Manole.
- Bogdan, R. C.; & BIKLEN, S. K. (1994) *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto.
- Bone, D. R.; & PLANTE, E. (1994) *Comunicação Humana e seus Distúrbios*. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Braguirolli, E.M. & (et. al.). (2007). *Psicologia Geral*. 27.ed. Porto Alegre: Vozes.
- Brasil, Constituição Federal, Código civil (2002/1916), Código de processo civil, Código penal, Código de processo penal: legislação complementar fundamental. 3.ed. São Paulo: Manole, 2004.
- Brasil, Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. *Educação: Legislação e Normas*. Manaus: Seduc-AM, 1998.

Brasil. Política Nacional de Assistência Social. Brasília: Novembro, 2004. Acesso em:
janeiro, 2014. Disponível em:
<http://www.sedest.df.gov.br/sites/300/382/00000877.pdf>

Capovilla, F. (2009). Relações psicolinguísticas entre itens de comunicação alternativa (figuras-sinais) e palavras na transição da comunicação alternativa à alfabetização em paralisia cerebral e surdez. In: Deliberato, D.; & Gonçalves, M. J. Comunicação alternativa: Teoria, prática, tecnologias e pesquisa. 2.ed. São Paulo: Memnon.

Denari, F. E. (2001) A escola perante as diferenças: um olhar sobre a formação do professor. In MARQUEZINE, M. (org). Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial II.

Flick, U. (2009). Desenho da pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Artmed.

Gardner, E.; & Gray, D.J. (1998). Anatomia: Estudo regional do corpo humano. Traduzido por: Rogerio Benevento. Rio de Janeiro: Guanabara.

Geralis, E. (2007). Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores. 2.ed. Porto Alegre: Artmed.

Gerhardt, T. E.; & Silveira, D. T. (2009). Métodos de Pesquisa. Porto Alegre: UFRGS.

Kassar, M. C. M. (1999). Deficiência Múltipla e Educação no Brasil: discurso e silêncio na história de sujeitos. São Paulo: Autores Associados.

Kauark, F. S. (s.a) Metodologia da pesquisa: um guia prático. Bahia.

Lemos, L. (2008). Bases da Neurofisiologia Humana. São Paulo: Imprensa da fé.

Mansur, L. L. Linguagem. In: Malloy-diniz, L. F (org). (2010). Avaliação neuropsicológica. Porto Alegre: ARTMED.

- Marconi, M. A.; & Lakatos, E. M. (2003). Fundamentos de *metodologia* científica. 5. ed. São Paulo: Atlas.
- Martins, L. A. R. (2001). O desafio de investir na escola inclusiva: relato de uma experiência profissional. (p.137-143) In: Marquezine, M. C.; & Almeida, M. A.; & Tanaka, E. D. O. (orgs.). *Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial II*. Londrina: Eduel.
- Minayo, M. C. S. (org.) (2-10). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 29. ed. Petrópolis, RJ: Vozes..
- Miranda, M. C.; & Muszkat, M. (2004). Neuropsicologia do desenvolvimento. In: Andrade, V. M.; *Neuropsicologia hoje*. São Paulo: Artmed.
- Moreira, D. A. (2002). *O método fenomenológico na pesquisa*. São Paulo: Pioneira Thomson.
- Ostrower, F. (1995). *Acasos e Criação Artística*. 5. ed. Rio de Janeiro: Campus.
- Penteadó, J. R. W. (2012). *A técnica da comunicação humana*. 14.ed. São Paulo: Cengage.
- Pickl, G. (2011) *Communication Intervention in Children with Severe Disabilities and Multilingual Backgrounds: Perceptions of Pedagogues and Parents*. *Augmentative and Alternative Communication* Dec 2001, Vol.27, No.4, Pages 229-244.
- Puppi, A. (2009). *Metodologia do ensino de artes: comunicação e semiótica*. Curitiba: IBPEX.
- Ribas, C. C. C.; & Fonseca, R. C. V. M (2008). *Manual de Metodologia*. Curitiba: OPET.
- Rubinstein, S. (2002). *A criança com paralisia cerebral no contexto familiar*. Dissertação de mestrado apresentada a UFRGS: Porto Alegre.

Santos, A. C. (2002). Problemas de comunicação em alunos com necessidades especiais: um contributo para sua compreensão. Instituto de estudos da criança (UMINHO) In: Inclusão, n°3, p.21-38.

Satow, S. H. (2000). Paralisado Cerebral: Construção da Identidade na Exclusão. 2.ed. São Paulo: Cabral Editora Universitária.

Tetzchner, S. V.; & Martinsen, H. (2000). Introdução à comunicação aumentativa e alternativa. 2.ed. Porto: Porto.

Associação Brasileira de Paralisia Cerebral. Disponível em: <http://www.paralisiacerebral.org.br>. Acesso em janeiro-2014.

Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - Décima Revisão (CID-10). Disponível em http://www.mpas.gov.br/arquivos/office/3_081014-104022-377.pdf; Acesso em fevereiro-2014.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010). Censo populacional 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em janeiro-2014.

ANEXOS

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

O (a) Sr. (a) está sendo convidado(a) a participar deste estudo intitulado “A COMUNICAÇÃO EM ALUNOS COM PARALISIA CEREBRAL: PERCEPÇÕES DOS PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO E PAIS”, porque você tem perfil e preenche os critérios para, na condição de sujeito, participar desta pesquisa. *Sujeito da Pesquisa* é a expressão dada a todo ser humano que, de livre e espontânea vontade e após ser devidamente esclarecido, concorda em participar de pesquisa fornecendo informações, imagens e relatos.

Os pesquisados serão entrevistados e informados através de contatos pessoais e individuais pela própria autora desta pesquisa, nos locais de suas residências, ou onde sintam-se mais à vontade para responderem os itens, permitindo assim uma maior troca de informações.

Os objetivos deste estudo são: Analisar a comunicação de alunos com paralisia cerebral, pontuando as barreiras existentes e os progressos ocorridos, no processo comunicativo, percebidos tanto por educadores quanto por pais, caracterizando os meios alternativos usados e descrever os métodos e técnicas utilizadas como intervenção na comunicação de alunos com paralisia cerebral, estudando a eficácia e forma de aplicabilidade destas em trabalho conjunto de educadores e pais.

Será desenvolvida uma investigação no âmbito qualitativo, no sentido de compreender o fenômeno comunicativo entre os pais e profissionais da educação diante do aluno com paralisia cerebral. Como instrumento de recolha de dados utilizar-se-á a entrevista com o intuito de recolher informações relacionadas com as suas percepções, perspectivas e anseios quanto à comunicação de alunos com paralisia cerebral. Esta recolha será feita pela própria pesquisadora, utilizando apenas papel, caneta esferográfica/lapiseira, um gravador de voz, máquina fotográfica ou filmadora.

O (a) Sr. (a) será submetido (a) a uma entrevista com o objetivo de fornecer informações para o melhor entendimento do assunto em questão e terá toda autonomia para decidir participar ou não como entrevistado. Também, terá toda liberdade para se retirar do estudo a qualquer momento, sem prejuízo de qualquer natureza. Tanto sua pessoa quanto os dados fornecidos serão mantidos sob absoluta confidencialidade e, portanto, ninguém mais terá conhecimento sobre sua participação.

Embora a natureza desta pesquisa apresente risco muito baixo, o (a) Sr (a) tem a garantia de indenização por parte da instituição promotora da pesquisa, do investigador e do patrocinador (quando houver) se acontecer dano(s) à sua saúde, em decorrência da pesquisa; e sua decisão de participar do estudo não está de maneira alguma associada a qualquer tipo de recompensa financeira ou em outra espécie.

A pesquisadora deixa claro que a(o) Sr.(a) receberá uma cópia deste documento e de outros que se fizerem necessários para que as informações estejam sempre à mão, outrossim, deixo aqui o contato institucional para que a qualquer momento que necessitem de orientação ou informação sobre possam. Entregue em mãos também serão os dados pessoais e contatos da pesquisadora para esclarecimentos de qualquer natureza.

Para quaisquer informações, fica disponibilizado também o endereço do CEP da Universidade Nilton Lins, localizado na Av. Professor Nilton Lins nº 3259 – Parque das Laranjeiras, Cep 69.058-030, Manaus-Am, que funciona de 2ª a 6ª Feira, das 14:30 às 20:30 horas, telefone (92)3643-2170, e-mail: cep@niltonlins.br e ainda os dados pessoais e contatos da pesquisadora, entregues em mãos aos entrevistados.

GUIA DE ENTREVISTA DIRECIONADA AO FAMILIAR DO ALUNO COM PARALISIA CEREBRAL (PC)

Esta entrevista servirá de base para a elaboração da dissertação da aluna ÉRIKA DA SILVA RAMOS, do Mestrado em Educação Especial, realizado pela Universidade do Minho, em parceria com a Universidade Nilton Lins. Tem o objetivo de recolher informações acerca do processo comunicativo dos alunos com paralisia cerebral sob a percepção de seus pais e dos profissionais da educação. Em virtude de ética, confidencialidade e relevância científica, a mesma só poderá ser aplicada após o consentimento dos participantes estar documentalizado através do Termo de Consentimento de Livre Esclarecido.

(Observação: Quando houver nesta entrevista o termo “PC”, estará indicando o quadro de “paralisia cerebral”).

1.DADOS PESSOAIS:

Nome: _____ idade: _____ anos
Sexo: () M () F Naturalidade: _____ Estado civil: _____
Grau de parentesco com o aluno com paralisia cerebral investigada? _____
Quantos filhos? _____ Qual é ordem de nascimento do(a) filho (a) com PC? _____
Endereço: _____
Bairro: _____ Cidade: _____
Telefone: _____
Grau de instrução: _____
Profissão: _____
Aposentado: _____
Possui deficiência? _____ Qual? _____

2.DINÂMICA DE COMUNICAÇÃO INTRADOMICILIAR:

- 2.1 Quantas pessoas residem no lar? _____ Quantas do sexo (M)? _____ e do sexo(F)?
- 2.2 Quanto tempo de convivência possui com o aluno com PC?
- 2.3 Tem contato com o aluno com PC com que frequência?
- 2.4 Qual o tipo de comunicação tido com o aluno com PC (oral, escrita, gestual)?
- 2.5 É utilizado algum recurso facilitador nesta comunicação? Caso sim qual?
- 2.6 A comunicação no âmbito domiciliar ocorre com que frequência?
- 2.7 A comunicação com o aluno com PC ocorre, em sua maioria, de forma espontânea ou induzida?
- 2.8 Quando se comunica com o familiar o aluno com PC na maioria das vezes se faz inteligível?
- 2.9 Qual sua percepção como fica o aluno com PC quando durante a comunicação ele não consegue se fazer compreendido?
- 2.10 Há alguém na família que consiga comunicar-se mais eloquentemente com o aluno com PC?
- 2.11 Caso seja oralizado, com que idade o aluno com PC começou a falar?
- 2.12 O aluno com PC repete o que ouve?
- 2.13 O aluno com PC consegue dar um recado?
- 2.14 O aluno com PC consegue contar estória-filme-fato?
- 2.15 Caso conte estórias consegue fazê-lo seguindo o raciocínio de início-meio-fim?

- 2.16 O aluno com PC troca as letras? Caso sim, quais?
- 2.17 O aluno com PC apresenta alguma dificuldade de articulação?
- 2.18 O aluno com PC se comunica de uma forma que todos entendem?
- 2.19 O aluno com PC demonstra compreensão sobre o contexto de uma conversa?
- 2.20 No dia-a-dia, em casa, se comunicam sobre quais assuntos?
- 2.21 Existe entre vocês a abordagem do tema “paralisia cerebral”?
- 2.22 Na sua percepção há compreensão da parte do aluno sobre sua necessidade especial e seu diagnóstico de paralisia cerebral? Caso sim, como ele expressa ou não esta compreensão?

3.SOBRE A HISTÓRIA CLÍNICA DO ALUNO COM PC

- 3.1 Qual o seu entendimento sobre “paralisia cerebral”?
- 3.2 Quando houve o diagnóstico de paralisia cerebral?
- 3.3 Há outras dificuldades secundárias (comorbidades)? Caso sim, quais?
- 3.4 É realizado algum acompanhamento terapêutico (fisioterápico, fonoaudiológico, psicológico, etc)? Caso sim, quais? Durante quanto tempo?
- 3.5 Quanto a higiene, atualmente, toma banho sozinho?
- 3.6 Utiliza fralda?
- 3.7 Escova os dentes sozinho?
- 3.8 Quanto a evolução psicomotora, senta sozinho?
- 3.9 Anda sozinho?
- 3.10 Demonstrava ou demonstra interesse em explorar um novo espaço?
- 3.11 Evoluiu quanto a coordenação motora global?
- 3.12 Evoluiu na coordenação dos movimentos finos?

4. SOBRE A EDUCAÇÃO DA PESSOA COM PC

- 4.1 O aluno com PC estuda? Caso não, por quê?
- 4.2 Caso sim, qual escola? Série que cursa e turno?
- 4.3 Estuda em sala especial?
- 4.4 O aluno tem acesso a material pedagógico adaptado?
- 4.5 O aluno tem acesso a equipamento tecnológico?
- 4.6 Ele aprendeu a ler ou escrever?
- 4.7 Na sua percepção há algum detalhe que não foi perguntado nesta pesquisa mas que você sinta necessário partilhar com outras mães, professores ou pesquisadores da área?
- 4.8 Qual sua perspectiva sobre a comunicação entre vocês?

GUIA DE ENTREVISTA DIRECIONADA AO AOS PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO QUE ATENDEM AO ALUNO COM PARALISIA CEREBRAL (PC)

Esta entrevista servirá de base para a elaboração da dissertação da aluna ÉRIKA DA SILVA RAMOS, do Mestrado em Educação Especial, realizado pela Universidade do Minho, em parceria com a Universidade Nilton Lins. Tem o objetivo de recolher informações acerca do processo comunicativo dos alunos com paralisia cerebral sob a percepção de seus pais e dos profissionais da educação. Em virtude de ética, confidencialidade e relevância científica, a mesma só poderá ser aplicada após o consentimento dos participantes estar documentalizado através do Termo de Consentimento de Livre Esclarecido.

(Observação: Quando houver nesta entrevista o termo “PC”, estará indicando o quadro de “paralisia cerebral”).

1.DADOS PESSOAIS:

Nome: _____ idade: _____ anos
Sexo: () M () F Naturalidade: _____
Possui deficiência? Caso sim, qual? _____
Endereço: _____
Bairro: _____
Cidade: _____ Telefone: _____

2.DADOS PROFISSIONAIS:

- 2.1 Grau de instrução?
- 2.2 Tempo de formação?
- 2.3 Profissão?
- 2.4 Possui alguma formação complementar para atender alunos com necessidade educativa especial (NEE)?
- 2.5 Possui alguma formação complementar sobre Comunicação Aumentativa e/ou Alternativa (CAA)? Caso sim, onde obteve essa formação (escola, instituto, etc.)?
- 2.6 Tempo de atuação com NEE?

3. SOBRE O CONHECIMENTO DO QUADRO CLÍNICO DO ALUNO COM PC

- 3.1 O que você entende sobre o diagnóstico de paralisia cerebral?
- 3.2 Você participa de cursos ou treinamentos de qualificação profissional que envolvam a temática PC? Caso sim, com que frequência?
- 3.3 Em sua intervenção voltada ao aluno com PC há alguma parceria multidisciplinar (fisioterápica, fonoaudiológica, psicológica, etc.)?

4.SOBRE A COMUNICAÇÃO MANTIDA COM O ALUNO COM PC

- 4.1 Qual o tipo de comunicação (oral, escrita, gestual) utilizado na sua intervenção com o aluno com PC?
- 4.2 Você comunica-se com o aluno com PC com que frequência?

- 4.3 A comunicação existente entre você e a pessoa com PC ocorre em sua maioria de forma espontânea ou induzida?
- 4.4 Quando se comunica com você o aluno com PC na maioria das vezes se faz inteligível?
- 4.5 Quando você se comunica como aluno com PC percebe que é compreendido?
- 4.6 Quando está se comunicando você percebe que o aluno com PC tem paciência para compreendê-lo?
- 4.7 Quando está se comunicando com o aluno com PC você tem paciência para ser compreendido?
- 4.8 Você estimula a consolidação da comunicação entre os demais alunos e a pessoa com PC?
- 4.9 É utilizado algum recurso facilitador desta comunicação? Caso sim, qual?
- 4.10 Quais as razões que do seu ponto de vista mais dificultam a comunicação do aluno com PC?
- 4.11 Na sua percepção há algum detalhe que não foi perguntado nesta pesquisa mas que você sinta necessário partilhar com outros profissionais ou pesquisadores da área?
- 4.12 Qual sua perspectiva sobre a comunicação entre você e o aluno com PC?