



**POLITÉCNICO
DE LEIRIA**

ESCOLA SUPERIOR
DE EDUCAÇÃO
E CIÊNCIAS SOCIAIS

**A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E ALTERNATIVA
NO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS COMUNICATIVAS. UM
ESTUDO DE CASO.**

Dissertação

Lívia de Araújo Melo Mendes

Trabalho realizado sob a orientação de

Professora Doutora Célia Maria Adão de Oliveira Aguiar de Sousa

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Instituto Politécnico de Leiria

Leiria, novembro de 2021

Mestrado em Comunicação Acessível

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS

POLITÉCNICO DE LEIRIA

AGRADECIMENTOS

A realização deste trabalho só foi possível por todo apoio e incentivo de pessoas muito importantes nessa jornada. Primeiramente agradeço a mim por me manter focada e determinada até o fim. Ao meu marido, compreensivo e dedicado que tanto me deu suporte para que tudo fosse realizado da melhor forma possível. Ao meu filho que mesmo com poucos anos de vida se mostrou flexível nas suas rotinas e compreensivo com a minha falta. Sinto muito e muito obrigada.

Importante agradecer aos meus pais, irmã, sogros, amigos e colegas de mestrado pela força e incentivo nessa caminhada e um agradecimento mais que especial aos amigos Roquenei Purificação e Andreia Esteves. Obrigada pela amizade, dedicação e conselhos técnicos dedicados a mim.

A minha orientadora, Professora Doutora Célia Maria Adão de Oliveira Aguiar de Sousa pela supervisão e boa vontade em me auxiliar em todas as etapas e principalmente por me direcionar diante dos obstáculos.

Agradeço ao jovem do estudo, assim como a sua mãe por se disponibilizar a participar inteiramente do processo, pelos bons momentos que passamos juntos e principalmente por me mostrar que nada é limitante quando se tem boa vontade e fé.

RESUMO

A paralisia cerebral (PC) é uma condição neurológica consequente de uma lesão ocorrida no sistema nervoso central no período de desenvolvimento estrutural e funcional, causando manifestações variadas dependendo da região afetada. Nas crianças com diagnóstico de PC as etapas do Desenvolvimento Neuro Psicomotor (DNPM) estão gravemente comprometidas, uma vez que o cérebro exerce múltiplas funções e para que estas se efetivem as ligações neuronais precisam estar intactas. Partindo desse pressuposto, dependendo da região do cérebro afetada haverá um comprometimento em diferentes áreas do desenvolvimento, incluindo a fala, podendo ocorrer afasia, disartria, apraxia ou anartria. A comunicação aumentativa e alternativa-CAA destina-se a complementar e facilitar de forma permanente ou temporária a comunicação de indivíduos que apresentem graves problemas na compreensão e comunicação expressiva. O objetivo deste estudo é implementar o uso da prancha/tabela de CAA como forma de comunicação entre um indivíduo com PC e o seu cuidador. Inicialmente foi implementada uma tabela de CAA desenvolvida pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul e aplicada em hospitais vinculados ao Sistema Único de Saúde no Rio Grande do Sul, Brasil. Posteriormente foi desenvolvida uma nova tabela individualizada e personalizada às necessidades do jovem. Os resultados refletem que existia uma necessidade do uso da CAA por parte deste jovem.

Palavras chave

Comunicação Aumentativa e Alternativa, Paralisia Cerebral, Prancha/Tabela de CAA.

ABSTRACT

Cerebral palsy (CP) is a neurological condition resulting from an injury that occurs in the central nervous system during the period of structural and functional development, causing varied manifestations depending on the affected region. In children diagnosed with CP, the stages of Neuro Psychomotor Development (NPMD) are severely compromised, since the brain has multiple functions and for these to be effective, the neuronal connections need to be intact. Based on this assumption, depending on the affected brain region, there will be impairment in different areas of development, including speech, and there may be aphasia, dysarthria, apraxia or anarthria. Augmentative and alternative communication-CAA is intended to complement and facilitate, on a permanent or temporary basis, the communication of individuals who have serious problems in understanding and expressive communication. The aim of this study is to implement the use of the AAC board/table as a form of communication between an individual with CP and their caregiver. Initially, a CAA table developed by the Federal University of Rio Grande do Sul was implemented and applied in hospitals linked to the Unified Health System in Rio Grande do Sul, Brazil. Subsequently, a new individualized table was developed, tailored to the needs of the young person. The results reflect that there was a need for the use of CAA by this young person.

Keywords

Augmentative and Alternative Communication, Cerebral Palsy, AAC Board/Table.

ÍNDICE GERAL

Agradecimentos.....	ii
Resumo	iii
Abstract	iv
Índice Geral.....	v
Índice de Figura	viii
Índice de Tabelas	ix
Abreviaturas	x
Introdução	1
I Enquadramento teórico	3
1.Paralisia Cerebral.....	3
1.1 Enquadramento Histórico	3
1.2 Nomenclatura	4
1.3 Definição e Causas	4
1.4 Tipos de Paralisia Cerebral	6
2. Características da criança com PC	9
2.1 Comunicação	9
2.2 Perturbação da Linguagem e Fala	10
2.3 Perceção	10
2.4 Cognição e Comportamento Social	11
3. Comunicação e sistemas aumentativos e alternativos de comunicação (SAAC) ...	13
3.1 Sistema Alternativo de Comunicação Bliss ou Blissymbols.....	15

3.2 Sistema Rebus.....	16
3.3 Sistema Pictográfico Ideográfico de Comunicação (PIC).....	17
3.4 Sistema Pictográfico para a Comunicação (SPC)	17
3.5 Pictogramas ARASAAC	19
3.6 Tecnologia de apoio para a comunicação	19
3.7 Comunicação Aumentativa e Alternativa – CAA	22
3.8 Tabela/Prancha de CAA	24
3.9 Processo de Comunicação e Acessibilidade	25
II Metodologia	28
4. Objetivos.....	29
4.1 Objetivo Geral.....	29
4.2 Objetivos Específicos	29
5. Tipo de Estudo	29
6. Cenário e Participante da Investigação	30
6.1 Participante	30
6.2 Agregado Familiar.....	31
7. Instrumentos do Estudo	31
7.1 Tabela/ Prancha de CAA- Instrumento I.....	31
7.2 Tabela/ Prancha de CAA – Instrumento II	32
8. Técnicas e Instrumentos de Recolha de Dados	32
8.1 Fases do Estudo	33
8.2 Técnica de Análise de Dados	35
8.3 Questões éticas.....	35
III Apresentação e discussão dos resultados	37
9. Apresentação dos resultados – Fase 1/ Relatório médico	37
9.1 Características e Diagnóstico.....	37

9.2 Histórico médico.....	37
9.3 Capacidades e Necessidades	38
10. Fase 2- Entrevista sobre a primeira tabela/prancha de CAA	39
11. Fase 3- Entrevista de validação da tabela personalizada de CAA	44
Conclusões.....	47
Limitações.....	48
Referências bibliográficas.....	50
Apêndices	59
Apêndice A - Transcrição da 1ª Entrevista	59
Apêndice B - Categorização da Análise de Conteúdo (Entrevista 1).....	63
Apêndice C- Tabela/Prancha de CAA 2.....	67
Apêndice D- Transcrição da 2ª Entrevista	68
Apêndice E- Categorização da Análise de Dados (Entrevista 2).....	71
Apêndice F- TERMO de Consentimento Livro e Esclarecido	74
Apêndice G- Guião primeira entrevista.....	77
ANEXOS.....	79
ANEXO A – Relatório Médico.....	79
ANEXO B- Tabela/ Prancha 1 (Desenvolvida pela UFRGS)	80
Tabela/ Prancha 1 (Desenvolvida pela UFRGS)	80

ÍNDICE DE FIGURA

Figura 1. Signos Bliss	16
Figura 2. Signos Rebus de comunicação	17
Figura 3. Signos PIC de comunicação	17
Figura 4. Sistema Pictográfico para a Comunicação (SPC).....	18
Figura 5. Modelo de vocalizador	20
Figura 6. Modelo de tabela e fotografias para comunicação acessível.....	20
Figura 7. Prancha/Tabela de CAA.....	24

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Classificação da PC consoante a tipologia e característica da lesão.....	6
Tabela 2. Classificação da PC consoante a topografia.....	8
Tabela 3. Níveis de deficiência intelectual	12
Tabela 4. Elementos que constituem os Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação (SAAC).....	15
Tabela 5. Entrevista Tabela/Prancha de CAA personalizada	44
Tabela 6. Tabela de cores atribuídas a cada categoria.....	61
Tabela 7. Legenda das cores atribuídas a cada categoria.....	69

ABREVIATURAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral

AIVDs – Atividade Instrumental de Vida Diária

AVD – Atividade de Vida Diária

CAA – Comunicação Aumentativa e Alternativa

DNPM – Desenvolvimento Neuro Psicomotor

EEG - Eletroencefalograma

PC – Paralisia Cerebral

QI – Quociente de Inteligência

RM – Ressonância Magnética

SAAC – Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação

SUS – Sistema Único de Saúde

TA – Tecnologia de Apoio

TAC – Tomografia Computadorizada

TQT - Traqueostomia

UFRGS – Universidade Federal do Rio Grande do Sul

VMI - Ventilação Mecânica Invasiva

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC), foi identificada em 1869 pelo cirurgião William John Little ao observar crianças com alterações ao nível motor nos primeiros anos de vida. Com o passar dos anos, observaram-se outras desordens que passaram a fazer parte das características encontradas em crianças que sofreram privação de oxigénio durante o parto (Ninds, 2013). Estudos recentes demonstram que o dado epidemiológico se mantém até os nossos dias, tendo uma incidência em países desenvolvidos de 1,5 a 5,9/1.000 nados vivos, e em países em desenvolvimento chegam a 7 por 1.000 nados vivos (Ribeiro, Caon & Beltrame, 2008).

É definida como uma condição neurológica consequente de uma lesão primária ocorrida no Sistema Nervoso Central no período de desenvolvimento estrutural e funcional, causando manifestações variadas (Ribeiro et al. 2008). Apresenta-se de forma variável de acordo com a lesão, gravidade de comprometimento motor e sintomas associados. Além das grandes consequências motoras, uma lesão encefálica pode prejudicar uma ou várias funções exercidas pelo cérebro, sendo frequente que as lesões motoras possam estar associadas a outras alterações tais como: linguagem, comunicação, aprendizagem/cognição, audição, visão, personalidade e humor (Leite & Prado, 2004). Partindo do pressuposto que a aprendizagem depende diretamente da comunicação, para as crianças com PC, é necessário que a relação com os adultos e com outras crianças apresente significado sobre os objetos, gestos, movimento, expressões da fala entre outros aspetos.

A Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) tem por objetivo complementar e facilitar de forma permanente ou temporária a comunicação de indivíduos com graves problemas na compreensão e comunicação expressiva (motora, gestual, falada ou escrita) (Rosa, Silva & Aymone, 2018). De acordo com Sapage, Santos e Fernandes (2018) as pessoas que necessitam de CAA podem dividir-se em diferentes grupos: pessoas que utilizam de forma alternativa, pessoas com dificuldades de compreensão

e expressão e pessoas que utilizam como forma auxiliar da linguagem de carácter temporário.

O presente trabalho enquadra-se num Estudo de Caso, cujo participante é um jovem de 14 anos de idade, com diagnóstico de PC. O principal objetivo é criar e implementar o uso da CAA como forma de comunicação entre um jovem com PC e o seu cuidador. Neste contexto, a investigadora formulou a seguinte questão de investigação: De que forma é que a Comunicação Aumentativa e Alternativa pode contribuir para o desenvolvimento das competências comunicativas em jovens com PC.

Relativamente à estrutura da dissertação, esta está organizada em duas partes: enquadramento teórico e parte empírica, contendo a metodologia, a apresentação, análise e comentário dos resultados.

No enquadramento teórico, a investigadora começa por apresentar o conceito de paralisia cerebral, enquadramento histórico e respetivas características. De seguida enquadra-se a comunicação aumentativa e alternativa e as respetivas características e sistemas.

Quanto à metodologia a investigadora começa por apresentar a problemática e consequente questão de investigação, bem como os objetivos que permitem obter as respostas pretendidas. A abordagem metodológica é um estudo de caso, assente em técnicas de recolha de dados qualitativa.

Na terceira parte do relatório são apresentados, analisados e comentados os resultados obtidos.

Por último são apresentadas as conclusões finais do estudo, limitações e ainda sugestões para que novas investigações possam complementar e acrescentar novas estratégias e melhorias ao presente estudo. É um estudo apresentado na língua portuguesa com a variante linguística geográfica do Brasil.

I ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. PARALISIA CEREBRAL

1.1 ENQUADRAMENTO HISTÓRICO

Segundo o National Institute of Neurological Disorder and Stroke, aproximadamente em 1860 o cirurgião Inglês William John Little descreveu as primeiras aparições sobre as desordens ao nível motor observadas em crianças nos primeiros anos de vida.

Dentre as primeiras observações estavam a espasticidades de membros, dificuldade em agarrar objetos, andar e gatinhar. Outro ponto observado e que serviu de correlação de dados, foi que essas crianças tinham nascido de parto prematuro ou com complicações por anoxia durante o parto. Em diante foi passado a considerar que a falta ou privação de oxigénio durante o parto poderia de forma irreversível causar danos aos tecidos do cérebro. Assim, essa desordem passou a ser chamada de doença de Little (Ninds, 2013).

Somente no ano de 1897 o termo Paralisia Cerebral (PC) foi empregue pela primeira vez pelo cientista e médico Sigmund Freud, que após analisar os dados encontrados por Little constatou que além das desordens motoras ainda poderiam ser encontrados traços de deficiência intelectual, atraso cognitivo, distúrbio visual e por vezes convulsões. O grande questionamento passou a ser se esses achados eram decorrentes de fatores etiológicos ou de causas pré-natais (Diament & Cypel, 2005).

Estudos recentes demonstram que o dado epidemiológico se mantém em alta desde a descoberta da doença até os nossos dias, tendo uma incidência em países desenvolvidos de 1,5 a 5,9/1.000 nados vivos, e em países em desenvolvimento chegam a 7 por 1.000 nados vivos. Trata-se de uma desordem de caráter desenvolvimentista que mesmo após anos de descoberta ainda é considerada de grande prevalência na população mundial. Isso ocorre porque algumas das causas são dependentes de fatores de difícil controle (como por exemplo anoxia peri e pós-natal,

má formações intrauterinas entre outros). Após o nascimento, os primeiros sinais e sintomas podem ser observados e dependendo da gravidade da lesão pode levar a morte nos primeiros dias de vida. (Ribeiro et al. 2008). Outro ponto importante a se considerar é que as condições de saúde geralmente são influenciadas pela condição econômica, neste caso a pobreza, 80% das pessoas com deficiência no planeta encontram-se em países de baixa e média renda, justificando os números elevados em países em desenvolvimento como o Brasil (Hjern & Thorngren-Jerneck, 2008).

1.2 NOMENCLATURA

Após a popularização da paralisia cerebral, o termo passou a ser muito questionado pela comunidade científica, por causar interpretações errôneas sobre a expressão “paralisia” e por nem sempre ser de origem cerebral. Para contrapor tal nomenclatura surgiu então a denominação Encefalopatia Crônica não Progressiva, salientando que as alterações podem ocorrer em qualquer parte do encéfalo, assim como, apesar de ser crônica não tem risco de progressão de lesão tecidual neurológica. A literatura segue dividida, porém devido ao termo Paralisia Cerebral se encontrar descrito em diferentes obras literárias, livros, periódicos e congressos entrou-se em consenso que qualquer das duas formas seria aceite desde que fossem levadas em consideração as observações descritas acima (Oliveira et al., 2013).

1.3 DEFINIÇÃO E CAUSAS

A Paralisia Cerebral é uma condição neurológica consequente de uma lesão primária ocorrida no Sistema Nervoso Central no período de desenvolvimento estrutural e funcional causando manifestações variadas dependendo da região afetada. Podem ser desde uma predominância motora, sensorial ou cognitiva. Os distúrbios mais frequentes são alteração no tônus muscular, alteração no controle e adaptação dos movimentos (Ribeiro et al. 2008).

Conforme Queiroz e Marafon (2019), as desordens podem ocorrer em diferentes momentos da vida, podendo ser classificada por 3 etiologias distintas.

- Causas Pré-Natais- Lesão cerebral causada intra útero decorrente de situações maternas que afetem diretamente o crescimento e desenvolvimento cerebral do feto. Dentre as causas está a diabetes materna, pressão alta, doença tireoidiana, infecções causadas por vírus como a toxoplasmose, herpes e a rubéola, ou qualquer situação que afete o suprimento de oxigênio cerebral.
- Causas Perinatais- Sequelas que acontecem durante o trabalho de parto e se estende até as seis horas após o nascimento da criança. Alguns fatores cruciais que determinam o aparecimento da lesão são: Diminuição da pressão parcial do oxigênio materno/infantil, alterações da circulação materna, nó de cordão umbilical, prolapso ou obstrução de cordão, prematuridade, baixo peso ao nascer, trabalho de parto duradouro, choque hipovolêmico (perda considerável de sangue causada por um acidente materno).
- Causas Pós-Natal- Neste caso a lesão passa a ser decorrente de situações anormais após o nascimento da criança até os 2 anos de idade. Dentre elas: Meningite viral ou bacteriana, convulsões repetidas, Acidente Vascular Cerebral (AVC), traumatismo craniano, tumores cerebrais entre outros. A partir dos 2 anos de idade a criança já apresenta toda maturação estrutural do encéfalo, portanto qualquer lesão após esse período não se caracteriza mais como PC.

A determinação da etiologia é de extrema importância para diagnosticar e traçar estratégias para um tratamento precoce e eficaz. Ademais, para um diagnóstico assertivo é importante salientar o histórico familiar, interpretação de exames de imagem como Tomografia Axial Computadorizada (TAC), Ressonância Magnética (RM), eletroencefalograma (EEG) e correlação com sinais e sintomas apresentados (Zanini, Cemin & Peralles, 2009).

1.4 TIPOS DE PARALISIA CEREBRAL

Algumas crianças apresentam perturbações motoras leves, quase impercetíveis e até mesmo facilmente confundidas com outras deficiências, no entanto, outras crianças são gravemente afetadas com incapacidades motoras que as impossibilitam de realizar qualquer atividade funcional como andar, falar, se alimentar por via oral entre outras Atividades de Vida Diária (AVD). Esta deficiência está incluída no âmbito das deficiências neuro motoras graves e apresenta uma grande variedade de situações neurológicas irreversíveis e não progressivas. Na maioria dos casos os diagnósticos são diferentes uns dos outros consoante a gravidade, áreas do corpo comprometidas, ou mesmo pelas marcas sócio afetivas que deixam em cada criança (Ferreira, Ponte & Azevedo, 1999)

A classificação da Paralisia Cerebral pode sofrer variações dependendo de alguns aspetos relacionados com o tipo de lesão. De acordo com Pereira (2018) pode ser subdividida quanto a etiologia, região encefálica lesionada e região do corpo comprometida, conforme Tabela 1.

Tabela 1. Classificação da PC consoante a etiologia, região encefálica lesionada e região do corpo comprometida.

Tipologia	Característica
Quanto a tipologia	Pré-natal; Peri- natal; Pós-natal
Quanto a Região do Encéfalo lesionada	Paralisia Cerebral Espática; Paralisia Cerebral Atáxica; Paralisia Cerebral Extrapiramidal
Quanto a Região do Corpo Comprometida	Tetraparesia Diparesia Hemiparesia

Sobre a classificação a nível de região encefálica lesionada, Pereira (2018), Leite e Prado (2004) complementam que existem quatro variações possíveis de serem identificadas.

- PC espástica, sendo a variação mais comum da síndrome e atingindo a região do córtex motor do cérebro responsável pelos movimentos. Os músculos apresentam capacidade de força reduzida e em contrapartida o tônus elevado, causando enrijecimento dos membros. É comum que as crianças apresentem dificuldade para gatinhar e caminhar assim como alterações que podem originar deformidades óssea.
- PC extrapiramidal corresponde a lesão na parte mais interna do cérebro, trato extrapiramidal. Ocorre em 20% dos casos das crianças e caracteriza-se por movimentos involuntários atetósicos (espasmos). Assim como na primeira variação, este tipo de paralisia também acarreta grande atraso no DNPM.
- PC atáxica está relacionada a lesões em estruturas cerebelares ou mesmo de vias cerebelares, ocorrendo em 10% das crianças (a mais rara forma). Os sinais estão ligados à função primordial do cerebelo que envolve a coordenação e equilíbrio. Crianças com essas características normalmente apresentam marcha cambaleante e movimentos desordenados.
- PC misto está presente em grande parte dos casos, já que corresponde a lesões múltiplas em várias áreas do cérebro (comum em caso de anoxia durante o trabalho de parto). Seus sintomas não se manifestam de forma isolada, podendo a criança apresentar mais de um sintoma.

De acordo com a diretriz concedida pelo Ministério da saúde do Brasil (2014), a classificação quanto a topografia (região comprometida do corpo) pode ser dividida em três tipos como representado na Tabela 2.

Tabela 2. Classificação da PC consoante a topografia

Topografia	Característica
Tetraparesia ou Tetraplegia	Quando os membros superiores e inferiores possuem comprometimento, com a mesma gravidade. Como os atrasos no desenvolvimento motor são distribuídos ao longo do corpo, a independência para realizar pequenas tarefas é extremamente limitada.
Diparesia ou Diplegia	Os sinais do comprometimento ocorrem, maioritariamente, nos membros inferiores, como as pernas e os pés. Portanto, as chances de desenvolver pequenas funções é maior com as mãos e os braços.
Hemiparesia ou Hemiplegia	Acontece quando apenas um lado do corpo apresenta o comprometimento, o que depende de qual lado o cérebro está lesionado.

2. CARACTERÍSTICAS DA CRIANÇA COM PC

2.1 COMUNICAÇÃO

O cérebro humano contém uma diversidade de funcionalidades inter-relacionadas. É a partir dele que se aloja a memória, os pensamentos, a linguagem, a criatividade e é também o cérebro responsável pela visão, audição, olfato, fome, sede e termorregulação. Desta forma, uma lesão cerebral pode prejudicar uma ou várias destas funções, sendo frequente que as lesões motoras possam estar acompanhadas por alterações de outras funções, tais como: a linguagem, aprendizagem, cognição, audição, visão, personalidade e humor. Nas crianças com diagnóstico de PC as etapas do DNPM estão gravemente comprometidas, uma vez que o cérebro exerce múltiplas funções e para que elas sejam atribuídas corretamente todas as etapas entre as ligações neuronais precisam estar intactas (Leite & Prado, 2004). Alguns autores relatam que a área da comunicação encontra-se gravemente comprometida devido a complexidade que a linguagem representa, a grande quantidade de músculos coordenados envolvidos, expressões faciais ou mímicas faciais, gestos e sons propagados com o auxílio da língua (Ministério da Saúde, 2014). É estimado que 88% da população com PC apresenta problemas de comunicação, seja no processo de envio e recepção de mensagens, na vocalização, ou mesmo na reprodução de sinais manuais (Zanini et al. 2019).

De acordo com Coll et al. (2002), a partir do momento que existe uma lesão instalada no cérebro, evidentemente ocorrerá déficit de desenvolvimento e linguagem de maior ou menor gravidade, necessitando de uma reeducação ortofônica ou adaptação a outras formas de comunicação alternativas. Para esse mesmo autor esses danos alteram a perspectiva motora-expressiva da linguagem, gerando uma perturbação mais profunda no controle dos músculos bucofonatórios, influenciando a compreensão da linguagem falada ou até mesmo anulando a mesma. Além disso essas mesmas disfunções influenciam na qualidade da trituração e deglutição dos alimentos, controle da saliva e até mesmo a respiração.

2.2 PERTURBAÇÃO DA LINGUAGEM E FALA

Para Miller e Freeman (1981), os termos linguagem e fala remetem a sentidos diferentes. A linguagem corresponde a qualquer conjunto de símbolos organizados de acordo com regras pré-definidas pelo emissor e o recetor, já o termo fala representa a vocalização de sons e expressão oral. Dependendo da região do cérebro lesionada haverá um comprometimento em pelo menos um dos sistemas relacionados a fala, gerando sintomas como afasia.

Partindo desse pressuposto Castro (2000) sugere que a Afasia (perturbação da compreensão ou produção da linguagem) afeta vários aspetos da comunicação, tanto na compreensão como na produção da fala e escrita.

Anderson e Shames (2006) demonstram que além da afasia existem outras alterações relacionadas a fala que podem estar associadas. Dentre elas estão:

- Disartria - Perturbação do controle do sistema motor da fala, causando dificuldade na articulação e pronúncia das palavras, com perda de inteligibilidade.
- Apraxia Verbal - Perturbação da coordenação dos movimentos envolvidos na produção de fala. Apresenta melhor prognóstico que a disartria porque não está relacionado com a funcionalidade tônica dos músculos e sim com coordenação dos movimentos.
- Anartria - Incapacidade em articular palavras. Não está relacionado com a compreensão, leitura ou escrita, apenas com a impossibilidade de articular palavras

2.3 PERCEÇÃO

Durante a fase do desenvolvimento natural da criança a percepção é adquirida através do conhecimento acerca do próprio corpo captada pelos órgãos dos sentidos e manipulação com o meio externo. Na criança com PC esse processo ocorre de forma lenta ou é ausente dependendo do grau de comprometimento. Na primeira fase do desenvolvimento, etapa sensoriomotora, encontra-se a primeira inaptidão da criança,

devido às dificuldades de manipulação, coordenação e exploração do que a rodeia, situação que vai inibir o desenvolvimento nas etapas seguintes (Silva, 2017).

As dificuldades ao nível da percepção terão influência em todos as etapas do desenvolvimento, já que modifica o significado que cada objeto representa, assim como o significado do seu corpo com o ambiente, alterando o sentido de realidade.

De acordo com Bobath (1984), os movimentos lentos assim como os movimentos desordenados não ocorrem somente por lesões no cerebelo ou no trato extrapiramidal, existe aqui um conjunto de atribuições incorretas nas funções intra neuronais. Sem a percepção, sentido e interpretação, tudo passa a ser correlacionado de forma ineficaz. Pode-se concluir que a criança com diagnóstico de PC vive paradigma singular e irrepetível, inclusive por crianças com a mesma patologia. Por essa razão e visando a obtenção da aprendizagem motora e cognitiva é importante identificar quais as alterações mais relevantes e primárias assim como investigar formas de compensação (Gomes & Golin, 2013).

2.4 COGNIÇÃO E COMPORTAMENTO SOCIAL

Uma grande parte das crianças com PC apresentam cognição dentro da normalidade, porém devido as perturbações associadas às deficiências motoras, muitas delas encontram-se limitadas a nível de estímulo, comprometendo o desenvolvimento dessas áreas em específico. A deficiência intelectual está associada em 47% dos casos, sendo caracterizado pela redução do QI (quociente intelectual), assim, existem 5 níveis de deficiência intelectual proposto pela Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Brasil (2011) como descrito na Tabela 3.

Tabela 3. Níveis de deficiência intelectual

Deficiência intelectual	QI	Característica
Limite ou Borderline	65-85	Apenas um atraso nas aprendizagens, ou algumas dificuldades concretas
Ligeira	52-68	Apresentam um atraso mínimo nas áreas perceptivas e motoras
Média	36-51	Difícilmente chegam a dominar as técnicas instrumentais de leitura, escrita e cálculo
Severa	20-35	Necessitam geralmente de proteção ou ajuda, pois o seu nível de autonomia tanto social como pessoal é muito pobre
Profunda	Inferior a 20	São dependentes dos outros em quase todas as funções ou atividades.

Sobre o comportamento e interação social, do ponto de vista afetivo, as crianças com diagnóstico de PC são consideradas sensíveis, devido a propensão a menor controle emocional sobre situações ou problemas. Considera-se que quanto maior o comprometimento intelectual, maior a dificuldade em autorregulação emocional. As alterações mais frequentes observadas principalmente por familiares e cuidadores é a mudança frequente de humor, risos e choros injustificados ou espontâneos, irritação por motivo ínfimo e apego emocional elevado. Já do ponto de vista comportamental observa-se hiperatividade, déficit de atenção, instabilidade, cansaço e insegurança (Coll et al. 2002).

Os maiores problemas e obstáculos são determinados pelo ambiente onde a criança vive e pelas frustrações provocadas. Se associado a isto for atribuído na relação familiar respostas negativas de contestação da deficiência, sentimento de disfarce do problema ou até mesmo excesso de proteção, a falha emocional torna-se ainda maior

e descontrolada. Experiências repetidas de fracasso, desilusões e limitação motivacional restringem a criança de desenvolver os sentimentos de vitória, sucesso e perseverança.

Para que se desenvolva sentimentos e comportamentos autorreguladores é necessário ser capaz de aceitar sua realidade, suas limitações, características e acreditar nas habilidades que pode alcançar dentro das suas necessidades. Pode-se concluir que é determinante a necessidade de elaborar estratégias e medidas terapêuticas educativas que potencializem suas expectativas e aperfeiçoem suas interações com o meio. (Bobath, 1984).

3. COMUNICAÇÃO E SISTEMAS AUMENTATIVOS E ALTERNATIVOS DE COMUNICAÇÃO (SAAC)

Muitos sinais são considerados comunicativos. Agarrar objetos, chorar, expressões faciais, sorrir, movimentos bruscos, porém nem todos os movimentos ou gestos são realizados de forma intencional para expressar uma necessidade ou desejo (Beukelman & Mirenda, 2005; Silva, 2017). Em concordância Brito e Samperiz (2009) afirmam que isso já é aplicado desde as primícias da comunicação, no entanto, somente após estudos relevantes sobre pessoas com multideficiência chegaram a conclusão que mesmo que não seja de forma intencional, todo e qualquer gesto ou sinal expressa uma necessidade ou desejo e é preciso ser compreendido pelo recetor. Ao final do século XX surgiram diferentes tipos de Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC), sendo na sua grande maioria sistemas gráficos com maior grau de subjeção no quesito expressão de símbolos e grafismo. Os sistemas de signos gestuais, antes voltados para a comunidade surda, passaram a ser implementados em pessoas com deficiências motoras, afasia, deficiência intelectual e perturbações do espectro autismo. Passado esse período demais signos gráficos foram criados para auxiliarem pessoas com dificuldades na escrita ou comunicador dependente (Pinheiro, 2012).

Considera-se comunicação dependente quando o interlocutor depende diretamente de uma outra pessoa para realizar a intenção e propagação da mensagem. Por esse motivo Nunes (2003) estabelece que há grandes variações de pessoas que necessitam do sistema alternativo de comunicação.

- Pessoas com necessidades de expressão - Dificuldade na compreensão e na expressão da fala
- Pessoas com necessidades de linguagem de apoio temporariamente
- Pessoas com necessidades de linguagem de apoio de forma permanente pela ausência da fala

De acordo com Bez (2010), os SAAC podem ser classificados e divididos em dois grandes grupos distintos e isso será determinado após avaliação detalhada do nível de necessidade do indivíduo comunicador:

- Sistema de comunicação sem ajuda onde nesse caso estão enquadrados os sistemas gestuais, ou seja, aqueles que não necessitam de nenhuma instrução ou ajuda técnica para que possa ter lugar a comunicação. Esse sistema se desdobra em gestos de uso comum, sistemas manuais para pessoas surdas (Língua Gestual Portuguesa entre outros), sistemas manuais pedagógicos e alfabeto manual.
- Sistemas com ajuda que, tal como o nome já pressupõe, diz respeito ao conjunto de instrumentos, ferramentas e técnicas colocadas à disposição do indivíduo para permitir a emissão da informação. Requer sempre a ajuda para transmitir a mensagem como por exemplo das tabelas de comunicação, dispositivos de fala digital, computadores entre outros.

Segundo o Tetzchner e Martinsen (2000), os elementos que constituem os Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação (SAAC) são Tangíveis, Signos Gestuais e Gráficos conforme a Tabela 4.

Tabela 4. Elementos que constituem os Sistemas Alternativos e Aumentativos de Comunicação (SAAC)

Tangíveis	Signos Gestuais	Gráficos
Apresentam formas e texturas diferentes, normalmente representado em madeira ou plástico	Podem incluir a língua de sinais para surdos ou outros sinais	Incluem todos os signos produzidos graficamente como Bliss, SPC, PIC, Rebus, entre outros.

De acordo a Von Tetzchner e Jensen (2000) a maior parte dos países europeus adotaram como primordial quatro sistemas de signos gráficos. São eles: Sistema Bliss, Sistema Rebus, Sistema Pictográfico Ideográfico de Comunicação (PIC) e Sistema Pictográfico para a Comunicação (SPC). Por sua vez, os símbolos trabalhados nesses sistemas podem ser aplicados em pranchas, painéis, carteiras ou outros instrumentos de escolha.

3.1 SISTEMA ALTERNATIVO DE COMUNICAÇÃO BLISS OU BLISSYMBOLS

Esse sistema leva o nome do seu criador Charles Bliss que entre 1942 e 1965 desenvolveu um sistema de linguagem universal fácil em aprendizagem e utilização. Inicialmente foi aplicado em indivíduos com deficiências, começando a ser testado em crianças não falantes com diagnóstico de PC em 1971 pela equipe Canadense. Caracteriza-se por um sistema dinâmico, capaz de representar conceitos abstratos, através de uma quantidade de formas geométricas (100 signos básicos) que combinados entre si originam cerca de 3.000 signos (Pinheiro, 2012).

Em relação a sua composição são classificados em símbolos simples (quando utilizados de forma não combinada), sequências (quando colocados lado a lado a fim de criar um contexto), ou misto (quando colocados em sobreposição e sequência em simultâneo). Existem várias formas de se expressar através desse sistema: frases simples, frases

complexas e mensagens telegráficas. Estes níveis são determinados pela capacidade do utilizador e pelo contexto comunicativo escolhido (Freixo, 2013.)

Como referência para cada símbolo existe um quadrado, onde a linha superior representa a linha do céu e a linha inferior representa a linha da terra. Acima da linha do céu, a uma distância de meio quadrado de referência, se localiza os indicadores (sendo os mais usados os de plural, atributo, ação, passado, futuro) conforme a Figura 1. Pode ser utilizado como principal forma de comunicação em crianças com necessidades educacionais especiais com ou sem linguagem oral, facilitando o desenvolvimento do vocabulário daqueles que não estejam familiarizadas com a ortografia tradicional (Chun, 1991).

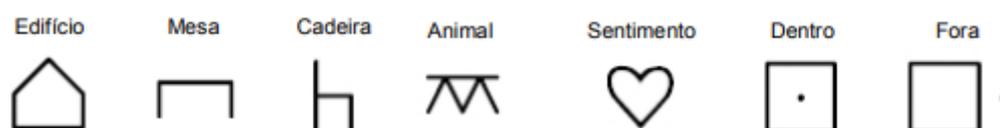


Figura 1: Signos Bliss

3.2 SISTEMA REBUS

Esse Sistema foi desenvolvido nos Estados Unidos em 1974 com o objetivo de auxiliar pessoas com ligeira deficiência intelectual, distúrbios do desenvolvimento e dificuldade com leitura e escrita. Assim como o Sistema Bliss, esse sistema é caracterizado como um sistema hieroglífico, com cerca de 950 signos passíveis de se combinarem entre si com palavras ou com letras dando origem a novos conceitos (Tetzchner e Martisen, 2000). O sistema apresenta 4 categorias: Signos de relação que se referem a conceitos de direção e/ou espaço; Signos concretos, que representam o objeto; signos abstratos de carácter simbólico e conceptual; e a combinação de elementos anteriores, signos compostos por signos concretos de relação e abstratos (Figura 2). A última categoria subdivide-se em: a) signos compostos por dois ou mais signos; b) signos compostos por um signo do sistema e por parte de uma palavra; e c) signos compostos por signos do sistema e letra (Rosell & Basil, 1998). Apesar de pouco ser utilizado recentemente seu vocabulário encontra-se ajustado às diferentes

categorias gramaticais e é possível fotocopiar, recortar e ou incorporar a diferentes tecnologias de apoio de baixa tecnologia.

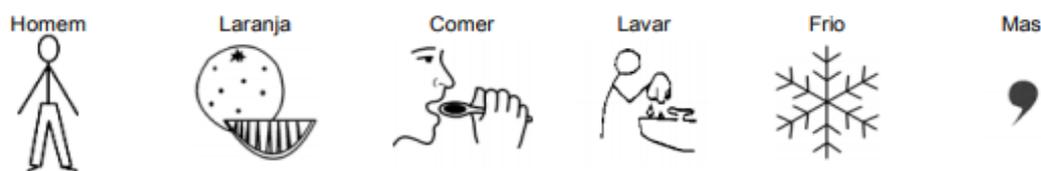


Figura 2: Signos Rebus de comunicação

3.3 SISTEMA PICTOGRÁFICO IDEOGRÁFICO DE COMUNICAÇÃO (PIC)

O sistema PIC teve sua origem no Canadá no ano de 1980 pelo terapeuta da fala e pesquisador Subhas C. Maharaj. Seus signos se assemelham a pictogramas com formas brancas sobrepostas em fundo preto, dando assim grande destaque visual como representado na Figura 3. Devida a suas características de alto contraste é considerado o sistema mais adequado para crianças que apresentem deficiência intelectual grave associada a baixa visão, no entanto apresenta grandes desvantagem quando comparado ao Bliss devido ao pequeno grau de flexibilidade em formar símbolos combinados (Tetzchner e Martisen, 2000). Seu Sistema se baseia em categorias definidas em: Pessoas; Partes do Corpo; Vestuário e Utensílios Pessoais; Casa de Banho; Cozinha; Comida e doces (Ferreira, Ponte & Azevedo, 2000).

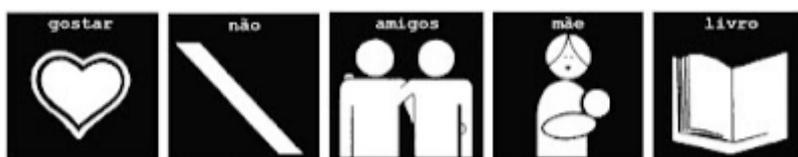


Figura 3: Signos PIC de comunicação

3.4 SISTEMA PICTOGRÁFICO PARA A COMUNICAÇÃO (SPC)

Esse sistema foi desenvolvido na América pela terapeuta Roxana Mayer Jonhson em 1981 com o objetivo de desenvolver um sistema de aprendizagem mais fácil que o sistema Bliss. Seus símbolos são desenhados em linhas negras sobre o fundo branco e estão traduzidos em 12 línguas diferentes. Em português são apresentados 13.200 signos tanto em versão impressa quanto em formato digital (biblioteca de símbolos

Boardmaker). Seus símbolos são agrupados segundo a chave de Fitzgerald, em categorias e formato de código de cores, facilitando a estruturação de frases simples. As categorias são: Pessoas – cor amarelo, verbos – cor verde, adjetivos – cor azul, substantivos – cor laranja, diversos – cor branca e sociais - cor-de-rosa (Freixo, 2013). A escolha da chave de Fitzgerald auxilia a manutenção da consistência entre os signos do sistema, aumenta a flexibilidade no sentido em que facilita a combinação de signos e otimiza o recurso para a compreensão da estruturação de frases (Figura 4).

Devido ao seu elevado nível de inclusão esse sistema pode ser utilizado desde aqueles que precisam elaborar frases de grande complexidade quanto por aqueles que necessitam de frases curtas de contextos limitados. Por se tratar de um sistema compatível com vários níveis etários e flexível a diversos tipos de deficiências se tornou o símbolo de maior escolha para pessoas que apresentam afasias, apraxias, perturbação do espectro do autismo, deficiência intelectual, paralisia cerebral, acidentados vasculares e situações de pós-operatório (Pinheiro, 2012).

Couto (2011), sugere que os signos SPC podem ser utilizados em atividades integrativas em meio digital, como por exemplo pranchas de comunicação interligadas a funções programáveis na célula. Essas pranchas são criadas por programas e software digital que permitem que os signos das pranchas sejam interligados a links da internet.



Figura 4: Sistema Pictográfico para a Comunicação (SPC)

3.5 PICTOGRAMAS ARASAAC

Os pictogramas ARASAAC são símbolos gráficos adaptados sob licença Creative Commons (BY - NC - SA) para facilitar a comunicação e a acessibilidade de todas as pessoas que, por diferentes razões, apresentam dificuldades nas áreas da inclusão comunicativa. São considerados de fácil entendimento, aplicação e sobre tudo acessível já que está disponível gratuitamente em sua plataforma digital (utilizado essencialmente em países onde não é possível aceder a sistemas pagos como o Brasil). Seus símbolos podem ser utilizados em diversas ferramentas para a comunicação, sendo comum em tabelas/ pranchas de comunicação acessível e em outros materiais pedagógicos produzidos em escolas ou entidades de ensino para pessoas com deficiência intelectual, ausência de linguagem ou espectro autismo (ARASAAC, 2021).

A plataforma digital ARASAAC permite pesquisar e descarregar pictogramas em 29 idiomas, sendo recentemente adicionado centenas de imagens novas traduzidas em Português. São classificados em categorias subdivididas em: Alimentação, Lazer, Lugar, Ser vivo, Educação, Tempo, Miscelânea, Deslocação, Religião, Trabalho, Comunicação, Documento, Conhecimento e Objetivo. Os símbolos podem ser encontrados através da pesquisa por categorias ou busca de sinônimo da palavra ou ação desejada.

3.6 TECNOLOGIA DE APOIO PARA A COMUNICAÇÃO

A escolha de um sistema de comunicação alternativo baseia-se na identificação das necessidades e posteriormente enquadramento nos tipos de sistemas da SAAC (com ou sem ajuda). Atendendo às demandas básicas do utilizador. Pode-se optar por um só sistema ou pela utilização mista, neste caso, dever ser escolhido um sistema base.

Quando se pensa em tecnologia de apoio em comunicação refere-se a um conjunto de dispositivos ou equipamentos que podem ser desde um sistema simples de tabelas manuais até mesmo variações de software de fala. Estas tecnologias são essenciais para indivíduos que apresentam deficiências motoras, dificuldades na fala, distúrbios na linguagem, deficiência intelectual ou perturbações do espectro autismo. Esse sistema é dividido em 2 grandes grupos (Tetzchner & Martinsen, 2000):

- Alta tecnologia – Baseiam-se em dispositivos que utilizam as tecnologias como base da comunicação. Pode ser realizada através de comando de voz em computadores ou sistema inteligente de interpretação de símbolos, como no caso dos vocalizadores (Figura 5). Estas tecnologias exigem menor atenção por parte do interlocutor o que conseqüentemente gera maior descontração entre o utilizador e o ouvinte, melhorando a comunicação e interação.



Figura 5: Modelo de vocalizador

- Baixa tecnologia – São geralmente tabelas ou tabuleiros de letras, palavras, signos gráficos ou fotografias, onde os próprios familiares podem produzir, baseado nas necessidades do indivíduo (Figura 6).

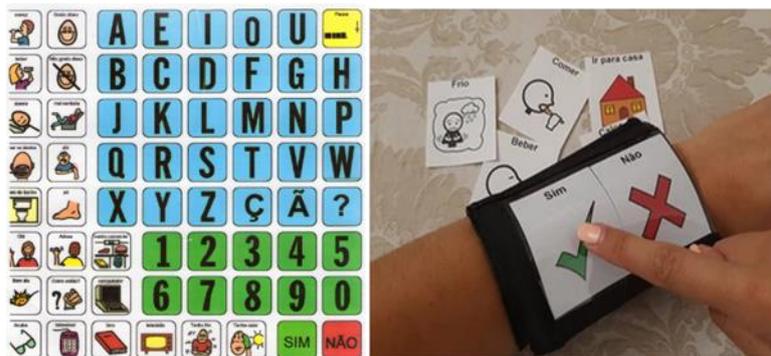


Figura 6: Modelo de tabela e fotografias para comunicação acessível

Cook e Polgar (2008) identifica que a seleção do tipo de tecnologia de apoio deverá respeitar as seguintes fases.

- Identificação das atividades que pretendem realizar: Nessa fase se identifica quais atividades são importantes para o utilizador, seja ela realizada de forma independente ou com auxílio de cuidadores ou de Terapia de Apoio (TA).

- Aferição das capacidades: Significa apreciação das necessidades físicas, funcionais, cognitivas e sensoriais do utilizador consoante as competências necessárias para realização das atividades escolhidas na fase anterior

- Avaliação do contexto: Qual o enquadramento envolvido na realização da atividade. Por exemplo, onde será aplicado o produto de apoio, se será necessário transportar o material de apoio ou se será necessário alguma adaptação do meio.

- Informação e aconselhamento: Essa fase envolve a prescrição adequada do modelo de terapia de apoio escolhida, assim como o treinamento e acompanhamento periódico com o utilizador. É necessário que a terapia de apoio seja flexível e adaptável no sentido de acomodar o contexto com as necessidades.

3.7 COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E ALTERNATIVA – CAA

Nunes (2009) refere que uma a cada duzentas pessoas recorrem a algum tipo de comunicação suplementar devido a fatores neurológicos, físicos, emocionais e cognitivos. Esta realidade engloba pessoas com PC, síndromes, deficiência intelectual, ou algum tipo de inabilidade ou ausência de fala devido a problemas fonoarticulatórios ou estruturais. Estes dados afirmam a importância e a necessidade de facilitar a comunicação de pessoas que apresentem distúrbios de linguagem, disponibilizando meios, recursos e métodos alternativos que lhes permitam comunicar com outras pessoas e com o mundo que as rodeia. Nos últimos anos, o interesse crescente pelas perturbações da linguagem e da comunicação provocou uma tomada de consciência da necessidade de utilização de sistemas alternativos de comunicação, porém, esses sistemas já eram explorados há décadas. A expressão Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) se origina da expressão inglesa Augmentative and Alternative Communication – AAC e destina-se a complementar e facilitar de forma permanente ou temporária a comunicação de indivíduos com graves problemas na compreensão e comunicação expressiva (gestual, falada ou escrita) (Rosa et al. 2018). Se trata de ferramentas que enfatizem a capacidade funcional de indivíduos com ou sem deficiências, proporcionando estratégias de adaptação e inserção no contexto social de forma individual (Cesa & Mota, 2015).

Não há nenhuma evidência que relacione a utilização de CAA com a não verbalização, ou seja, crianças que apresentam de forma temporário uma limitação, não deixaram de aprender a falar somente por utilizarem a CAA (Santarosa et al., 2010). É recomendável o uso precoce da CAA, mesmo em crianças com idade inferior a três anos, no momento imediato em que as dificuldades de comunicação são notadas pelos pais ou cuidadores. A maioria das crianças e jovens com necessidade de CAA apresentam competências variadas, no entanto as limitações em compreender o interlocutor e se fazer entender em diferentes temáticas, promover a interação com instrumentos facilitadores estimula competências singulares no âmbito da inclusão e aprendizagem, quesito essencial no desenvolvimento motor e cognitivo de crianças em fase de desenvolvimento (Valle, Mattos & Costa, 2013; Cordeiro & Souza, 2020).

Para a melhor implementação e eficiência, Araújo, Gonçalo e Cazeiro (2018) e Massaro e Deliberato, (2013), afirmam que para a aplicação deste recurso é importante os pais ou cuidadores criarem ambientes sociais significativos que apoiem a aquisição dos sistemas alternativos de comunicação, já que não se trata de uma forma habitual de comunicação pré-existente.

De acordo com Sapage et al. (2018) as pessoas que se enquadram no uso da CAA podem dividir-se em dois grupos: pessoas que precisam de formas alternativas de fala, pessoas que precisam de uma forma auxiliar de linguagem de forma temporária ou permanente e pessoas que utilizam por dificuldade na compreensão e expressão.

A CAA inclui quatro componentes primários: Os símbolos, os produtos de apoio, as técnicas e as estratégias do uso. De acordo com Beukelman e Mirenda (2005) os símbolos podem ser classificados como gráficos, gestuais, auditivos ou táteis. Podem ser utilizados em sistemas com ajuda ou sem ajuda como um coadjuvante. Ao debruçarmos nos produtos de apoio percebemos que estão classificadas todas as ferramentas de intercessão entre o utilizador e o contexto, podem ser produtos tecnológicos ou não tecnológicos, utilizados para transmitir ou receber informações. As técnicas de comunicação se relacionam com a forma como as informações devem ser transmitidas. Estão intimamente relacionadas com as fases da seleção de tecnologia de apoio e engloba técnicas de seleção direta e indireta. Por fim, as estratégias referem-se ao modo escolhido para a transmissão da mensagem de forma eficaz e eficiente (Miranda, Silveira, Rech & Vidor, 2021).

3.8 TABELA/PRANCHA DE CAA

As tabelas/ pranchas de comunicação são consideradas uma das principais ferramentas do sistema aumentativos e alternativos de comunicação (SAAC) com ajuda. Seu entendimento e sua aplicabilidade são mencionados como fácil, intuitiva, eficiente e de baixo custo (Sartoretto & Bersh, 2010). O desenvolvimento desse instrumento é realizado através de símbolos gráficos que são reunidos numa coleção de imagens baseadas nas necessidades dos utilizadores. Devem ser formuladas a partir de palavras, símbolos, figuras ilustrativas ou até mesmo fotografias que se enquadrem nas necessidades que o sujeito aponta como essenciais (Guerreiro, 2007). Alguns dos sistemas simbólicos que podem ser utilizados para compor a prancha são: SPC, Bliss, Rebus, PIC e Picsyms (Hirano, 2006) (Figura 7).

Rosa et al. (2018), afirma que o design é primordial para a formatação de uma prancha de comunicação eficiente. É necessário levar em consideração a escolha de apenas um tipo de sistema de imagens, organização e disposição das imagens em ordem de prioridades, oferecer opções variadas de símbolos, porém, atentando para o excesso de informações no mesmo espaço. Se tratando de uma ferramenta puramente visual a poluição de imagens deve ser evitada, além de que devem ser personalizadas mediante cada público específico, já que cada sujeito tem necessidades particulares.



Figura 7: Prancha/Tabela de CAA

Peterson e Carvalho (2011) mencionam que a dificuldade na comunicação verbal entre crianças submetidas a procedimentos clínicos como traqueostomia (TQT) e ventilação mecânica invasiva (VMI) limitam a sua participação, planejamento e interação social com o meio igualmente á crianças com qualquer outra condição ou diagnóstico. A adequação de uma comunicação efetiva, além de permitir uma melhor adaptação das crianças frente às rotinas técnicas (como aspiração, troca de cânula, curativos, entre outros), possibilita a identificação das suas necessidades de saúde e um cuidado humanizado.

As pranchas de CAA são ferramentas simples, de pequeno custo que são facilmente aplicados no ambiente hospitalar ou atendimento domiciliário. São personalizadas considerando as possibilidades cognitivas, visuais e motoras de cada criança, levando em consideração sua faixa etária e nível de escolaridade. Podem estar soltas ou agrupadas em álbuns ou cadernos e seu uso acontece por meio do olhar, apontar ou varrimento (Zubow & Hurtig, 2013). Além dessas considerações é importante salientar a importância da qualificação adequada da equipe que introduz a CAA, podendo ser utilizado por qualquer profissional de saúde, porém deve-se assegurar que a equipe esteja devidamente formada para fim de minimizar as falhas de comunicação (Mota & França, 2010).

3.9 PROCESSO DE COMUNICAÇÃO E ACESSIBILIDADE

O Homem é um ser essencialmente social e por assim ser a característica mais predominante é a capacidade comunicativa. De acordo com Tetzchner e Martinsen (2000) a comunicação é a base e suporte para qualquer interação entre duas ou mais pessoas e a partir desse “simples” processo é possível compreender situações, expressar sentimentos, compartilhar mensagens e pensamentos. Partindo do pressuposto que a aprendizagem depende diretamente da comunicação, para as crianças, faz-se necessário que na relação com os adultos e com outras crianças a comunicação lhes forneça significado. Para Tetzchner e Martinsen (2000) a fala é a forma de comunicação humana mais natural e empregada pelas crianças com aparelho vocal ativo e audição normal. No entanto, um número significativo de crianças não

consegue comunicar através da fala por motivo de doença, incapacidade momentânea ou alterações congênitas, necessitando de um modo de comunicação suplementar.

A comunicação constitui, frequentemente, uma das maiores dificuldades para as crianças com deficiência. Neste sentido, as tecnologias possuem o potencial de constituir um facilitador e mediador da dinâmica diária, dando autonomia e forte poder motivacional ao indivíduo. Podem desempenhar uma dupla função: a lúdica e a funcional (Bez, 2010).

Crianças com PC que apresentam déficits de comunicação têm sobretudo o desenvolvimento da linguagem escrita comprometida, além de atrasos no processo de socialização e interação. Além disso, Vygotsky (1998) menciona que as pessoas se desenvolvem na interação social, como já foi mencionado, portanto, seu desenvolvimento está intimamente relacionado ao domínio dos instrumentos e signos e, estes só existem dentro de um contexto social. Só haverá desenvolvimento do indivíduo se houver interação social, o que valoriza grandemente a capacidade comunicativa com o meio. Desde a infância e durante toda a vida a capacidade de as pessoas conseguirem se expressar está fortemente ligada ao sentimento de autonomia, autoestima e valorização individual. O desenvolvimento da comunicação significará, portanto, além da possibilidade de expressar seus desejos e necessidades, um aumento na sua qualidade de vida, pela participação social, autonomia e bem-estar (Tetzchner & Martinsen, 2002).

Nas palavras de Aragall, a independência da pessoa com deficiência é simbolizada e caracterizada quando se estabelece redes de apoio e suporte para tornar o ambiente acessível. Acessibilidade é a característica de um meio físico ou de um objeto que permite a interação de todas as pessoas com esse meio físico ou objeto e a utilização destes de uma forma equilibrada/amigável, respeitadora e segura. Isto significa igualdade de oportunidades para todos os utilizadores ou utentes, quaisquer que sejam as suas capacidades, antecedentes culturais ou lugar de residência no âmbito do exercício de todas as atividades que integram o seu desenvolvimento social ou individual. Portanto, a acessibilidade promove a igualdade de

oportunidades, não a uniformização da população (em termos de cultura, costumes ou hábitos).

(Aragall, 2005, p. 23)

II METODOLOGIA

Serve o presente capítulo para descrever a natureza do estudo, assim como os caminhos percorridos desde a investigação até o desenho da metodologia estudada. Entendendo que a dissertação tem por finalidade aprofundar sobre temas relevantes para a sociedade e sugerir estratégias de intervenção sobre um determinado assunto, este capítulo irá apresentar a metodologia estudada para o desenvolvimento da pesquisa a quem proporcionou o maior conhecimento sobre o problema estudado, assim como sugeriu resultados que aprofundassem o conhecimento científico. Segundo Gerhardt e Silveira (2009) e Gil (2008) a metodologia consiste, conjuntamente com os processos organizacionais e teorias, a possibilidade de o pesquisador adquirir resultados e conclusões a partir de um objetivo previamente escolhido e analisado. Com esse intuito, serão apresentados os objetivos, assim como os processos metodológicos aplicados na elaboração deste estudo.

A paralisia Cerebral ou encefalopatia crônica progressiva apresenta dados epidemiológicos ainda bastante relevantes quando comparado aos últimos dez anos. Esses dados literários associados as características especiais desenvolvidas no processo da lesão (cl clinicamente distúrbios da motricidade, alterações cognitivas, disfagia orofaríngea, entre outros) determinam que não somente é importante aprofundar sobre esse público em específico como também entender quais necessidades encontradas no cotidiano dessas crianças (Ribeiro et al. 2008).

Apesar das disfunções orofaríngeas ainda serem bastante evidenciadas, pouco tem sido estudado sobre as formas de comunicação aumentativa e alternativa que podem ser aplicadas a esse público, sendo que a CAA representa a inclusão dessas crianças que por qualquer motivo não utilizem a oralidade, no ambiente hospitalar ou até mesmo no ambiente doméstico, proporcionando a adaptação, bem-estar e engajamento dessas crianças às atividades de vida diária (AVD). Por essa razão, a questão de investigação foi formulada no seguinte molde: “De que forma é que a Comunicação Aumentativa e Alternativa pode contribuir para o desenvolvimento das competências comunicativas em jovens com PC.?”

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Criar e implementar o uso da CAA como forma de comunicação entre um jovem com PC e o seu cuidador.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Desenvolver uma prancha/ tabela de comunicação aumentativa e alternativa-CAA para o jovem com PC.

Validar a prancha/ tabela de comunicação aumentativa e alternativa-CAA.

Analisar as alterações na comunicação social do jovem com PC e o seu cuidador.

5. TIPO DE ESTUDO

O presente estudo foi desenvolvido com base numa metodologia de carácter qualitativo, utilizando como design de investigação o estudo de caso.

O estudo de caso é uma abordagem metodológica de investigação, apropriada para investigações nas quais se busca entender, analisar ou relatar factos e conjunturas nos quais estão envolvidos distintos fatores. Caracteriza-se essencialmente pela investigação de uma entidade pré-estabelecida, cujas amostras podem ser indivíduos, grupos, organizações ou comunidades passíveis de serem estudados.

A escolha pelo estudo de caso único permite testar uma teoria bem formulada, com o objetivo de certificar e compreender. É apresentado um sentido abrangente de focalizar o indivíduo ou um fenómeno particular, valorizando não só o contexto unitário, mas também o carácter das suas múltiplas facetas (Yin, 2001).

Essa modalidade de pesquisa é uma abordagem qualitativa utilizada não só na educação com também em muitos outros campos de pesquisa como medicina, psicologia, áreas da saúde, humanas e sociais entre outras (André, 2019).

De acordo com o referido paradigma, este estudo pretende compreender a complexidade que o uso de um instrumento de comunicação aumentativa e alternativa-CAA pode ter na vida de um jovem com diagnóstico de PC, incluindo perspectivas individuais de adaptação a um novo modelo de interação com o meio.

6. CENÁRIO E PARTICIPANTE DA INVESTIGAÇÃO

6.1 PARTICIPANTE

Caracteriza-se por um estudo realizado no Brasil, de caso único, onde a escolha do participante foi realizada através de uma amostra de conveniência e todos os dados médicos apresentados foram extraídos do relatório médico (Anexo A). Esse tipo de amostra consiste na escolha de um sujeito que se encontra disponível no momento da investigação. Não representa uma população, porém sua amostragem pode concluir situações e ideias de maneira geral e representar aspetos críticos como em caso de testes e aplicação de instrumentos (Murteira, Ribeiro, Silva, Pimenta & Pimenta 2015).

O participante é um jovem de 14 anos de idade, com diagnóstico de paralisia cerebral ou encefalopatia crônica não progressiva desde seu nascimento que desenvolveu de forma secundária a disartria. Filho único, pertencente a uma família pequena cuja a única responsável é a sua mãe, sofreu diversas hospitalizações desde o seu nascimento devido a complicações de caráter respiratório e urinário. As hospitalizações prolongadas desencadearam privações de experiências em diversos aspetos sociais e comunicativo, porém houve preservação das capacidades cognitivas, nunca frequentou a escola.

Sobre seu desenvolvimento motor encontra-se em uso de cadeira de rodas de forma permanente devido a presença de componentes espásticos de membros, característica

comum em crianças com PC misto. Apresenta motricidade fina comprometida, no entanto, mantém movimentos de dedos e extremidades. Sobre sua comunicação, a criança consegue se expressar de forma limitada utilizando sons e gestos. Funcionalmente o participante se encontra totalmente dependente de terceiros.

6.2 AGREGADO FAMILIAR

A criança pertence a uma família pequena, composta por apenas um integrante participativo, sua mãe. Desde seu nascimento não teve nenhum convívio com o pai ou parentes paternos. Sua mãe realiza todas as atividades relacionadas a cuidados básicos de saúde e higiene. Quando a mesma necessita se ausentar por qualquer circunstância a criança fica aos cuidados de cuidadores vinculados a instituições de atendimento domiciliário.

A mãe atualmente tem 41 anos, com apenas habilitação literária obrigatória (correspondendo ao 12º ano), moradora de uma casa de 2 quartos cuja toda a arquitetura foi projetada em função do seu filho. Não realiza atividades profissionais remuneradas, recebendo subsídios financeiros relacionadas ao governo. Sua vida pessoal é totalmente voltada para as necessidades do seu filho.

7. INSTRUMENTOS DO ESTUDO

7.1 TABELA/ PRANCHA DE CAA- INSTRUMENTO I

No que se refere a instrumentos, a proposta baseou-se na aplicação de uma tabela/prancha de CAA já existente e aplicada em contexto emergencial de pandemia em indivíduos com necessidades de cuidados a nível hospitalar. O instrumento foi desenvolvido pela UFRGS e aplicada em hospitais vinculados ao sistema único de saúde (SUS) no Rio Grande do Sul, Brasil (Anexo B). Essa prancha/tabela consiste em um modelo de expressões de desejos, sensações e necessidades traduzidas em figuras coloridas. Além dessa estrutura, apresenta letras e números a fim de possibilitar a formação de frases e orações assim como também contém uma escala visual analógica

de dor com dimensão em plano frontal do corpo humano. Sua metodologia é baseada nos recursos gráficos ARASAAC.

7.2 TABELA/ PRANCHA DE CAA – INSTRUMENTO II

A segunda tabela utilizada foi idealizada e organizada pela investigadora em conjunto com o Centro de Recursos para a Inclusão Digital (CRID), Portugal. Sua metodologia é baseada nos recursos gráficos ARASAAC, mantendo os critérios estéticos da primeira tabela aplicada. A busca na base de dados ARASSAC permitiu descarregar diretamente símbolos disponíveis na língua Portuguesa dando liberdade para criação e organização do instrumento. Os pictogramas estão disponíveis na plataforma online ARASAAC e pode ser utilizado por todos os interessados, sendo totalmente gratuito e de fácil manuseio. Essa plataforma busca atender as pessoas que possuam alguma deficiência comunicacional, podendo ela ser permanente ou temporária (ARASAAC, 2021). Atualmente os pictogramas ARASSAC estão entre os mais utilizados no Brasil por se tratar de um sistema fornecido pela plataforma online gratuita. Por essa razão foi o sistema de escolha para o presente estudo.

O objetivo da criação de um novo instrumento representa a personalização da identidade do participante em meio a um objeto de comunicação. De acordo com Sartoretto e Bersh (2010), as tabelas e pranchas de comunicação são considerados sistema de comunicação com ajuda de fácil entendimento e aplicabilidade, sendo considerado intuitivo, eficiente e espontâneo. Desta forma, o participante da pesquisa, pode por meio desse instrumento, aumentar suas possibilidades de comunicação com a sua cuidadora, proporcionando maior autonomia e dinamismo ao diálogo.

8. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Os dados e informações para a criação da tabela personalizada, assim como a escolha dos elementos gráficos, foram obtidos através da entrevista realizada à mãe do participante. Esses dados forneceram informações que permitiram o ajuste técnico da

primeira tabela e sugeriram alterações estruturais e gráficas para a criação da segunda. Seguidamente uma nova entrevista foi utilizada como forma de validação da segunda tabela em questão, contrapondo os dados encontrados anteriormente.

De acordo com Fortin, (2009), a entrevista é uma técnica de recolha de dados que possibilita que o pesquisador conheça opiniões (ideias, comportamentos e sentimentos) em relação a um determinado fenómeno. Este procedimento baseia-se num diálogo entre o pesquisador e o entrevistado, permitindo conduzir melhor a investigação deste modo. A escolha pela entrevista se deu pela relação de maior facilidade de mensuração de dados em função da aplicação de perguntas que resultem em maior interação entre o investigador e o entrevistado. De acordo com Carmo e Ferreira (2008) esse instrumento exige reconhecimento do assunto em questão, como também assume que o entrevistado é dotado de todo o saber e portador do conhecimento sobre a realidade estudada.

Optou-se pela entrevista semiestruturada pois, esta, permite abordar com profundidade as perspetivas do entrevistado, facilitando o entendimento de questões imprevistas, porém pertinentes, tendo em vista os objetivos do estudo. Este instrumento permite que a recolha dos dados seja feita de forma descritiva, retirando citações da entrevistada, assim como informações e observações que embasem o fenómeno estudado (Campenhoudt, Quivy & Marquet, 2019).

8.1 FASES DO ESTUDO

O estudo foi subdividido 5 fases distintas.

A 1ª fase correspondeu à recolha do histórico médico da criança selecionada. Foi capturada fotografia do relatório médico (Anexo C), a fim de proporcionar um olhar analítico e investigativo dos principais achados e mapear os achados clínicos que pudessem embasar o conjunto de resultados encontrados.

De acordo com Vera e Morilla (2007) a recolha de dados documentais caracteriza-se por ser um processo dinâmico que posteriormente dará origem a dados representados em forma de conteúdo documental distinto do original, gerando assim um novo

documento. No processo de investigação é necessário que o investigador recolha informações prévias para assim acrescentar à comunidade científica. Trata-se, portanto, de estudar o que se tem relatado sobre um determinado tema para introduzir algum valor acrescido aos resultados.

Correspondendo à 2ª fase do trabalho incidiu na instrução e aplicação da tabela/prancha de CAA juntamente com a criança e a mãe (atualmente a única responsável legal). Numa sessão presencial, com duração de 40min, foi apresentado o sistema de comunicação através da prancha e orientados sobre o correto uso da mesma. No final da sessão foram esclarecidas as dúvidas e deixado o instrumento para uso diário. O período de uso da primeira prancha foi de 2 meses, sendo tempo útil médio para entendimento e obtenção de resultados plausíveis sobre a funcionalidade da mesma (Britto & Samperiz, 2010). Em caso de aparecimentos de dúvidas a mãe tinha livre acesso para entrar em contato com a investigadora e manter a linearidade da pesquisa.

Ao fim do 2º mês, se estabelece a 3ª fase do estudo. Foi utilizada a entrevista como modelo de recolha de dados, possibilitando um raciocínio sobre a percepção das ações referentes ao uso da prancha (Apêndice A). A entrevista foi realizada através de vídeo chamada, gravada e posteriormente transcrita sob autorização da entrevistada. Os resultados obtidos nessa fase foram categorizados com o objetivo de apoiar a criação da nova tabela (Apêndice B).

A 4ª fase do estudo corresponde a avaliação da transformação na socialização do participante devido as novas competências de comunicação que deviam estar adquiridas. A partir dos relatos obtidos pela primeira entrevista tornou-se possível uma elaboração de um novo instrumento de comunicação acessível. A primeira tabela fornecida foi remodelada e personalizada para satisfazer as necessidades individuais dessa criança, estabelecendo-se uma relação direta entre o que de fato era importante constar e o que deveria ser acrescentado (Apêndice C). Essa nova versão foi testada pelo período de 2 meses, respeitando a tempo mínimo para adaptação da criança assim como da sua cuidadora.

A 5ª fase do estudo corresponde à validação da tabela pelo utilizador. Optou-se pela entrevista semiestruturada (Apêndice D) com a cuidadora nos mesmos moldes enquadrados na fase 3 desse estudo, a fim de recolher informações sobre a utilização, aplicabilidade e funcionalidade da nova tabela/prancha criada. Os dados fornecidos foram transcritos e categorizados para fundamentar os resultados do presente estudo (Apêndice E).

8.2 TÉCNICA DE ANÁLISE DE DADOS

As entrevistas semiestruturada foram analisadas pela técnica de análise de conteúdo. Os dados obtidos foram submetidos a categorização, descodificação e avaliação da generalidade obtida. A sua interpretação foi efetivada através da análise qualitativa de conteúdo. A escolha da análise categorial respalda-se pelo fato de ser a melhor alternativa para analisar atitudes, crenças e valores através de dados qualitativos (Gerhardt & Silveira, 2009).

Pode-se dizer que a análise de conteúdo é uma técnica refinada que vem tendo evolução crescente dentro dos métodos qualitativos. Exige muita dedicação, tempo e paciência por parte do pesquisador ao qual tem que garantir imaginação, disciplina e rigor na criação das categorizações (Freitas, Cunha & Moscarola, 1997).

Qualquer técnica de análise de dados significa uma metodologia de total interpretação. Possui procedimentos delicados que envolvem a preparação dos dados para posteriormente serem extraídos sentidos e resultados (Creswell, 2007). Contudo, entre as diferentes estratégias analíticas, os processos e os termos diferem e a análise de conteúdo também apresenta peculiaridades.

8.3 QUESTÕES ÉTICAS

Como o estudo de caso envolve indivíduos, é fundamental promover e respeitar os direitos de cada um, as suas vontades assim como a sua liberdade de expressão. Segundo Fortin (2009), existem direitos que são fundamentais na “investigação aplicada a seres humanos” os quais foram levados em conta neste trabalho.

A criança selecionada para a pesquisa foi convidada a participar do estudo assim como o seu responsável legal assinou um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice F) autorizando a abordagem, assim como a gravação das entrevistas. O procedimento para a realização do estudo foi explicado aos indivíduos envolvidos e todas as suas dúvidas foram esclarecidas, atendendo as exigências da Resolução Nº 466 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde de acordo à legislação brasileira

Aos participantes foi garantido o seu anonimato, desta forma a entrevista não possui qualquer identificação nominal. Além disso, foram informados que os resultados da pesquisa são destinados apenas para realização de trabalhos acadêmicos e científicos conforme legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde). Garantindo o uso dos dados apenas para esse fim.

III APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo será abordada a discussão dos resultados obtidos. Os resultados encontram-se subdivididos nas diferentes fases de desenvolvimento do estudo. Na primeira fase são apresentados os resultados obtidos através da recolha de dados documentais (relatório médico), considerando dados como idade, características clínicas e sociais. Na segunda fase são apresentados os dados recolhidos através da entrevista realizada com a mãe do jovem para avaliação da primeira tabela de CAA, concluindo com a terceira fase que explana os resultados obtidos por entrevista de validação da tabela / prancha personalizada.

9. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS – FASE 1/ RELATÓRIO MÉDICO

9.1 CARACTERÍSTICAS E DIAGNÓSTICO

O jovem selecionado, tem 14 anos de idade, residente em Feira de Santana/ Bahia/ Brasil, filho único, cuidado pela sua mãe (única responsável). Diagnosticado com PC ou encefalopatia crônica não progressiva desde o nascimento e posteriormente desenvolvendo disartria secundária. A criança encontra-se clinicamente estável, fazendo uso de TQT como via respiratória, dependente de VMI durante a noite devido apneias do sono. Atualmente se alimenta por via oral, porém é totalmente dependente da mãe para cuidados essenciais como: se alimentar, higiene, mudanças de decúbitos, lazer entre outras AVDs e AIVDs.

9.2 HISTÓRICO MÉDICO

Através dos dados coletados em prontuário médico e clínico o participante esteve nos últimos 2 anos internado em ambiente hospitalar para cuidados intensivos devido a complicações decorrentes de múltiplas infeções de caráter pulmonar e urinário, sendo necessário o uso de diversos medicamentos para a sua recuperação. Com o passar dos meses e devido a melhora clínica a criança foi transferida para a unidade de cuidados

continuados (setor encarregado por habilitar o cuidador para cuidados essenciais após alta hospitalar). Convocado o sistema de cuidados continuados em 2020 o paciente preencheu os critérios do protocolo do Ministério da Saúde tendo alta hospitalar e sendo admitido na modalidade de atenção domiciliar nível 03, no Brasil conhecido como Home Care. De acordo com o Ministério da Saúde do Brasil (2014), a atenção básica a criança com paralisia cerebral significa muito mais que cuidados básicos de saúde. Seus protocolos relacionam o ambiente mais favorável às necessidades desse jovem, assim como sua autonomia, valorizando a capacidade e independência dessa família. Os critérios envolvem desde questões estruturais da moradia assim como suporte técnico de assistência domiciliar.

9.3 CAPACIDADES E NECESSIDADES

Segundo informações concedidas pela mãe, o jovem apresenta grande limitação no quesito comunicação. Incapacitado de falar, expressa-se através de sons pouco perceptíveis, recorrendo à utilização de “gestos e caretas” para se fazer entender. O sujeito não sabe ler ou escrever, no entanto percebe-se que o nível de atenção e concentração apresenta evolução contínua. A mãe relata que apesar do jovem não conseguir se comunicar de forma “convencional” se expressar através de formas alternativas com o olhar e expressões. A grande limitação está presente quando o jovem necessita de permanecer na tutela de terceiros, já que somente a mãe interpreta os sinais emitidos pelo jovem. Apesar de tudo, a capacidade cognitiva encontra-se preservada, assim como os comportamentos sociais como: sorriso, choro, birras, entre outros. Ninds (2013) retrata em seu estudo que grande parte das crianças com PC não desenvolvem habilidades como escrita e leitura devido a grande preocupação dos seus responsáveis em desenvolver habilidades de autocuidado e independência, inibindo as experiências com a alfabetização na idade pré-escolar. A comunicação por sua vez está descrita como prioridade já que faz parte dos processos de independência desse indivíduo, sendo em torno de 70% realizada por comunicação suplementar e alternativa (Cesa & Mota, 2015).

No que diz respeito a competências motoras, inclusivamente de motricidade fina, tem extrema dificuldade em apontar espaços ou figuras menos amplas como por exemplos números de telemóvel, Notebook e teclados de modo geral. Em termo de motricidade global encontra-se em uso de cadeira de rodas e suas atividades motoras a nível de membros superiores (braços e mãos) não são consideradas funcionais ao ponto de vista de realizar funções independente. Segundo Ribeiro et al. (2008), crianças ditas como normais desenvolvem as competências motoras até os 5 anos e quando comparadas com crianças com paralisia cerebral o atraso nas atividades funcionais torna-se o marco mais significativo. O autor ainda relata que independentemente do desenvolvimento cognitivo da criança o comprometimento motor pode envolver partes distintas do corpo e causar interferências em atividades simples de vida diária.

10. FASE 2- ENTREVISTA SOBRE A PRIMEIRA TABELA/PRANCHA DE CAA

Na entrevista realizada com a mãe da criança, após a utilização da prancha/tabela de CAA, foram questionados aspetos relacionados a percepção sobre CAA, valorização do uso da CAA e experiência com o uso da CAA. Para a entrevista foi construído um guião com as perguntas consideradas relevantes e definidas a partir dos objetivos (Apêndice G). As respostas foram categorizadas e apresentadas no presente capítulo.

Categoria Percepção sobre a CAA

O primeiro ponto a ser destacado é o não conhecimento prévio dessa mãe sobre as formas alternativas de comunicação. Silva (2017) já destacava em seu estudo, fatores que podem justificar esse resultado. Os pais naturalmente desenvolvem pouco conhecimento sobre formas alternativas de se comunicar com a criança, já que grande parte do tempo eles se veem envolvidos com atividades essenciais e básicas, restando pouco tempo para desenvolver questões de interação e brincadeiras.

Quando a mãe foi questionada se a tabela/ prancha auxiliou no processo de comunicação com a criança ela relata:

“Sim. Agora eu já deixo ao lado da cama a tabela e ele me chama para avisar o que quer (faz um barulho e eu já chego perto). Hoje ele não precisa mais esperar por mim para perguntar (...)”

De acordo com Miranda et al. (2021) as pranchas de CAA são um tipo de TA (terapia assistida) que visam otimizar a qualidade de vida e promovem a inclusão e autonomia do indivíduo com deficiência. Recentes pesquisas demonstram que a evolução na qualidade de vida está intimamente relacionada a efetividade da CAA, mesmo quando utilizados dispositivos de baixa tecnologia. Esses mesmos estudos apontam que os profissionais da comunicação, assim como todas as pessoas envolvidas, precisam estar familiarizadas com o acesso e utilização dos instrumentos da CAA (Araújo et al. 2018; Cesa & Mota, 2015).

Quando inquerida sobre o processo de aprendizagem (se eles sentiram dificuldade durante a utilização da tabela de CAA) a mãe sinaliza que no início sim, no entanto com o passar dos dias eles foram se adaptando. Corroborando com esse achado Rosa et al. (2018) e Sartoretto (2010), descrevem que as pranchas são instrumentos fáceis, simples, intuitivos, eficientes e de baixo custo que através de símbolos gráficos reunidos em um conjunto de imagens formam contextos e respondem a diversas necessidades do usuário. Com total envolvimento dos participantes o instrumento de comunicação alternativa torna-se uma ferramenta indispensável para toda comunicação.

Categoria Valorização do uso da CAA

Nessa perspectiva foram abordadas perguntas que representam pontos positivos e negativos sobre o uso da prancha assim como a adaptação/constrangimento em utilizar o instrumento.

A mãe menciona como pontos fortes a existência de vários símbolos que representam higiene pessoal, procedimentos clínicos como aspiração da traqueostomia, sensação de dor, necessidade de remédios ou de oxigênio (pois a criança utiliza ventilação mecânica e demais procedimentos de forma frequente). De acordo com a entrevistada esses símbolos foram essenciais para a comunicação entre eles. A independência nas

atividades de vida diária é tão importante quanto se fazer entender sobre a necessidade essenciais, ou seja, mesmo que não seja possível “tomar o remédio de forma independente é importante que se possa pedir que alguém o faça”. Tetzchner e Martinsen (2002), afirmam que o uso da CAA inclui a pessoa com necessidades específicas ao meio em que ela vive, possibilitando expressão de desejos, necessidades e sensações. Essa autonomia gera impactos na capacidade cognitiva e emocional de gerar ideias, lidar com frustrações e expressar sentimentos. Aragall (2005) complementa que a independência da pessoa com deficiência só é possível quando um meio físico ou objeto permite essa interação com a sociedade de forma equilibrada e segura. Esse processo promove a igualdade e uniformização da população e das oportunidades.

Sobre os pontos fracos foram sinalizadas questões como: tamanho dos símbolos, já que a criança apresenta motricidade fina reduzida o que dificulta o movimento de apontar espaços ou figuras menos amplas; a não necessidade da presença de letras e números, já que a criança ainda não sabe ler ou escrever; a falta de alguns símbolos que representam o cotidiano deles, como por exemplo símbolos de atividades lúdicas como assistir a filmes de animação e brincar. Resultados como esses podem ser encontrados quando a ferramenta de CAA não foi desenvolvida e baseada no indivíduo que a utiliza. Mota e França (2010) já mencionam no seu estudo quando relatam que qualquer planejamento estratégico de elaboração de instrumentos alternativos de comunicação necessita de individualidade e personalização, o que vai significar o sucesso ou insucesso da técnica aplicada. Por essa questão o autor definiu a importância da validação de todo meio de comunicação alternativo.

Quando questionada se houve algum tipo de constrangimento ao utilizar a prancha a mãe deixa claro que não. Em sua resposta ela acrescenta que:

“(...)Foi muito tranquilo e ele se adaptou muito bem com o uso no dia a dia”.

Esse resultado pode ser justificado pelo fato que as tabelas de CAA são produzidas e aplicadas de forma individual, para representar as necessidades de um grupo ou de um indivíduo. Todos os signos precisam ser claros, objetivos e fazerem parte do cotidiano do utilizador. Quanto antes a criança se familiarizar com o instrumento mais fácil será

sua adaptação e envolvimento. A promoção dessa interação favorece o aprendizado, desenvolvimento motor, cognitivo e principalmente participação social (Valle et al. 2013).

Categoria Experiência com o uso da CAA

Foram abordadas questões referente a experiência em usar um novo modelo de comunicação, assim como foi questionada sobre quais adaptações poderiam ser realizadas a fim de personalizar a prancha às necessidades dessa criança.

Quando inquerida sobre como era a comunicação entre eles antes de prancha/tabela e após a implementação da mesma a mãe relata que antes eles não conseguiam manter um diálogo mais profundo. Em sua resposta ela acrescenta:

“Antes da prancha nós tínhamos uma comunicação limitada, basicamente eu perguntava e ele respondia se sim ou se não(...). Depois da prancha percebi que ele ganhou autonomia para pedir e decidir sobre coisas que eram dele. Além disso ele se tornou muito mais motivado para interagir comigo e com qualquer pessoa (...)”

Como visto ao longo desse estudo a criança em questão sofre de afasia, desordem que limita o processo de comunicação no enfoque da linguagem e fala. Diversos autores já estudavam essas questões e descreviam que 88% das crianças com paralisia cerebral apresentam problemas na comunicação seja pela inaptidão na geração de sons (vocalização) ou pela ineficiência na emissão e recepção de mensagens (Zanini et al. 2009; Leite & Prado, 2004). Para Coll et al. (2002) a partir do momento que existe uma lesão de origem cerebral sempre haverá alteração da linguagem, de menor ou maior grau porque a linguagem não depende de uma área específica do cérebro e sim da correlação entre sistemas (neurológico, cognitivo, músculo-esqueléticos e emocional). A percepção por sua vez também pode se apresentar alterada, visto que a manipulação e exploração na fase inicial da vida foi comprometida (Silva, 2007). Após a introdução da CAA, crianças com deficiência começam a experimentar a sensação de "ter voz", uma forma de se fazer ser ouvida sem precisar propriamente falar. As várias formas de CAA trazem particularidades que vão se enquadrar nas necessidades e habilidades de

cada um. Alguns autores ainda ratificam que a eficiência na utilização depende da capacitação e motivação do utilizador, assim como do enquadramento das habilidades e limitação (Mota & França, 2010; Peterson & Carvalho, 2011).

Sobre as adaptações que poderiam ser feitas à tabela a mãe sugeriu alguns pontos. Na sua resposta ela diz:

“Acho que podem retirar a parte de letras e números e aumentar as figuras, se puder colocar as figuras em categorias(...), acrescentar uma figura para trocar o desenho animado na TV porque ele pede muito isso, acrescentar questão de diversão (se ele quer brincar), se quer sair da cama para a sala”.

Essa fase da entrevista cria uma nova perspectiva que fundamenta a nova prancha/tabela de CAA, já que a tabela empregue até o presente momento foi criada com um conceito genérico e não pessoal. Apesar de conter diversos signos aplicáveis, ainda assim não representa as necessidades particular desse indivíduo. Rosa et al. (2018) e Zubow e Hurtig, (2013) já retratavam que para a produção de uma tabela/prancha eficiente é necessário que seja levado em consideração quesitos como: Escolha dos signos, identificação das necessidades e habilidades do utilizador, tamanho e organização das imagens por ordem de prioridades e limpeza visual (evitar imagens desnecessários que podem confundir o instrumento).

Quando questionada a mãe sobre a sua experiência com a CAA e quais considerações gostaria de apresentar, ela relata sua satisfação.

“Foi lindo, eu amei, sempre quis dar a ele uma autonomia maior. Eu gosto também porque a gente se dá melhor (eu entendo melhor ele agora) (...). Gostaria de agradecer por participar dessa pesquisa e por ter sido apresentada a essa tabela (...). Foi muito prazeroso, motivador e ele sempre se dedicou para isso (...) Agora que conheço não largo mais”.

Achados semelhantes também já tinham sido encontrados em estudos anteriores. Autores como Bez (2010) e Pelosi et al. (2014), descrevem que a comunicação suplementar possui influência na construção social do indivíduo, interação com o meio e facilita a dinâmica entre o mediador e o utilizador, criando autonomia e forte poder

motivacional. Por sua vez Vygotsky (1998) afirma que o desenvolvimento está relacionado com o domínio do instrumento, expressão de sentimentos, autoestima e autoconfiança, portanto, além da possibilidade de expressar seus desejos e necessidades melhora a qualidade de vida e bem-estar.

11. FASE 3- ENTREVISTA DE VALIDAÇÃO DA TABELA PERSONALIZADA DE CAA

Estão representadas nessa fase questões relacionadas a aplicação e utilização da segunda tabela/prancha de CAA. Após a personalização dos quesitos estruturais a nova tabela foi utilizada pelo participante e sua mãe. Ao fim do período experimental foi possível mensurar, através de uma nova entrevista se as alterações realizadas supriram as necessidades e demanda dos envolvidos. Como descrito na Tabela 5 as respostas foram representadas por 2 categorias: Adaptação/Usos e Satisfação. Dentro dessa perspectiva foram realizadas perguntas simples com o objetivo de avaliar se as adaptações realizadas foram suficientes, se houve algum desconforto durante o uso, como foi o processo de adaptação dos envolvidos, os pontos fortes e fracos observados, rotina de uso da prancha e satisfação de modo geral.

Tabela 5. Entrevista Tabela/Prancha de CAA personalizada

CATEGORIA	PERGUNTAS	RESPOSTAS
ADAPTAÇÃO E USO	Sentiram dificuldade na adaptação da nova tabela?	<i>“Não. Já sabíamos como usar e foi muito intuitiva.”</i>
	Consegue pontuar pontos fortes e fracos observados no uso da nova tabela?	<i>“A alteração dos tamanhos e a organização das figuras deixaram a tabela mais fácil de usar. Colocando a figura de troca de desenhos e sair</i>

CATEGORIA	PERGUNTAS	RESPOSTAS
ADAPTAÇÃO E USO		<i>da cama foram os pontos mais fortes (...). Sobre os pontos fracos, não vejo, pois ficou perfeitamente adaptada a nós."</i>
	Houve algum desconforto durante o uso da prancha?	<i>"Não".</i>
	Quantas vezes por dia faz uso da tabela?	<i>"Basicamente todas as vezes que vamos nos comunicar."</i>
	Ficou faltando acrescentar ou modificar algum item (figura) na nova tabela?	<i>"Não. As alterações atenderam as nossas necessidades."</i>
SATISFAÇÃO	A nova tabela atende as demandas e necessidades do seu filho?	<i>"Sim, hoje consigo saber o que meu filho quer ou precisa."</i>
	Vocês se consideram satisfeitos ou insatisfeitos com a criação da nova tabela?	<i>"Muito satisfeitos, era o que precisávamos."</i>

A partir dos resultados encontrados podemos inferir que apesar da troca de pranchas durante o estudo o jovem não sofreu nenhum prejuízo a nível de percepção, atenção ou reprodução de informações. Sua adaptação foi rápida e não trouxe nenhum transtorno ou constrangimento. Por se tratar de um modelo personalizado e confeccionado a partir das demandas individuais não se pode concluir que seria tão interessante se aplicada a outras crianças/ jovens com características similares. Cada indivíduo apresenta habilidades e limitações singulares diante de um contexto. Queiroz e Marafon (2019) e Pereira, (2018) mencionam em seus estudos que algumas crianças

com necessidades especiais apresentam particularidades que não devem ser transferidas, sendo necessário uma abordagem individual e personalizada.

Quando abordado sobre os pontos fortes e fracos a entrevistada não pontua nenhum ponto fraco sobre o uso da nova prancha. Essa questão se complementa quando visto que na mesma entrevista ela menciona que não ficou faltando acrescentar nenhum item e que as alterações realizadas atenderam as necessidades deles. Cordeiro e Souza (2020) e Pinheiro, (2012) sugerem que todo modelo de comunicação acessível promove a resolução de algum problema de comunicação ou linguagem e que para se encontrar a eficiência de um instrumento é necessário responder a questões como: Como aquele instrumento pode ajudar? Em que contexto pode ser aplicado? Quem vai utilizar esse instrumento? Que demanda será suprida com a utilização do instrumento? Outro ponto importante e que proporciona uma reflexão aos profissionais envolvidos com a CAA é que o instrumento utilizado hoje pode não ser útil ou funcional no futuro, posto que o ser humano está em constante transformação e o meio social envolvido sofre diversas influências. Alterações músculo-esqueléticas, hormonais, neurológicas, cognitiva e intelectual marcam o desenvolvimento estrutural e funcional de qualquer criança. Salienta-se a importância de tornar a CAA uma realidade constante na vida do utilizador, independente do tipo de instrumento elegido.

Britto e Samperiz (2010) e Pinheiro (2012) apresentam em seu estudo a relação entre o nível de satisfação do utilizador da CAA com a rotina de uso. Preconiza-se que a CAA seja introduzida de forma precoce na vida do indivíduo e que seu uso seja constante e linear. O desenvolvimento da prática está intimamente relacionado ao nível de satisfação dos envolvidos. Quesitos como motivação, capacitação e incentivos também fazem parte dos paradigmas que envolvem o processo de satisfação (Mota & França, 2010). Esses estudos corroboram com os achados desta pesquisa, visto que a mãe expõe que o participante utiliza a sua prancha/tabela basicamente todas as vezes que se comunica e logo em seguida a mãe expressa a satisfação por ter sido atendida todas as demandas colocadas na entrevista anterior.

CONCLUSÕES

O presente estudo começa por definir a Paralisia Cerebral, nomeadamente suas características, histórico na sociedade e particularidades. Foi referido que as limitações encontradas nas crianças com PC vão variar de acordo ao tipo de lesão, estruturas cerebrais lesionadas e principalmente a falta de exposição a estímulos sensoriomotores.

A investigadora aborda também conceitos de comunicação, linguagem e percepção, trazendo uma relação com os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação (SAAC). Existem perturbações da linguagem que impedem que o sujeito se comunique de forma convencional e até mesmo expressem seu sentimento. São questões que transcendem o processo da fala, passando a envolver a capacidade de receber, processar e emitir informação dentro de um contexto. A acessibilidade foi discutida como forma de incluir o sujeito com deficiência na sociedade de forma ativa e contributiva sugerindo que a introdução da comunicação aumentativa/alternativa aconteça de forma precoce e eficiente.

Inserindo nesse paradigma foram abordados os sistemas de comunicação com ajuda e sem ajuda, assim como os elementos que constituem a SAAC (os signos gestuais, tangíveis e gráficos). Definiu-se que para a implementação da CAA é necessário identificar o tipo de interlocutor e as necessidades ou limitações apresentadas. Se há necessidade de suporte externo para a propagação de uma mensagem, considera-se o interlocutor como dependente. Nessa perspectiva a CAA representa a comunicação direta entre o indivíduo e a sociedade.

A ferramenta utilizada no presente estudo foi a prancha/ tabela de CAA. Esse instrumento é mundialmente utilizado e devido aos seus benefícios de baixo custo, facilidade na construção e utilização tornou-se referência no quesito CAA de baixa tecnologia. No presente estudo, inicialmente o participante utilizou uma prancha desenvolvido pela UFRGS e aplicada em contexto hospitalar vinculados ao sistema

único de saúde (SUS) no Brasil. O resultado dessa experiência proporcionou a construção e personalização da segunda tabela implementada no estudo.

Relativamente à questão de investigação pode-se concluir que em resposta a introdução da prancha/tabela no seu cotidiano, o jovem e a sua cuidadora desenvolveram habilidades comunicativas suplementares influenciadas pela motivação, independência e satisfação adquirida.

Os resultados finais derivados dos objetivos do estudo refletem que existia a necessidade de introduzir o instrumento de CAA na dinâmica entre o participante e sua mãe, assim como esse instrumento resultou na capacidade de desenvolver um diálogo mais profundo entre os participantes. Sua comunicação social sofreu alterações e isso se deu pelo fato do jovem em questão ter desenvolvido mais autonomia para se comunicar e conseguir expressar desejos e sensações que antes não conseguia. Apesar do estudo demonstrar que a primeira prancha auxiliou no processo de comunicação, ainda assim tornou-se evidente que havia necessidade de ajustes estruturais que potencializassem sua capacidade comunicativa. Os resultados derivados do uso da segunda prancha sugerem que as demandas funcionais deste jovem foram atendidas, houve satisfação entre as partes envolvidas não havendo necessidade de mudanças ou alterações. O instrumento foi validando para o participante em contexto atual. Face aos resultados apurados, sugere-se que a comunicação aumentativa e alternativa auxilia no processo de desenvolvimento comunicativo de uma criança diagnosticada com PC desde que o instrumento utilizado seja estruturado de forma personalizada. As consequências da sua utilização estão relacionadas a otimização da qualidade de vida, interação social, motivação e independência dos envolvidos.

LIMITAÇÕES

Torna-se importante referenciar que a atual situação pandêmica mundial foi um fator limitante para o processo de desenvolvimento da pesquisa. Concomitante a isto o participante em questão sofreu restrições derivadas do isolamento social por

pertencer ao grupo de risco para COVID-19. Alguns momentos passaram de presenciais para virtuais.

Salienta-se a morosidade do processo para a obtenção do relatório médico e histórico do paciente (documento cedido pelo hospital), o que implicou na espera de algumas semanas a mais.

Assinala-se ainda uma limitação metodológica, a qual se prende a um estudo de caso, cuja avaliações foram feitas num único indivíduo, não existindo, portanto, conclusões mais precisas que fossem extrapoladas para uma população com as mesmas características.

Torna-se importante realizar novos estudos com amostras mais alargadas, focados na utilização da CAA em crianças/ jovens com o diagnóstico de PC e avaliando o impacto a longo prazo que ela pode representar. Isto permitirá identificar possíveis benefícios dessa intervenção e consequentemente promover um melhor desenvolvimento social dessas crianças.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson, N. B., & Shames, G. H. (2006). *Human Communication Disorders: An Introduction*. Florida: Pearson.

André, M. (2019, Outubro). O que é um estudo de caso qualitativo em educação?. *Revista da FAEEBA - Educação e Contemporaneidade*, 22(40), 95-103.

Aragall, F. (2005). *CEA: Conceito Europeu de Acessibilidade: Manual de Assistência Técnica*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.

ARASAAC. (2021). *O que são os Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação?*. Retirado de <http://www.arasaac.org/aac.php>

Araújo, P., Gonçalo, T., & Cazeiro, A. P. (2018, Novembro). Participação da família no tratamento terapêutico ocupacional da criança com paralisia cerebral. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 29(3), 254-262. Recuperado de <https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/145876>

Beukelman, D. R., & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Bez, M. R. (2010). *Comunicação aumentativa e alternativa para sujeitos com transtornos globais do desenvolvimento na promoção da expressão e intencionalidade por meio de ações mediadoras* (Dissertação de Mestrado). Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Bobath, K. (1984). *Uma base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral*. São Paulo: Manole.

Brasil. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. (2011). *Relatório mundial sobre a deficiência*. São Paulo: Ministério da Saúde.

Brasil. Ministério da Saúde (2014). *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Paralisia Cerebral*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brazilian Journal of Development, 6(9), 70743-70769. Recuperado de <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/17067>

Britto, F. R., & Samperiz, M. M. F. (2010, Janeiro). Dificuldades de comunicação e estratégias utilizadas pelos enfermeiros e sua equipe na assistência ao deficiente auditivo. *Einstein*. 8(1), 80-85. Recuperado de <https://journal.einstein.br/pt-br/article/dificuldades-de-comunicacao-e-estrategias-utilizadas-pelos-enfermeiros-e-sua-equipe-na-assistencia-ao-deficiente-auditivo/>

Campenhoudt, L. V., Quivy, R., & Marquet, J. (2019). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva

Carmo, H., & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da investigação: Guia para Auto-Aprendizagem*. Lisboa: Universidade de Aberta.

Castro, A. C. (2000). *A herança de Franz Joseph Gall: O cérebro ao serviço do comportamento humano*. Lisboa: Mc Graw-Hill.

Cesa, C. C., & Mota, H. B. (2015). Comunicação aumentativa e alternativa: Panorama dos Periódicos Brasileiros. *Revista CEFAC*, 17(1), 264-269.

Chun, R. Y. S. (1991, Abril). O Desenvolvimento da Comunicação Não-Verbal Através dos Símbolos Bliss em Indivíduo Não Falante Portador de Paralisia Cerebral. *Distúrbios da Comunicação*, 4(2), 121-136.

Cook, A. M., & Polgar, J. M. (2008). *Cook and Hussey's assistive technologies: principles and practice*. Philadelphia: Mosby Elsevier.

Coll, C., Marchesi, A., & Palacios, J. (2004). *Desenvolvimento psicológico e educação: psicologia evolutiva*. Porto Alegre: Porto Alegre.

Cordeiro, M. D., & Souza, M. D. (2020, Setembro). Tecnologia assistiva no contexto escolar: Um sistema de comunicação alternativa para letramento de pessoas com autismo.

Couto, C. (2011). *Materiais de Apoio á Educação Especial*. Recuperado de <http://comunicarsemfronteiras.blogspot.com/>.

Creswell, J. W. (2007). *Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto*. Porto Alegre: Artmed.

Diament, A., & Cypel, S. (2005). *Encefalopatias crônicas da infância*. In Diament, Cypel, *Neurologia Infantil* (901-920). São Paulo: Atheneu.

Ferreira, M. C. T., Ponte, M. M. N., & Azevedo, L. M. F. (1999). *Inovação curricular na implementação de meios alternativos de comunicação em crianças com deficiência neuromotora grave*. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração.

Fortin, M. F. (2009). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Loures : Lusociência

Freitas, H., Cunha Jr, M. V. M., & Moscarola, J. (1997, Setembro). Aplicação de sistema de software para auxílio na análise de conteúdo. *RAUSP Management Journal*, 32(3), 97-109. Recuperado de http://gianti.ea.ufrgs.br/files/artigos/1997/1997_052_RAUSP_Freitas_Cunha_Moscarola.pdf

Freixo, A. R. G. (2013). *A importância da comunicação aumentativa/alternativa em alunos com paralisia cerebral no 1º ciclo do ensino básico* (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa. Recuperado de <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/4575/1/TESEMESTRADO.pdf>

Gerhardt, T. E., & Silveira, D. T. (2009). *Métodos de Pesquisa*. Recuperado de <https://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/213845/000728730.pdf?sequencia=1>

Gil, A. C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa social*. São Paulo: Atlas S.A.

Gomes, C. O., & Golin, M. O. (2013, Junho). Tratamento Fisioterapêutico Na Paralisia Cerebral Tetraparesia Espástica, Segundo Conceito Bobath. *Revista de Neurociência*. 21(2), 278-285. Recuperado de <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8293>.

Guerreiro, A. (2007). Comunicação Aumentativa e Alternativa: Teorias Ampliativas do Paradigma Comunicacional para a Inclusão e a Qualidade de Vida. In Actas do 5º congresso da Associação Portuguesa de Ciências de Comunicação. Comunicação e Cidadania. (pp.1149-1157). Braga: Universidade do Minho, Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade.

Gil, A. C. (2008). *Métodos e Técnicas de Pesquisa social*. São Paulo: Atlas S.A.

Hirano, T. (2006, Junho). Design and Culture: Developing a Nation's Brand with Design Management. *Design Management Review*, 17(1), 15-20. Recuperado de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1948-7169.2006.tb00024.x>

Hjern, A., & Thorngren-Jerneck, K. (2008, Outubro). Perinatal complications and socio-economic differences in cerebral palsy in Sweden – a national cohort study. *BMC Pediatrics*. 8(49), 243-263. Recuperado de <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-8-49>.

Leite, J. M. R. S & Prado, G. F. (2004, Março). Paralisia cerebral Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. *Revista Neurociências*, 12(1), 41-45. Recuperado de <https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8886>

Massaro, M., & Deliberato, D. (2013, Agosto). Uso de sistemas de comunicação suplementar e alternativa na Educação Infantil: Percepção do professor. *Revista Educação Especial*, 26(46), 331-350. Recuperado de <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4821>

Miller, G. A., & Freeman., W. H. (1981). *Language and speech*. Oxford: San Francisco.

Miranda, V. S. G., Silveira, K. A., Rech, S. T., & Vidor, D. C. G. M. (2021, Dezembro). Comunicação aumentativa e alternativa e habilidades de linguagem de crianças com paralisia cerebral: Uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 27(7), 445-458. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/rbee/a/6PL8z6zPzBKMQMxXMdDJSjB/>

Mota, G. P., & França, F. C. V. (2010, Março). Comunicação não verbal em unidade de terapia intensiva: Validação de um método alternativo. *Comunicação em ciências da saúde*, 21(1), 39-48. Recuperado de <http://bases.bireme.br/cgi->

bin/wxislind.exe/iah/online/?IisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=575247&indexSearch=ID

Murteira, B., Ribeiro, C. S., Silva, J. A., Pimenta, C., & Pimenta, F. (2015). *Introdução á Estatística*. Lisboa: Escolar Editora.

National Institute of Neurological Disorder (NINDS). (2013). Cerebral palsy: hope through research. Maryland. Recuperado de <https://catalog.ninds.nih.gov/ninds/product/Cerebral-Palsy-Hope-Through-Research/13-159>.

Nunes, L. R. (2003). *Linguagem e comunicação alternativa: Uma introdução*. Rio de Janeiro: Dunya.

Nunes, C. (2009, Janeiro). Crianças com multideficiência sem linguagem oral expressiva: formas de comunicação mais utilizadas para formular pedidos. *Cadernos de Educação de Infância*, 1(6), 30-35.

Oliveira, B. L., Dantas, A. C. L. M., Paiva, J. C., Leite, L. P., Ferreira, P. H. L., & Abreu, T. M. A. (2013, Setembro). Recursos fisioterapêuticos na paralisia cerebral pediátrica. *Revista Científica da Escola de Saúde*, 2(2), 25-37. Recuperado de <https://docplayer.com.br/41725068-Recursos-fisioterapeuticos-na-paralisia-cerebral-pediatria.html>.

Pereira, H. V. (2018, Setembro). Paralisia cerebral. *Residência Pediátrica*, 8(1), 49-55. Recuperado de <https://residenciapediatria.com.br/detalhes/342/paralisia%20cerebral>.

Peterson, A. A., & Carvalho, E. C. (2011, Dezembro). Comunicação terapêutica na Enfermagem: Dificuldades para o cuidar de idosos com câncer. *Revista Brasileira de*

Enfermagem, 64(4), 692- 697. Recuperado de <https://www.scielo.br/j/reben/a/3QRhrYZwXdztSfJSpWtpTSk/?lang=pt&format=pdf>

Pinheiro, V. F. C. (2012). *Comunicação Alternativa e Aumentativa na Multideficiência* (Dissertação de Mestrado). Escola Superior de Educação João de Deus, Lisboa. Retirado de <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/2465>

Queiroz, C. F., & Marafon, A. C. F. (2019, Dezembro). Causas e prevalências da paralisia cerebral, nos períodos pré, peri e pós natal. *Psicologia e Saúde em Debate*, 5(1), 70-81.

Ribeiro, J., Caon, G., Beltrame, T. S. (2008, Junho). Perfil Motor de Criança com Encefalopatia Crônica não Progressiva – Implicações para a intervenção profissional. *Dynamis revista tecno-científica*, 3(4), 42-45. Recuperado de <https://proxy.furb.br/ojs/index.php/dynamis/article/view/1275>

Rosa, V. I., Silva, R. P., & Aymone, J. L. F. (2018, Junho). Processo de desenvolvimento de Prancha de Comunicação Alternativa e Aumentativa para crianças com Transtorno do Espectro do Autismo utilizando Realidade Aumentada. *Design & Tecnologia*, 8(15), 52-67. Recuperado de <https://www.ufrgs.br/det/index.php/det/article/view/441>.

Rosell, C., & Brasil, C. (1998). Sistemas de Signos Manuales y Sistemas de Signos Gráficos: Características y Criterios para su Uso. In C. Rosell, C. Brasil, *Sistemas de Signos y Ayudas Técnicas para la Comunicación aumentativa u la escritura* (pp.7-22). Barcelona: Masson.

Santarosa, L., Conforto, D., Passerino, L., Carneiro, M., Geller M., & Estabel, L. (2010). *Tecnologias digitais acessíveis*. Porto Alegre: JSM Comunicação Ltda.

Sapage, S., Santos, A. C., & Fernandes, H. (2018, Dezembro). A comunicação aumentativa e alternativa em crianças com perturbações graves da comunicação:

Cinco mitos. *Revista Diálogos e Perspectivas em Educação Especial*, 5(2), 229-240.
Recuperado de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/61911/1/8329-Texto%20do%20artigo-28492-1-10-20190402.pdf>.

Sartoretto, M. L., & Bersch, R. C. R. (2010). *A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar: Recursos Pedagógicos Acessíveis e Comunicação Aumentativa e Alternativa*. Brasília: Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação.

Silva, T. F. (2017, Julho). A importância do método bobath na reabilitação de criança com paralisia cerebral. *Revista científica multidisciplinar núcleo do conhecimento*, 1(5), 15-23. Recuperado de <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/metodo-bobath>.

Sociedade Portuguesa de Neuropediatria. (2011). Paralisia Cerebral. Obtido em 5 de outubro de 2020, de <https://neuropediatria.pt/index.php/pt/para-os-pais/paralisia-cerebral>.

Stake, R. E. (1994). Case Studies. In N. K. Denzin e Y. S. Lincoln (edit.), *Handbook of Qualitative Research* (236-247). Thousand Oaks: SAGE Publications.

Tetzchner, S. V., & Martinsen, H. (2000). *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto: Porto Editora.

Valle, L. E. R., Mattos, M. J. V. M., & Costa, J. W. (2013). *Educação digital: A tecnologia a favor da inclusão*. Porto Alegre: Penso.

Vera, T. P., & Morillo, J. P. (2007, Abril). La Complejidad Del Análisis Documental. *Información, Cultura y Sociedad*, 16(1), 55-81.

Von tetzchner, S., & Martinsen, H. (2000). *Introduction to augmentative and alternative communication*. London, UK: Whurr.

Vygotski, L. S. (1998). *A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores*. São Paulo: Martins Fontes.

Yin, R. K. (2001). *Estudo de Caso. Planejamento e Métodos*. Porto Alegre: Bookman.

Zanini, G., Cenin, N. F., & Peralles, S. N. (2019, Setembro). PARALISIA CEREBRAL: causas e prevalências. *Fisioterapia em Movimento*, 22(3), 375-381. Recuperado de <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/viewFile/19461/18801>.

Zubow, L., & Hurtig, R. A. (2013, Março). A Demographic Study of AAC/AT Needs in Hospitalized Patients. *Perspectives on Augmentative and Alternative Communication*, 22(2), 62-124.

APÊNDICES

APÊNDICE A - TRANSCRIÇÃO DA 1ª ENTREVISTA

Ano 2021

Data: 05/04/2021

Nome do Entrevistador: Lívia Mendes

Entrevista realizada online

Hora de início: 20:00h

Hora de término: 20:40h

Entrevistadora – E

Entrevistada – Mãe

E: Olá, dando continuidade ao trabalho que estamos fazendo com o uso da Prancha/Tabela com o seu filho, vou dar início a entrevista com algumas perguntas sobre como foi para vocês esse período e o que vocês puderam observar com o uso do instrumento. Podemos gravar a entrevista?

Mãe: Sim

1. – E: Então vamos iniciar a entrevista. Já conhecia a comunicação aumentativa e alternativa-CAA como forma de comunicação?

Mãe: Não

2. – E: A tabela fornecida auxiliou no processo de comunicação entre você e a criança? De que forma?

Mãe: Sim, na verdade sempre foi um desafio me comunicar com ele, sempre eu que perguntava e ele apontava com o dedo ou com a língua. Agora eu já deixo ao lado da cama a tabela e ele me chama para avisar o que quer (faz um barulho e eu já chego

perto). Hoje ele não precisa mais esperar por mim para perguntar, ele mesmo diz. Tem muita coisa lá que nós usamos e isso é muito bom.

3. – E: Como considera a comunicação com o seu filho antes da prancha e após a implementação da prancha?

Mãe: Antes da prancha nós tínhamos uma comunicação limitada, basicamente eu perguntava e ele respondia se sim ou se não. Não conseguimos manter um diálogo mais profundo sobre nada. Depois da prancha percebi que ele ganhou autonomia para pedir e decidir sobre coisas que eram dele. Além disso ele se tornou muito mais motivado para interagir comigo e com qualquer pessoa que chegava em casa. Hoje ele interage mais com todos.

4. – E: Sentiu dificuldade durante a utilização da tabela de CAA?

Mãe: No início sim, mas logo com o passar dos dias ele e eu fomos nos adaptando. Tem muita coisa lá que usamos no dia a dia.

5. – E: Quais pontos fortes e fracos foram observados durante o uso da tabela?

Mãe: Ponto forte é que tem ali muitas coisas da higiene pessoal dele que antes ele nem mencionava, agora ele mesmo já pede. Tem também um ponto bom que são as figuras que retratam os procedimentos mais delicados como a aspiração da traqueostomia, as dores que ele tem, a questão dos remédios e do oxigênio, porque ele usa ventilação mecânica. Isso é essencial para a gente porque fazemos uso disso todos os dias.

Ponto fraco – Uma coisa que observei foi que os tamanhos das figuras podem ser maiores para facilitar que ele aponte no lugar certo. Sem falar que tem algumas coisas que ele me pede normalmente e não está lá. No caso dele que não sabe ler nem escrever também não precisaria ter uma parte de letras e números.

6. – E: Houve algum tipo de constrangimento gerado durante o uso da prancha?

Mãe: Não, foi muito tranquilo e ele se adaptou muito bem com o uso no dia a dia.

7. – E: Quais mudanças/adaptações introduziria para personalizar a prancha para seu filho?

Mãe: Acho que pode retirar a parte de letras e números e aumentar as figuras, se puder colocar as figuras em categorias tipo, tudo que envolve a higiene em um grupo de imagens, tudo que for de procedimentos “médicos” em outro grupo e por aí em diante. Outra coisa que seria legal, acrescentar uma figura para trocar o desenho animado na TV porque ele pede muito isso, acrescentar a questão de diversão (se ele quer brincar), se quer sair da cama para a sala.

8. – E: Como foi para você como cuidadora usar essa técnica para se comunicar com o seu filho?

Mãe: Foi lindo, eu amei, sempre quis dar a ele uma autonomia maior. Eu gosto também porque a gente se dá melhor (eu entendo melhor ele agora).

9. – E: Quais considerações gostaria de colocar sobre essa experiência?

Mãe: Gostaria de agradecer por participar dessa pesquisa e por ter sido apresentada a essa tabela. Não sabia que pessoas como meu filho poderiam ter uma chance de “falar”, sempre foi tão difícil. Foi muito prazeroso, motivador e ele sempre se dedicou para isso. Antes não sabia nem o que era “comunicação acessível”. Nem no hospital me falaram sobre isso. Agora que conheço não largo mais.

Tabela 6. Tabela de cores atribuídas a cada categoria

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	COR
Percepção sobre CAA	Conhecimento sobre CAA	

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	COR
	Assistência no processo de comunicação	
	Processo de aprendizagem	
Valorização do uso da CAA	Pontos positivos e negativos durante o uso	
	Adaptação da Prancha	
	Comparativo sobre o uso e não uso da CAA	
Experiência com o uso da CAA	Vivência com a CAA	
	Sentimento com uso da prancha	

Nota: A tabela acima apresenta um código de cores correspondentes a cada categoria. Na coluna esquerda estará descrito a categoria da análise, na coluna do meio as subcategorias e na coluna da direita as cores que possibilitam identificar em que parte da transcrição da entrevista estão as respostas e informações pertinentes abordadas.

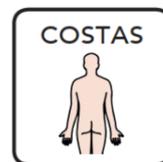
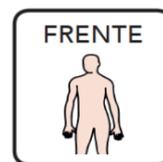
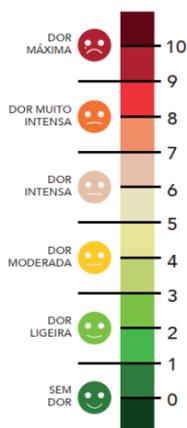
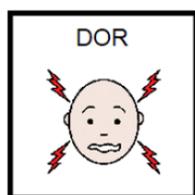
APÊNDICE B - CATEGORIZAÇÃO DA ANÁLISE DE CONTEÚDO (ENTREVISTA 1)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
Percepção sobre CAA	Conhecimento sobre CAA	Conhecimento prévio do assunto	Já conhecia a Comunicação aumentativa e alternativa- CAA como forma de comunicação? <i>“Não”</i>
	Assistência no processo de comunicação	Posicionamento de prancha Rapidez na comunicação	<i>“Agora eu já deixo ao lado da cama a tabela e ele me chama para avisar o que quer (faz um barulho e eu já chego perto). Hoje ele não precisa mais esperar por mim para perguntar, ele mesmo diz”</i>
	Processo de aprendizagem	Dificuldade no uso	<i>“No início sim, mas logo nos adaptamos.”</i>

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
Valorização do uso da CAA	Pontos positivos e negativos durante o uso	<p>Higiene Pessoal</p> <p>Aspiração de traqueostomia</p> <p>Tamanho das figuras</p>	<p><i>“Ponto forte é que tem ali muitas coisas da higiene pessoal dele que antes ele nem mencionava, agora ele mesmo já pede.”</i></p> <p><i>“[...] Todas as figuras que retratam os procedimentos mais delicados como aspiração da traqueostomia[...].”</i></p> <p><i>“Uma coisa que eu observei foi que os tamanhos das figuras podem ser maiores para facilitar que ele aponte no lugar certo.”</i></p>
	Adaptação da Prancha	Rotina diária	<p><i>“Foi muito tranquilo e ele se adaptou muito bem com o uso no dia a dia.”</i></p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
Experiência com uso da CAA			<i>quer brincar), se quer sair da cama para a sala.”</i>
	Sentimento com uso da Prancha	Interação	<i>“Foi lindo, eu amei, sempre quis dar a ele uma autonomia maior. Eu gosto também porque a gente se dá melhor (eu entendo melhor ele agora).”</i>
		Agradecimento	<i>“Gostaria de agradecer por participar dessa pesquisa e por ter sido apresentado a essa tabela.”</i>
Prazer	<i>“Foi muito prazeroso, motivador e ele sempre se dedicou para isso.”</i>		

APÊNDICE C- TABELA/PRANCHA DE CAA 2



PROJETO: Livia Mendes. COLABORAÇÃO: Célia Sousa (ESECS/CRID/IPLeia / Politécnico de Leiria)
 FONTE PICTOGRAMAS: Sergio Palao - ARASAAC (<http://www.arasaac.org/>)

POLITÉCNICO DE LEIRIA

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS

APÊNDICE D- TRANSCRIÇÃO DA 2ª ENTREVISTA

Ano 2021

Data: 15/07/2021

Nome do Entrevistador: Lívia Mendes

Entrevista realizada online

Hora de início: 16:00h

Hora de término: 16:40

Entrevistadora – E

Entrevistada – Mãe

E: Olá, dando continuidade ao trabalho que estamos fazendo com o uso da Prancha/Tabela com o seu filho, vou dar início a entrevista com algumas perguntas sobre como foi para vocês esse período e o que vocês puderam observar com o uso do instrumento. Podemos gravar a entrevista?

Mãe: Sim

1. – E: Sentiram dificuldade na adaptação da nova tabela?

Mãe: Não. Já sabíamos como usar e foi muito intuitiva.

2. – E: Consegue pontuar pontos fortes e fracos observados sobre o uso da nova tabela?

Mãe: A alteração dos tamanhos e organização das figuras deixaram a tabela mais fácil de usar. Colocando a figura de troca de desenhos e sair da cama foram os pontos fortes, pois era o que ele mais desejava. Sobre os pontos fracos, não vejo, pois ficou perfeitamente adaptada a nós.

3. – E: Houve algum desconforto durante o uso da tabela?

Mãe: Não.

4. – E: Quantas vezes por dia fazem uso da tabela?

Mãe: Basicamente todas as vezes que vamos nos comunicar.

5. – E: Ficou faltando acrescentar ou modificar algum item (figura) na nova tabela?

Mãe: Não. As alterações atenderam as nossas necessidades.

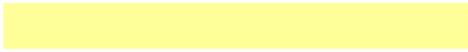
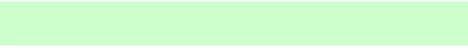
6. – E: A nova tabela atende as demandas e necessidades do seu filho?

Mãe: Sim, hoje consigo saber o que meu filho quer ou precisa.

7. – E: Vocês se consideram satisfeitos ou insatisfeitos com a criação da nova tabela?

Mãe: Muito satisfeitos, era o que precisávamos.

Tabela 7. Legenda das cores atribuídas a cada categoria

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	COR
Adaptação e uso	Adaptação	
	Pontos fortes e fracos	
	Desconforto durante o uso	

CATEGORIA	SUBCATEGORIA	COR
	Frequência de uso	
	Acréscimo ou Modificação	
Satisfação	Necessidade do filho	
	Satisfação com nova tabela	

Nota: A Tabela acima apresenta um código de cores correspondentes a cada categoria. Na coluna esquerda estará descrito a categoria da análise, na coluna do meio as subcategorias e na coluna da direita as cores que possibilitam identificar em que parte da transcrição da entrevista estão as respostas e informações pertinentes abordadas.

APÊNDICE E- CATEGORIZAÇÃO DA ANÁLISE DE DADOS (ENTREVISTA 2)

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
ADAPTAÇÃO E USO	Adaptação	Adaptação a nova tabela	Sentiram dificuldade na adaptação da nova tabela? "Não"
	Pontos fortes e fracos durante o uso	Alteração dos tamanhos Organização das figuras Adaptação Perfeita	"A alteração dos tamanhos e a organização das figuras deixaram a tabela mais fácil de usar." "Colocando a figura de troca de desenhos e sair da cama foram os pontos mais fortes, pois era o que ele mais desejava." "Sobre os pontos fracos, não vejo, pois

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
			<i>ficou perfeitamente adaptada a nós.”</i>
	Desconforto durante uso	Rotina diária	<p>Houve algum desconforto durante o uso da tabela?</p> <p><i>“Não”</i></p>
	Frequência de uso	Uso diário	<p>Quantas vezes por dia faz uso da tabela?</p> <p><i>“Basicamente todas as vezes que vamos nos comunicar.”</i></p>
	Acréscimo ou modificação	Necessidade atendidas	<p>Ficou faltando acrescentar ou modificar algum item (figura) na nova tabela?</p> <p><i>“Não. As alterações atenderam as nossas necessidades.”</i></p>

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registro	Unidade de Contexto
SATISFAÇÃO	Necessidade do filho	Atendimento de demanda	<p>A nova tabela atende as demandas e necessidades do seu filho?</p> <p><i>“Sim. Hoje consigo saber o que meu filho quer ou precisa.”</i></p>
	Satisfação com nova tabela	Satisfeitos ou insatisfeitos com a criação	<p>Vocês se consideram satisfeitos ou insatisfeitos com a criação da nova tabela?</p> <p><i>“Muitos satisfeitos, era o que precisávamos.”</i></p>

APÊNDICE F- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRO E ESCLARECIDO

Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde.

Eu, Lívia de Araújo Melo Mendes, Mestranda em comunicação acessível pela Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, sob a orientação da Professora Doutora Célia Maria Adão de Oliveira Aguiar de Sousa, venho convidá-lo (a) a participar, como voluntário (a) da pesquisa “A Importância da Comunicação Aumentativa e Alternativa no Desenvolvimento de Competências comunicativas. Um estudo de caso”. O objetivo deste estudo é implementar o uso da prancha/tabela de CAA como forma de comunicação entre um indivíduo com PC e o seu cuidador. Ainda pouco se aborda sobre o tema e sobre como as técnicas alternativas de comunicação são inseridas no ambiente social, existindo necessidade de aprofundar o conhecimento sobre a percepção dos profissionais assim como explorar as dinâmicas empregadas durante a comunicação de crianças com Paralisia Cerebral.

Para tanto, solicitamos a sua colaboração para permitir o uso das pranchas/tabelas de CAA durante o dia-dia do seu filho (a), assim como utilizar os dados correspondentes a esses resultados como meio puramente científico. Serão utilizadas duas pranchas durante dois momentos da pesquisa. O primeiro momento as pranchas serão aplicadas da forma original como foram produzidas em estudos anteriores, no segundo momento existirá uma adaptação mediante resultado da entrevista realizada com a Sra e assim reaplicada durante o seu cotidiano.

Sobre a entrevista serão feitas duas entrevistas em momentos distintos. Uma após a aplicação da primeira tabela de CAA e a segunda após a aplicação da nova tabela de CAA. Essas entrevistas serão feitas pelo mesmo pesquisador em horários e dias predeterminados e agendados com a Sra. Solicitamos a permissão para gravação e transcrição da mesma a fim de apresentar os resultados deste estudo em eventos científicos, defesa de Mestrado e revista científica nacional e/ou internacional. Esses dados serão apresentados de forma que não seja possível a identificação do menor, garantindo e preservando sua privacidade durante todas as fases da pesquisa.

Em relação aos benefícios da pesquisa, você estará colaborando com uma pesquisa científica que trará maior conhecimento sobre o tema abordado, então sua participação é importante. Sobre os riscos em participar desse estudo, a criança poderá sentir desconforto em compartilhar informações, caso isso ocorra, poderá a qualquer momento interromper sua participação no estudo. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, não sofrerá nenhum dano ou constrangimento.

Para controlar tais riscos as identificações serão através de códigos e os registros das informações ocorrerá em um único computador, este protegido por senha.

Os dados serão utilizados apenas para realização de trabalhos acadêmicos e científicos conforme legislação brasileira (Resolução Nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), tendo toda equipe de pesquisa assinado termo de compromisso garantindo o uso dos dados apenas para esse fim.

Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária, totalmente livre de qualquer pagamento em dinheiro ou benefício e, portanto, você não é obrigado(a) a colaborar com as atividades solicitadas pelos pesquisadores.

Os pesquisadores estarão à sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa. Esse documento possui duas vias assinadas pelos pesquisadores, uma via pertence a você e a outra ao pesquisador.

Obrigado pela colaboração!

CONSENTIMENTO PÓS ESCLARECIMENTO

Eu, _____,
aceito o convite para participar desta pesquisa e declaro que fui informado dos seus objetivos de forma clara. Entendi que não terei que pagar, nem serei pago por participar do estudo e sei que posso pedir esclarecimentos a qualquer momento.

Além disso, sei que minha identidade assim como do meu filho (a), e as informações prestadas terão caráter confidencial, portanto terei liberdade de retirar meu consentimento para participação em qualquer fase da pesquisa. Declaro ainda que recebi uma cópia do presente termo de consentimento e uma cópia assinada por mim será mantida com o pesquisador.”

Feira de Santana, BA, _____ de _____ de 2021.

Assinatura da pesquisadora responsável

Assinatura do (a) voluntário (a)

Em caso de dúvida sobre a pesquisa você poderá procurar por:

Lívia de Araújo Melo Mendes

E-mail: liviammendes@hotmail.com

APÊNDICE G- GUIÃO PRIMEIRA ENTREVISTA

Ano:

Data:

Nome do Entrevistador:

Modalidade da Entrevista:

Hora de início:

Hora de término:

Entrevistadora – E

Entrevistado (a) – F

1. – **E:** Já conhecia a comunicação aumentativa e alternativa-CAA como forma de comunicação?

F:

2. – **E:** A tabela fornecida auxiliou no processo de comunicação entre você e a criança?
De que forma?

F:

3. – **E:** Como considera a comunicação com o seu filho antes da prancha e após a implementação da prancha?

F:

4. – **E:** Sentiu dificuldade durante a utilização da tabela de CAA?

F:

5. – **E:** Quais pontos fortes e fracos foram observados durante o uso da tabela?

F:

6. – **E:** Houve algum tipo de constrangimento gerado durante o uso da prancha?

F:

7. – **E:** Quais mudanças/adaptações introduziria para personalizar a prancha para seu filho?

F:

8. – **E:** Como foi para você como cuidadora usar essa técnica para se comunicar com o seu filho?

F:

9. – **E:** Quais considerações gostaria de colocar sobre essa experiência?

F:

ANEXOS

ANEXO A – RELATÓRIO MÉDICO



Feira de Santana, 18 de Agosto de 2020

Relatório Médico

Paciente, Srº [REDACTED], menor, 14 anos, portador de Paralisia Cerebral (neuropata por anóxia perinatal); Disartria grave; Fratura de fêmur a D secundária a hipovitaminose em 13.12.19 - realizada correção cirúrgica; possui Traqueostomia - TQT; Apneia do sono (usa Ventilador Mecânico à noite ou para dormir), acamado, acompanhado pelo Serviço de Atenção Domiciliar- SAD, residente em moradia social com sua genitora.

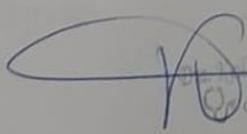
O paciente, admitido no Hospital Estadual da Criança (HEC) em Feira de Santana no dia 14.08.2018, relato de ser proveniente do domicílio com dispneia após piora de quadro febril e hiporexia há 03 dias da admissão, neste período estava em ventilação espontânea sem suporte de oxigênio, porém durante o internamento obteve diagnóstico de Pneumonia Comunitária, evoluiu com insuficiência respiratória aguda e rebaixamento do nível de consciência e necessitou ser intubado.

Durante o internamento do paciente, foi realizada confecção de traqueostomia em 21.08.2018, devido quadro neurológico e período prolongado de Ventilação Mecânica- VM. Apresentou fratura de fêmur à direita secundária a hipovitaminose em 13.12.19, realizada cirurgia de correção com posterior retirada cirúrgica da haste em 14.02.2020 e suplementação da vitamínica.

Ainda durante o internamento no HEC, o paciente progrediu com estabilidade clínica e condições de alta, porém devido a sua neuropatia mantém-se depende de cuidador em tempo integral para realização de suas atividades de vida diária. Ainda neste período, o seu domicílio era inadequado e sua alta hospitalar foi suspensa, alongando o tempo de internamento. Após, liberação da moradia social, a equipe do Serviço de Atenção Domiciliar foi solicitada para avaliar o paciente, o qual preencheu os critérios do protocolo do Ministério da Saúde, foi admitido na modalidade de Atenção Domiciliar nível 03.

Ao exame físico do dia 11.08.2020: Bom estado geral, calmo, corado, acianótico, eupnéico, anictérico, afebril.

Neuro: Paciente sem sedação, EG 10 (Ao4;Rv2; Rm4) basal, pupilas isocóricas e fotoreagentes, sem estigma convulsivo.


Médico
CRM-BA 31433

1

ANEXO B- TABELA/ PRANCHA 1 (DESENVOLVIDA PELA UFRGS)

A	B	C	D	NOVA PALAVRA	COMEÇAR DE NOVO	TENHO ALGO A DIZER	DOR		
E	F	G	H	SIM	NÃO				
I	J	K	L	M	N				
O	P	Q	R	S	T				
U	V	W	X	Y	Z				
1	2	3	4	5	6			7	8
						FRENTE	COSTAS		

FONTE PICTOGRAMAS: Sergio Palao - ARASAAC (<http://www.arasaac.org/>) Licença : CC (BY - NC-SA)

PROJETO: Eduardo Cardoso; Daliane Serafim Martins | Colaboração: Rita Bersch; Michelle Borges; Ana Beust da Silva
 TRADUÇÃO: Célia Sousa (ESECS/CRID/CICS.NOVA,PL/Leiria/Politécnico de Leiria)

DOR	FALTA DE AR	ENJOADO	FRALDA	ACENDER ALUZ	APAGAR A LUZ	SIM
CALOR	FRIO	MEDO	MÁSCARA DE OXIGÊNIO	URINOL	MEDICAMENTOS	NÃO
TUDO BEM	CANSADO	COÇAR	SEDE	FOME	ÓCULOS	NÃO SEI
VIRAR	ASPIRAR	CONFORTÁVEL	PRECISO DE AJUDA	CHAMAR A FAMÍLIA	CHAMAR O MÉDICO	SIM OU NÃO
CASA DE BANHO	DORMIR	VESTIR	PERGUNTA	VISITA DE FAMÍLIA	OBRIGADO	SOLETRAR
LAVAR ROSTO	ROUPA MOLHADA	LAVAR OS DENTES	QUANTO TEMPO	COMO ESTOU?	E DEPOIS?	

FONTE PICTOGRAMAS: Sergio Palao - ARASAAC (<http://www.arasaac.org/>) Licença : CC (BY - NC-SA)

PROJETO: Eduardo Cardoso; Daliane Serafim Martins | Colaboração: Rita Bersch; Michelle Borges; Ana Beust da Silva
 TRADUÇÃO: Célia Sousa (ESECS/CRID/CICS.NOVA,PL/Leiria/Politécnico de Leiria)