



Percepções dos pais acerca da participação e comunicação de seus filhos com paralisia cerebral não oralizados

Parents' perceptions about the participation and communication of their children with non-speaking cerebral palsy

Percepciones de los padres sobre la participación y comunicación de sus hijos no oralizados con parálisis cerebral

Ana Carolina Franzolin Araujo Rezende* 

Paula Mello P. Passos* 

Regina Yu Shon Chun* 

Resumo

Introdução: O conhecimento das percepções de familiares acerca da participação e comunicação de seus filhos com PC (Paralisia Cerebral) não oralizados contribui com processos educacionais e terapêuticos centrados na pessoa e na família. **Objetivo:** Conhecer aspectos da participação e comunicação de crianças e adolescentes com PC não oralizados, bem como fatores que favorecem ou dificultam o uso da CSA (Comunicação Suplementar e/ou Alternativa) no ambiente familiar e na escola. **Método:** Estudo descritivo e transversal de abordagem qualitativa, com amostra de cinco mães de alunos com PC não oralizados. **Resultados:** As mães relatam barreiras à participação de seus filhos e reconhecem a importância da comunicação nas interações e nas atividades familiares. Mencionam, também, não terem alcançado uso funcional da CSA, em casa, mas expressam satisfação com o nível de comunicação que têm com seus filhos.

* Universidade Estadual de Campinas-UNICAMP, SP, Brasil.

Programa de Pós-graduação Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP - Campinas (SP), Brasil.

Contribuição dos autores:

ACFAR: concepção do estudo, coleta e análise dos dados, redação do artigo.

PMPP: revisão crítica e organização final do artigo.

RYSC: concepção e orientação do estudo em todas as fases, revisão crítica e acompanhamento da construção do artigo.

Endereço para correspondência: Ana Carolina Franzolin Araujo Rezende - rezendeacarolina@gmail.com

Recebido: 09/06/2022

Aprovado: 13/02/2023



Por outro lado, abordam dificuldades de comunicação quando não identificam os desejos de seus filhos ou quando eles estão com outros interlocutores. **Conclusão:** Os achados evidenciam participação reduzida das crianças e do adolescente do estudo, e pouco, ou nenhum uso da CSA. Diante das dificuldades relatadas pelas participantes, os achados reforçam a necessidade de equipar os familiares, no sentido de promoverem a participação e a comunicação de seus filhos. Reforça-se a importância de profissionais de CSA e professores de educação especial trabalhar em parceria com os familiares, a fim de expandir as maneiras como interagem e se comunicam com seus filhos, e vice-versa, visando uma maior participação dos mesmos.

Palavras-chave: Crianças com Deficiência; Paralisia Cerebral; Desenvolvimento da Linguagem; Barreiras de Comunicação; Auxiliares de Comunicação para Pessoas com Deficiência; Inclusão Social.

Abstract

Introduction: Knowing family members' perceptions about the participation and communication of their children with non-speaking CP (Cerebral Palsy), contributes to educational and therapeutic processes centered on the person and family. **Aim:** Become acquainted with participation and communication aspects of children and adolescents with non-speaking CP, as well as factors that favor or hinder AAC (Augmentative Alternative Communication) use in the family environment and school. **Method:** Descriptive and cross-sectional study with a qualitative approach, with a sample of five mothers of students with non-speaking CP. **Results:** Mothers report barriers to their children's participation and recognize the importance of communication in family interactions and activities. They mention not having achieved functional use of AAC at home, but express satisfaction with the level of communication they have with their children. On the other hand, they address communication difficulties when they are unable to identify their children's wishes or when their children are with other interlocutors. **Conclusion:** The findings show reduced participation of the children and the adolescent in the study, as well as little or no AAC use. In view of the difficulties reported by the participants, the findings reinforce the need to equip family members, in order to promote these children's communication and participation. The importance of AAC professionals and special education teachers working in partnerships with families is reinforced. These professionals can help expand the ways in which mothers interact and communicate with their children, and vice versa, aiming at greater participation among them.

Keywords: Disabled Children; Cerebral Palsy; Language Development; Communication Barriers; Communication Aids for Disabled; Social Inclusion.

Resumen

Introducción: Conocer las percepciones de los familiares sobre la participación y comunicación de sus hijos con PC (Parálisis Cerebral) no hablantes, contribuye a procesos educativos y terapéuticos centrados en la persona y la familia. **Objetivo:** Conocer aspectos de la participación y comunicación de niños y adolescentes con PC no hablantes, así como factores que favorecen o dificultan el uso de la CAA (Comunicación Aumentativa y Alternativa) en el ámbito familiar y en la escuela. **Método:** Estudio descriptivo y transversal con enfoque cualitativo, con una muestra de cinco madres de alumnos con PC no hablantes. **Resultados:** Las madres relatan barreras para la participación de sus hijos y reconocen la importancia de la comunicación en las interacciones y en las actividades familiares. Mencionan no haber logrado uso funcional de la CAA en casa, pero expresan satisfacción por el nivel de comunicación que tienen con sus hijos. Por otro lado, abordan las dificultades de comunicación cuando no identifican los deseos de sus hijos o cuando ellos están con otros interlocutores. **Conclusión:** Los hallazgos muestran una participación reducida de los niños y adolescente en el estudio y poco o ningún uso de CAA. Los hallazgos refuerzan la necesidad de equipar a las familias para promover la participación y comunicación de sus hijos. Se refuerza la importancia de que profesionales de CAA y maestros de educación especial trabajen en colaboración con las familias para ampliar las formas en que interactúan y se comunican con sus hijos, y viceversa, buscando una mayor participación de estos.

Palabras clave: Niños con Discapacidad; Parálisis Cerebral; Desarrollo del Lenguaje; Barreras de Comunicación; Equipos de Comunicación para Personas con Discapacidad; Inclusión Social.

Introdução

Crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC) são identificados como um dos grupos populacionais que apresentam maior risco de ter sua participação reduzida¹. Participação é definida, pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), como “envolvimento em situações da vida” e se constitui num objetivo a ser alcançado no que tange à saúde de todas as crianças². Na infância, o ambiente sociocultural em que vive uma criança exerce grande influência em sua participação, bem como seus fatores maturacionais e de desenvolvimento³. Os hábitos e padrões de participação se formam a partir do interesse demonstrado pela criança ou adolescente, nas oportunidades que presenciam em seu ambiente e na maneira que são expostos a diferentes tipos de atividades⁴.

Dentro do conceito de “atividades e participação”, a CIF descreve aspectos da comunicação em seu terceiro capítulo, incluindo a produção e recepção de mensagens, bem como o uso de dispositivos e técnicas de comunicação². Em outras palavras, a maneira como uma criança se *comunica* está relacionada à maneira como se *relaciona* com outras pessoas e *participa* em seu ambiente^{2,5,6}.

Autores⁵ observaram que crianças e adolescentes com PC e outros acometimentos neurológicos apresentaram maiores restrições em sua participação do que grupos com outras deficiências ou doenças crônicas. Tais autores descreveram fatores que exercem influência direta sobre a participação de uma criança com PC em atividades do dia a dia, a saber, níveis de funcionalidade nas áreas da cognição, comunicação e de função motora fina.

Estudo⁶ evidenciou que crianças com perda da funcionalidade de comunicação não demonstraram participação semelhante à de crianças sem acometimentos na funcionalidade de comunicação, na mesma faixa etária.

Dada a importância que a comunicação de uma pessoa não oralizada exerce sobre a maneira como participa em seu ambiente, reforça-se a necessidade de conhecer melhor os aspectos da comunicação de crianças com PC não oralizadas, a fim de ampliar suas possibilidades de comunicação e participação nos espaços em que convivem, a começar pelo contexto familiar.

Pesquisas recentes na área da comunicação de crianças e adolescentes com PC não oralizados apontam para o conhecimento que os pais têm

acerca da comunicação de seus filhos. Trabalho, realizado nos EUA, demonstrou uma correlação estreita entre percepções dos pais acerca da comunicação de seus filhos com PC não oralizados e os resultados de avaliações de comunicação e linguagem conduzidas por profissionais⁷.

Outro estudo⁸ aborda décadas de pesquisas que demonstram os aspectos positivos de se prover serviços de terapia, com CSA, centrados na família (*family-centered services*), para maximizar os resultados no uso da CSA, visto que os familiares conhecem bem as necessidades de seus filhos e podem ser grandes aliados no desenvolvimento da comunicação de crianças com necessidades complexas de comunicação.

A despeito do entendimento consolidado sobre a importância de se envolver a família na intervenção terapêutica e no processo de inclusão escolar, autores⁸ abordam evidências qualitativas de que existe, ainda, um grande distanciamento entre os princípios do serviço fonoaudiológico, centrado na família, e o que se observa na prática dele. Pesquisa⁹ sobre as lacunas existentes entre a filosofia do atendimento de CSA e a prática de tal atendimento trata os desafios enfrentados tanto por familiares como por profissionais, no tocante aos serviços de intervenção em CSA. Dentre os desafios reportados, os autores abordam a visão, por parte dos familiares, de que os profissionais não demonstram sensibilidade ou envolvimento suficiente com a família. Por outro lado, profissionais relatam barreiras na relação com familiares de usuários de CSA, como tempo limitado para desenvolver um trabalho de parceria e colaboração, bem como expectativas familiares que não coincidem com os objetivos da intervenção com CSA. Dentre os maiores desafios relatados pelos profissionais, os autores abordam a concepção parental de que a comunicação com seus filhos é eficiente, a despeito do uso da CSA.

Autores¹⁰ apontam que as expectativas atuais na área da CSA têm se voltado a uma maior participação social, nos diferentes contextos dos usuários, seja na escola, em casa ou na comunidade.

Diante deste cenário e contexto da CSA, diversos autores têm elucidado a importância de se conhecer as percepções dos familiares de usuários de CSA, bem como os fatores que dificultam ou promovem seu uso de modo funcional. Conhecer tais fatores se faz necessário, no que tange ao desenvolvimento de objetivos terapêuticos, bem

como estratégias de intervenção, o que poderá abrir caminhos para que os profissionais adequem seus serviços às demandas de cada usuário e de seus familiares, favorecendo a participação familiar ativa¹¹⁻¹³.

Este artigo justifica-se pelo interesse em descrever aspectos da participação e comunicação de crianças e adolescentes com PC não oralizados, no ambiente familiar. Conhecer tais aspectos pode contribuir para reforçar o papel dos profissionais da área da CSA, no sentido de desenvolver um trabalho de parceria e colaboração com a família de crianças e adolescentes não oralizados usuários de CSA. Profissionais como fonoaudiólogos, cuidadores, professores, professores de educação especial, orientadores pedagógicos e demais agentes envolvidos em promover a comunicação e participação de alunos com PC não oralizados se beneficiariam, ao conhecer as percepções das famílias acerca da comunicação e da participação de seus filhos com necessidades complexas de comunicação, bem como os fatores que favorecem ou dificultam o uso da CSA, de maneira funcional, no cotidiano, e seu impacto na participação dos mesmos.

Método

Desenho Metodológico

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Estadual de Campinas, sob parecer nº 2.847.397 / CAAE nº 93634518.4.0000.5404. Trata-se de um estudo descritivo e transversal, desenvolvido sob o enfoque qualitativo, sendo o presente artigo parte dos resultados da dissertação de Mestrado de uma das autoras.

A pesquisa foi apresentada às Secretarias de Educação de duas cidades do estado de São Paulo, sendo uma de grande porte e outra de médio porte, para solicitação do Termo de Anuência. Após concordância, as informações acerca dos alunos com Paralisia Cerebral, usuários de CSA, foram fornecidas pelos Núcleos de Educação Especial das Secretarias de Educação. Em seguida, foi realizado contato com as escolas para confirmação de matrícula dos alunos indicados e, então, com os familiares, intermediado pela professora de educação especial ou pelo orientador pedagógico.

Os familiares dos alunos foram convidados por uma das pesquisadoras signatárias. Após explicação detalhada da pesquisa e anuência, foi solicitada

a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.

Constituição da amostra e critérios de inclusão

A amostra foi composta por 5 participantes, todas mães de alunos com PC não oralizados. Os critérios de inclusão abrangeram familiares de alunos com diagnóstico de PC não oralizados, que estivessem matriculados em escolas da rede municipal das duas cidades selecionadas para o estudo e que utilizassem CSA na escola.

Procedimentos para a coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de entrevistas, com roteiro semiestruturado, para levantamento das percepções das mães acerca da participação e da comunicação de seus filhos, bem como do uso da CSA, no contexto familiar da criança ou adolescente.

Uma entrevista de aculturação foi realizada com uma mãe de gêmeos com PC, a fim de validar o instrumento da coleta de dados.

As entrevistas foram realizadas no ambiente escolar, exceto no caso de um dos alunos que se encontrava em situação de ensino domiciliar. Neste caso, a entrevista com a mãe foi agendada e realizada na residência da família, após contato, por telefone, e autorização da mesma.

Todas as entrevistas com as mães foram agendadas por intermédio da escola, com o auxílio da professora de educação especial ou do orientador pedagógico.

As entrevistas foram gravadas em arquivo de áudio, com o auxílio de um aplicativo de gravação de notas de um celular, conforme a autorização dos participantes.

Além disso, foram também coletados os dados do perfil sociodemográfico de cada participante, bem como dados acerca do nível da função motora (*Gross Motor Function Classification System* – GMFCS) e do nível da função de comunicação (*Communication Function Classification System* – CFCS). Os níveis de GMFCS foram fornecidos pelas mães, a partir das informações e laudos médicos que elas receberam dos neurologistas ou pediatras de seus filhos. Os níveis de CFCS foram determinados pelas pesquisadoras, a partir das respostas das mães acerca do nível de funcionalidade da comunicação de seus filhos, utilizando como

referência a adaptação transcultural do instrumento de classificação da CFCS¹⁴.

Forma de análise dos dados

Foram realizadas transcrições das entrevistas e os dados foram categorizados segundo eixos temáticos, a partir dos critérios de repetição e relevância. O critério de repetição investiga o que há em comum entre os discursos, destacando as

colocações recorrentes e considerando todas as emergentes. Já o critério de relevância destaca um trecho do discurso que não apresenta, necessariamente, repetição no conjunto do material coletado, mas que pode confirmar ou refutar as hipóteses iniciais da investigação¹⁵.

Após diversas leituras dos dados, foram estabelecidas categorias e subcategorias, apresentadas no Quadro 1.

Quadro 1. Categorias e subcategorias de análise das entrevistas das mães

CATEGORIAS	Participação da criança ou adolescente e ações dos interlocutores	Comunicação na rotina familiar	CSA na rotina familiar
SUBCATEGORIAS	Participação nas atividades da família	Formas próprias de comunicação da criança ou adolescente	Uso da CSA na família
	Interações sociais	Formas de comunicação dos interlocutores	Fatores favoráveis ao uso da CSA
	Atenção e cuidados familiares	Dificuldades de comunicação	Fatores desfavoráveis ao uso da CSA
	Assistência clínico-terapêutica	Expectativas em relação à comunicação da criança ou adolescente	

Resultados

Os resultados relativos à caracterização das mães e de seus filhos, bem como de suas famílias, estão apresentados na Tabela 1.

Os resultados das respostas às perguntas das entrevistas são apresentados por categorias e subcategorias:

Tabela 1. Caracterização demográfica-educacional das mães e características dos alunos

Participante	Idade durante a pesquisa	Nível de escolaridade	Principal cuidadora?	Beneficiário do BPC?	Identificação do aluno	Sexo do aluno	Idade do aluno (anos)	Série escolar do aluno	GMFCS do aluno	CFCS do aluno	Formas de comunicação do aluno
M1	35	8a série EF	sim	sim	A1	F	7	1a série	V	II	2, 3, 5
M2	32	5a série EF	sim	sim	A2	F	9	2a série	IV	I	2, 3, 4, 5
M3	50	5a série EF	sim	sim	A3	M	14	7a série	V	IV	2, 3, 5
M4	44	Ens. Médio	sim	não	A4	M	8	2a série	V	IV	2, 3
M5	43	Ens. Médio	sim	sim	A5	M	8	3a série	V	IV	3, 5

Legenda:

*BPC: Benefício de Prestação Continuada

*GMFCS: *Gross Motor Function Classification System*

*CFCS: *Communication Function Classification System*

*EF = Ensino Fundamental

Formas de comunicação = 1: Fala; 2: Sons; 3: Olhar fixo, Expressões faciais e Gestos; 4: Sinais manuais; 5: Fichários de comunicação, pranchas, painéis; 6: Sintetizador de voz.

Participação da criança ou adolescente e ação dos interlocutores

Os resultados relativos à participação da criança ou adolescente e ação dos interlocutores nas percepções das mães, estão apresentados na Tabela 2.

Tabela 2. Participação da criança ou adolescente e ação dos interlocutores nas percepções das mães (n=5)

Subcategoria	Frequência
Participação nas atividades da família	5
Interações sociais	2
Atenção e cuidados familiares	5
Assistência Clínico-Terapêutica	5

Participação nas atividades da família

Todas as mães (n=5) referem participação reduzida de seus filhos no contexto familiar. Elas relataram permitir longos períodos de exposição dos seus filhos à TV, geralmente enquanto fazem outras atividades, como ilustra trecho de depoimento da mãe M1: “*A gente não faz nada junto. Só vê TV. (...)*” (M1)

A mãe do participante A3, adolescente de 14 anos, relata deixar uma das TVs ligada em desenhos infantis. Em sua casa, há sempre duas televisões ligadas ao mesmo tempo. Em suas palavras:

“*A outra televisão, eu boto assim de frente, porque a outra tem desenho. Quando meu esposo está assistindo jornal, aí então liga a da sala e liga a outra. Aí eu digo: mamãe vai ligar Cocoricó. Ele gosta de Cocoricó, Abelhinha, Pingo... essas coisas, né.*” (M3)

Além disso, duas mães (n=2) comentaram levar seus filhos a passeios externos, em shoppings e sorveterias:

“*Vou no shopping, saio com ele... quando tem uma coisa assim, eu mostro tudo pra ele (...) eu saio bastante, eu dou volta com ele (...) eu falei pra pediatra que eu não dava sorvete. Ela disse ‘Num dia que tiver calor, dê um sorveteinho.’ Aí eu dou... daquele bem cremoso...*” (M3)

“*Esses dias, fui tomar um açaí com o meu marido. Ele entrou no açaí, tanto que deu até dor de garganta... ficou olhando, olhando... ‘aaaa... aaa... aaaa’ (...) e tava gelado.*” (M5)

As outras mães não relataram passeios externos, quando questionadas acerca das atividades que fazem em família.

Interações sociais

Duas mães (n=2) teceram comentários acerca de como interagem com seus filhos, como demonstram os trechos de fala das participantes M1 e M3:

“*Assim... eu brinco mais quando ela está no estabilizador, que é um aparelho que ela fica em pé. E se você não entretém ela, ela não fica. Fica a TV, mas fica eu também (...). Eu trago as bonecas, essas coisas... (...) porque só a TV não dá conta. Se não, ela começa a reclamar...*” (M1)

“*Ele pede brinquedo, às vezes, quando eu digo, ‘quer brincar com isso?’ Aí eu vou buscar, ele quer. Aí pronto, ele fica na maior felicidade (...) eu tiro a pilha e coloco baixinho. Não, ele não quer baixinho. Pra por no ouvido, ele gosta bem altão. E fica todo bonito, assim deitado assim, ó.*” (M3)

As demais mães não comentaram acerca de como brincam com seus filhos, sendo que outras duas mães (n=2) abordam a maneira como seus filhos interagem com outras crianças, no convívio familiar e social:

“*Ela adora brincar com minha sobrinha. Todo final de semana, a minha sobrinha tá lá e elas não ficam me chamando. ‘Ô tia, ela quer isso, ela quer aquilo’. Não. Ela sabe tudo o que ela quer. É a convivência.*” (M2)

“*Ó, ele quando ele gosta, quando ele vê criança, ele sorri, ele fica assim... agitado, eufórico, feliz.*” (M4)

As outras mães ($n=3$) não abordaram maneiras de como interagem com seus filhos ou como eles interagem com as demais crianças, no convívio familiar ou social.

Atenção e cuidados familiares

Um tema recorrente nas entrevistas foi em relação à *atenção e cuidados* que as famílias dedicam aos seus filhos, que foram destacados em uma subcategoria de análise. Todas as mães ($n=5$) apresentam, em seus discursos, conteúdos que refletem a preocupação com um cuidado integral e um olhar para a criança de uma maneira holística. Destaca-se, aqui, trecho de fala de uma das mães que ilustra esta atenção e este cuidado e o respeito ao jeito de ser de cada criança:

“Tem que ter muita paciência, né? Pra gente entender eles, tem que prestar muita atenção. Não fazer do nosso jeito. Que o nosso jeito é tudo errado. Tem que prestar muita atenção neles, que é para não sair atropelando tudo.” (M1)

Assistência Clínico-Terapêutica

Todas as mães ($n=5$) relataram levar seus filhos a seguimentos terapêuticos, semanalmente,

além de abordarem o apoio recebido nestes casos. Segundo elas, três alunos ($n=3$) frequentam atendimentos terapêuticos em instituições públicas; um aluno ($n=1$) tem acesso a atendimento particular, mediante liminar judicial, e outro ($n=1$) frequenta os serviços do Convênio de Saúde.

Todos os alunos ($n=5$) recebem acompanhamento de Fonoaudiologia e Fisioterapia, semanalmente; dois ($n=2$) frequentam Terapia Ocupacional; um ($n=1$) frequenta Hidroterapia particular (mediante liminar judicial) e outro ($n=1$) frequenta Hidroterapia na APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) de sua cidade. Um aluno ($n=1$) tem acesso à Equoterapia.

As instituições frequentadas pelos alunos são: públicas (C.1, C.3, C.5); uma clínica ligada a uma universidade (C.2), clínicas particulares (C.4), clínicas do Plano de Saúde (C.5).

Os resultados relativos à distribuição do local e áreas de seguimento terapêutico por criança ou adolescente estão apresentados no Quadro 2.

Quadro 2. Distribuição do local e áreas de seguimento terapêutico por criança ou adolescente

Criança	Instituição	Fonoaudiologia	Fisioterapia	Terapia Ocupacional	Hidroterapia	Equoterapia
C.1	APAE	x	x		x	
C.2	Universidade	x	x	x		
C.3	APAE	x	x			
C.4	A.P.	x	x	x	x	
C.5	P.S. e AEC	x	x		x	x

Legenda: C = criança; A.P. = atendimento privado; P.S. = Plano de Saúde; AEC = Associação de Equoterapia de Campinas

M1 aborda o apoio recebido pela fisioterapeuta quanto ao estabilizador ideal para a criança.

“(...) no estabilizador, que é um aparelho que ela fica em pé. O que a fisioterapeuta queria mesmo, eles não fabricam mais, que é um igual que tem na APAE. Aquele inteiro... que ela fica de pé.” (M1)

M2 faz referência ao apoio/orientação da fonoaudióloga da instituição frequentada pela criança.

“Na Casa da Criança Paralítica, a fono ensinou a pegar as figurinhas (pictogramas) e ir colando pela casa.” (M2)

Destaca-se um exemplo acerca dos benefícios da equoterapia e da hidroterapia para um dos alunos. Segundo M5, em decorrência da equoterapia, a criança desenvolveu a sustentação do tronco e conseguiu se sentar sem apoio:

“Ele monta a cavalo. Arrumou a postura com equoterapia. E hidro também.” (M5)

Esta mesma mãe também aborda o uso do Parapodium, para descarga de peso nas pernas e prevenção da luxação de quadril. Ela recebeu o suporte necessário para a confecção do Parapodium da fisioterapeuta do filho.

“Ele fica em pé no Parapodium todo dia. Graças a Deus nunca teve luxação de quadril.” (M5)

Comunicação na rotina familiar

Os resultados relativos à comunicação na rotina familiar, nas percepções das mães, estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3. Comunicação na rotina familiar nas percepções das mães (n=5)

Subcategoria	Frequência
Formas próprias de comunicação da criança ou adolescente	5
Formas de comunicação dos interlocutores	5
Dificuldades de comunicação	5
Expectativas em relação à comunicação da criança ou adolescente	5

Formas próprias de comunicação da criança ou adolescente

Todas as mães (n=5) mencionam diversas formas próprias de comunicação de seus filhos como: olhar (fixo) para expressar desejos; gestos indicativos (movimento das mãos, braços e cabeça); gestos caseiros (puxões de cabelo, palmas, mudanças de tônus muscular), dentre outras, tais como: vocalizações, gritos, sorriso, choros e resmungos, as quais a família atribui sentido, como se observa nos exemplos de cada uma das participantes:

“Ela chama a atenção com os barulhinhos, né? E a gente acaba percebendo o que ela quer. Para ir no banheiro, ela enrijece as pernas assim... e o olhar dela muda.” (M1)

“Ela fala com o olhar, né? Ela fala com o olho. Ela quer um negócio, ela faz assim (mostrou como a criança olha para o que quer). Ela dá um grito, às vezes... sai um grito. Ai é alguma coisa que ela não quer. Quando ela fica brava, ela dá uns chiliques, ela dá chute, ela puxa cabelo, é assim.” (M2)

“O outro dia, ele pegou na minha mão pra eu pegar no celular e botar a música que ele gosta.” (M3)

“Ó, ele quando ele gosta, quando ele vê criança, ele sorri, ele fica assim... agitado, eufórico, feliz. É o jeito dele, ele solta sonzinho... ãh, ãh...” (M4)

“Ele chora, resmunga, sorri, bate palma... ele grita ‘aaaaaa’ (...). Quando ele quer alguma coisa, ele abre a boca, mas ele não é de falar, não... Como eu convivo com ele, eu já sei tudo o que ele quer.” (M5)

Todas as mães (n=5) mencionaram o uso do “olhar” de seus filhos, quando desejam chamar a atenção do interlocutor ou expressar seus desejos.

Três mães (n=3) relataram uso de gestos, nas tentativas de comunicação da criança, como puxões de cabelo, empurrões, palmas e apreensão de objetos.

Todas as mães (n=5) abordaram como seus filhos usam vocalizações e sons diversos em suas formas próprias de comunicação, como gritos e resmungos.

M1 cita o fato de a criança conseguir produzir o nome da cuidadora na escola, cujo apelido se assemelha ao nome do pai. Esta mesma criança também fala o nome do irmão.

Formas de comunicação dos interlocutores

Todas as mães (n=5) se comunicam com seus filhos oralmente. De acordo com seus relatos, seus filhos compreendem a fala dos parceiros de comunicação sem dificuldades.

Todas as mães (n=5) descrevem algumas maneiras como se certificam dos desejos de seus filhos, quando têm dúvidas: perguntam mais de uma vez, para confirmar a resposta; fazem diferentes perguntas (tentativa e erro) até a definição do que a criança deseja; mostram objetos concretos para que a criança confirme o que deseja; aguardam até a confirmação da criança, por meio do sorriso ou movimento de cabeça.

Duas mães (n=2) disseram que têm horários pré-estabelecidos para as refeições e para oferecer água para as crianças. Nestes casos, elas não oferecem opções, apenas informam a seus filhos que irão alimentá-los ou lhes dar água.

“Eu falo normal como se estivesse falando com meu outro filho, né? Eu sei que ela me entende porque ela fica me observando, assim, né? Daí eu sei que ela me entende.” (M1)

“Pra mim, eu entendo tudo que ela fala. Às vezes, o que é meio difícil é que ela faz graça, aí pergunto duas vezes, pra poder ver...” (M2)

“Eu coloco assim um horário. É o horário que ele vai comer, a hora que ele vai tomar água. Ai ele não fica com fome nem com sede também, né...” (M4)

Dificuldades de comunicação

Todas as mães ($n=5$) abordaram algum tipo de dificuldade de comunicação com seus filhos e da comunicação deles com outros interlocutores, como demonstram os exemplos que se seguem:

“Às vezes, eu dou o que eu acho que ela quer, mas ela continua pedindo. Ai eu fico, às vezes, assim... de mão amarrada. Porque eu acho que ela quer alguma coisa, mas não é aquilo...” (M1)

“É difícil ela sair de casa sem mim. Os outros não vão saber o que ela quer, o que ela não quer. Pra mim é muito difícil ela sair sem mim. Porque eu quero sempre estar por perto pra eu poder falar o que ela quer, o que ela não quer. Mas eu tenho que deixar ela caminhar sozinha, né.” (M2)

Expectativas em relação à comunicação da criança ou adolescente

Todas as mães ($n=5$) compartilharam expectativas dos mais diversos níveis, em relação à

comunicação de seus filhos, desde que as crianças apontem com precisão até a expectativa de que desenvolvam uma fala funcional.

“Eu espero que ela aponte, né? Que ela aponte o que ela quer... que ela não consegue apontar. E dela falar... Às vezes, eu não sei se é porque a gente espera muito ouvir, e acaba ouvindo, ou ela fala mesmo.” (M1)

“Quero ver que ela sabe ler e escrever. Mesmo que ela não saiba escrever, mas que ela saiba ler, se comunicar mais com os outros.” (M2)

“Eu tenho a maior vontade de que ele ande e fale. Mas andar, falaram que não. Mas falar, nunca disseram que não. Eu acho que sim.” (M3)

“Eu sei como é o quadro dele..., mas assim... se ele falasse algumas palavras, por mim já tava bom.” (M4)

“... ela continua pedindo, pedindo, pedindo. Daí eu digo ‘Ó, M., se você pelo menos falasse o que você quer’...” (M1)

CSA na rotina familiar

Os resultados relativos à CSA na rotina familiar, nas percepções das mães, estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4. CSA na rotina familiar nas percepções das mães ($n=5$)

Subcategoria	Frequência
Exemplos de uso da CSA na família	5
Fatores favoráveis ao uso da CSA	3
Fatores desfavoráveis ao uso da CSA	4

Uso da CSA na família

Todas as mães ($n=5$) relataram conhecer algum recurso de CSA de baixa tecnologia. Quatro delas ($n=4$) deram exemplos do uso da CSA em casa, em alguns momentos, ainda que tenham descontinuado o uso.

“Lá (na Casa da Criança Paralítica) ensinaram a usar (a CSA). Mandaram perguntar pra ela e mostrar a figura do banheiro: ‘ó, vamo no banheiro?’ Pra ensinar ela, pra ela saber o que é o banheiro... Vamo comer? Vamo brincar agora de boneca? Ou a Barbie?” (M2)

“Ele presta atenção quando eu vou buscar alguma figura de qualquer coisa... de uma fruta... Um dia desses tinha um monte de caju, banana... ai eu mostrei um monte de coisa pra ele... as cores... ele gosta das cores tudo. Ai eu vi que ele prestou atenção tudinho. Os desenhos lá.” (M3)

Uma mãe ($n=1$) aborda o uso dos símbolos do “sim” e do “não”, pelo seu filho, que os aponta na prancha de comunicação, como demonstra o trecho de fala que se segue:

“Levanta a mão (para apontar SIM e NÃO na prancha de comunicação). Tem vez que ele levanta. Tem vez que ele dá só um toquezinho assim na mão. Ai a gente já sabe que ele tá querendo levantar. Ele só dá um toquezinho. Tipo, ele mexe com os dedinhos.” (M4)

Fatores favoráveis ao uso da CSA

Três mães ($n=3$) abordam fatores favoráveis ou benefícios percebidos no uso da CSA, nos contextos sociais das crianças.

Verifica-se, na fala de uma das mães (M2), que ela reconhece que a CSA pode auxiliar a criança no sentido de expressar suas escolhas com autonomia:

“Ela não come com o pai dela, ela não come com ninguém. Ela só come comigo e com o meu sobrinho. Aí, seria mais fácil pra perguntar o que ela quer comer. Mas eu vou falando e ela vai fazendo que ‘sim’ ou ‘não’. Mas é bom pra ela saber que tipo de fruta, essas coisas assim... pra ela escolher. Não pra eu escolher dar pra ela. Porque ela tem que saber o que ela quer comer e o que ela não quer. E não eu socar nela pra ela comer isso aí e pronto, né (...) Banheiro, também. Acho que ia ajudar. Porque eu quero que ela saia da fralda urgente. Então se ela pudesse falar ‘agora vou no banheiro’...” (M2)

Os exemplos, a seguir, estão relacionados ao benefício percebido na área do foco, atenção ou coordenação viso-motora dos alunos com o uso da CSA:

“É bom porque ele tá prestando atenção ali à figura. Aí ele olha... (...) É bom, tem que mostrar. Uma figura, um desenho, conversar...” (M3)
“Ajuda na visão, na estimulação, já fiz muitas figuras com ele (...) quando ele era pequenininho, que ele foi encaminhado para o CAIS, a gente fez a estimulação visual. A gente usou muito as figuras. Porque a visão dele tinha uma pequena coisa... na visão.” (M5)

Fatores desfavoráveis ao uso da CSA

Quatro mães ($n=4$) abordaram algum tipo de fator não favorável ao uso da CSA, em casa, ou falaram sobre a percepção de que não precisam fazer uso da CSA, em casa, como nos exemplos que se seguem:

“Ah, não sei... eu acho que ela me entende. Eu entendo ela, então eu não preciso disso aí. Eu fico meio perdida. Se eu usar isso aí, eu fico perdida. Eu tenho meu jeito de me comunicar com ela... e todas as sobrinhas também. É difícil pros tios, pros avós... é difícil...” (M2)
“Meu esposo não sabe nada disso aí.” (M3)
“Ele não sabe apontar.” (M4)
“Apontar é difícil. Não é sempre que ele faz. Pode ser que outro recurso dê mais certo. Depende do que vai surgindo, né. O tablet, tal...” (M5)

Uma mãe ($n=1$) não respondeu a esta pergunta, por nunca ter feito uso da CSA com sua filha, em casa, embora a criança tenha utilizado na instituição e na escola. O comentário dela reflete desconhecimento de quaisquer recursos de CSA. Ela atribui este desconhecimento à mudança constante de fonoaudiólogas na instituição frequentada pela filha (APAE). Segundo a mãe, a fonoaudióloga que atendia a criança começaria a introdução da CSA,

mas houve mudança no quadro de profissionais da APAE e a nova fonoaudióloga usa uma abordagem terapêutica diferente. Segundo a mãe, a criança passou, ao todo, por três profissionais diferentes, em menos de 5 anos.

“A fono ia começar a trabalhar com isso aí (CSA), mas aí foi quando mudaram ela de novo... a fono da APAE, né? Tiraram a fono, daí colocaram outra. Daí ela foi trabalhar com outras coisas. Ela começou do início com a M. Daí agora essa que tava com ela também saiu. Daí ela voltou com a antiga, com a primeira.” (M1)

Discussão

Os resultados demonstram que a participação das crianças e do adolescente na rotina familiar é restrita, limitando-se, em grande parte, a assistir televisão no mesmo ambiente que alguns familiares. Estes resultados corroboram dados de pesquisas que apontam para o risco de participação reduzida entre crianças e adolescentes com PC^{1,5,6}. O hábito de assistir televisão, em si, não constitui uma atividade que envolva a participação da família, devido ao papel passivo que as crianças e o adolescente exercem nos períodos de exposição à TV. Entretanto, na percepção das mães, esta é uma maneira como eles participam de atividades em casa, visto que, em alguns momentos, elas conversam e interagem com os mesmos, durante os períodos de exposição à televisão, quer seja para confirmar a escolha do programa ou para fazer comentários sobre o que assistem. Apenas duas mães relataram levar suas crianças a algum tipo de passeio externo, como shoppings e sorveterias e, ainda assim, estas mesmas mães permitem longos períodos de exposição à TV, quando estão em casa. As demais mães não relataram levar seus filhos a passeios externos. Em todos os casos, os relatos demonstram participação limitada ou reduzida em suas rotinas.

O aceite ao convite para participar da pesquisa por somente mães das crianças corrobora estudos que mostram que, na maior parte das famílias brasileiras, o papel de cuidadora da pessoa com deficiência se centraliza na figura materna¹⁶⁻¹⁸. Cabe lembrar que, na maior parte dos casos, como apontado por estudos, a mãe é não somente a cuidadora principal, como a responsável também pelos serviços domésticos, alimentação dos demais familiares, dentre outras responsabilidades. Isto naturalmente acarreta sobrecarga da mãe, como cuidadora, o

que pode afetar a qualidade das interações e dos cuidados prestados ao(a) filho(a) com deficiência¹⁹.

Os resultados acerca de como as mães conhecem as formas próprias de comunicação utilizadas por seus filhos e dos modos que desenvolvem para se comunicar entre si, corroboram dados de pesquisas que apontam para o nível de conhecimento de pais de crianças com PC não oralizadas sobre suas formas próprias de comunicação, bem como reforçam os dados de pesquisas que descrevem como pais de crianças com PC não oralizadas desenvolvem maneiras bem-sucedidas de se comunicar com elas⁷. No entanto, se as mães do estudo, por um lado, afirmam compreender seus filhos, por outro, apresentam contradições em suas falas ao afirmarem que nem sempre podem identificar, com precisão, seus desejos ou os compreendem “até certo ponto”. Estes resultados reforçam a importância da introdução da CSA, no sentido de ampliar a comunicação da criança, como apontam autores²⁰ que defendem que ela seja exposta a diversos recursos de CSA, em tempo oportuno, a fim de que a CSA favoreça a organização das suas estruturas de linguagem e amplie suas possibilidades de comunicação.

Estudo²¹ aponta para a importância de se descrever melhor as formas próprias de comunicação de crianças com necessidades complexas de comunicação não oralizadas. O uso do olhar fixo, por exemplo, recorrente nos alunos deste estudo e em diversas crianças com acometimento motor severo, é algo que foi elencado como uma forma própria de comunicação de grande importância e que ainda requer uma descrição clínica universalmente aplicável a todas estas crianças. Segundo os autores²¹, a criança que fixa os olhos e muda o olhar para destacar pontos distintos de interesse, no ambiente, o faz com o conhecimento do interlocutor e utiliza uma estratégia eficiente para a construção da mensagem. Contudo, o apoio da CSA pode favorecer ainda mais a linguagem, a interação e a participação destas crianças, no sentido de ampliar suas possibilidades de comunicação, bem como pode aumentar a quantidade de parceiros de comunicação com quem interagem, para além do contexto familiar. Os interlocutores que não convivem com as crianças nem sempre as compreendem, por não estarem familiarizados com suas formas próprias de comunicação, e isso restringe ainda mais os parceiros de comunicação com os quais estas crianças e adolescentes inte-

ragem e as atividades em que participam, sem a presença da mãe. Estes resultados são consoantes com os estudos de autores²² que elucidam que muitas destas crianças têm a intencionalidade da comunicação, mas seus interlocutores nem sempre compreendem a mensagem.

Os achados do presente estudo também demonstram distanciamento entre as expectativas das mães e as dos profissionais, no tocante ao desenvolvimento da comunicação destes alunos. Este distanciamento é observado nas falas das mães que demonstram dificuldades no uso da CSA, em casa, embora os profissionais das instituições e clínicas tenham encorajado o seu uso no cotidiano, segundo relatos delas. Estudo⁹ aborda este distanciamento de expectativas de familiares e profissionais e aponta para a importância de se envolver a família no processo terapêutico, a fim de otimizar o desenvolvimento da comunicação e uso da CSA entre alunos com PC não oralizados⁸. As falas das mães reforçam a importância que dão ao poder de escolha de seus filhos e o desejo de que tenham maior autonomia e ampliem a comunicação com outros interlocutores. Embora demonstrem esta intenção, por outro lado, expressam dificuldades no uso funcional da CSA para ampliar a comunicação, interação e participação de seus filhos. Estes resultados reforçam os apontamentos de autores²³ sobre uma das responsabilidades do profissional ser a de promover a escuta, o acolhimento e a capacitação dos familiares dos usuários de CSA para o desempenho dos seus papéis como interlocutores. Algumas mães relataram este tipo de apoio, outras se ressentem e expressam falta de continuidade ou suporte, por parte dos profissionais. A dificuldade no uso funcional da CSA, observada nas falas das mães, reforça a importância do cuidado na seleção dos recursos alternativos e/ou suplementares de comunicação, que podem contribuir para a inclusão social das crianças.

Ainda no tocante ao distanciamento entre o que é observado na prática terapêutica, no uso da CSA, e o que se observa na prática do cotidiano da criança, os achados reforçam a necessidade dos profissionais que trabalham com CSA estabelecerem objetivos terapêuticos e estratégias de intervenção melhor alinhados com as demandas de cada usuário e de seus familiares, ao mesmo tempo em que reforça a necessidade de um estreitamento e continuidade da parceria entre profissionais e familiares, como observado por pesquisadores¹¹⁻¹³.

Os achados reforçam o que foi apontado por autores²⁴, na ocasião do aniversário de 25 anos da ISAAC (*International Society for Augmentative and Alternative Communication*), isto é, que já se conhece o que é *possível* para os indivíduos com necessidades complexas de comunicação, mas o próximo desafio seria expandir esta possibilidade para milhões de indivíduos com necessidades complexas de comunicação e seus familiares, ao redor do mundo. O fato de estas crianças e adolescente não terem atingido uma comunicação funcional e terem sua participação restringida, reitera a necessidade de maior divulgação da CSA entre familiares de crianças e adolescentes com necessidades complexas de comunicação, a fim de ampliar suas possibilidades de comunicação, interação e participação.

Conclusão

Os resultados mostram que a participação das crianças e do adolescente nas atividades da família ainda é bastante reduzida e se limita a longos períodos de exposição à televisão, com poucos passeios externos e pouca diversificação de atividades, na maior parte dos casos.

Os resultados evidenciam que as mães se apoiam nas formas próprias de comunicação de seus filhos e não demonstram um uso funcional da CSA em casa, embora estes alunos tenham feito ou façam uso da CSA na instituição que frequentam ou na escola. É sabido que a família se constitui em um importante grupo de interlocutores, portanto, reitera-se a necessidade da estreita parceria entre familiares e profissionais da área da CSA, a fim de se desenvolver nos familiares a atitude consoante com o uso funcional da CSA, em casa, bem como as competências necessárias para fazê-lo de forma eficaz.

Reitera-se, também, a necessidade de valorizar o conhecimento que os familiares têm acerca das formas próprias de comunicação de seus filhos, a fim de que se atribua sentido a elas, buscando ampliar as possibilidades de comunicação destas crianças e adolescentes e buscando conhecer, com maiores detalhes, seus desejos e preferências.

A valorização das formas próprias de comunicação das crianças e dos adolescentes, aliada ao trabalho em parceria entre familiares e profissionais da área de CSA, poderá contribuir, ainda mais, para a participação e inclusão social destes alunos.

Referências

1. Imms C, Reilly S, Carlin J, Dodd K. Diversity of participation in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2008; 50(5): 363-9.
2. OMS. Centro Colaborador da Organização Mundial de Saúde para a família das Classificações Internacionais (org.). CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2020.
3. Humphry R. Young Children's Occupations: Explicating the Dynamics of Developmental Processes. *Am J. Occup Ther*. 2002; 56(2): 171-9.
4. Wiseman JO, Davis JA, Polatajko HJ. Occupational Development: Towards an Understanding of Children's Doing. *J. Occup. Sci*. 2005; 12(1): 26-35.
5. Law M, Finkelman S, Hurley P, Rosenbaum P, King S, King G. et al. Participation of children with physical disabilities: relationships with diagnosis, physical function, and demographic variables. *Scand. J. Occup. Ther*. 2004; 11(4): 156-62.
6. Alam SM, Ahmed M, Arif KEK, Begum S. Social Participation of Children with Communication Disability: An Observation from Bangladesh. *IJARIE*. 2018; 4(6): 310-9.
7. Smith AL, Hustad KC. AAC and Early Intervention for Children with Cerebral Palsy: Parent Perceptions and Child Risk Factors. *Augment Altern Commun*. 2015; 31(4): 336-50.
8. Mandak K, Light J. Family-centered services for children with complex communication needs: the practices and beliefs of school-based speech-language pathologists. *Augment Altern Commun*. 2018; 34(2): 130-42.
9. Mandak K, O'Neill T, Light J, Fosco GM. Bridging the gap from values to actions: a family systems framework for family-centered AAC services. *Augment Altern Commun*. 2017; 33(1): 32-41.
10. Chun RYS, Romano N, Zerbeto AB, Moreira EC. Comunicação Suplementar e/ou Alternativa no Brasil: Ampliação de territórios e saberes científicos e locais. In: Chun RYS, Reily LH, Moreira CE (Orgs.). *Comunicação Alternativa: ocupando territórios*. São Carlos: Abpee; 2015. p. 17-37.
11. Bailey RL, Parette HP, Stoner JB, Angell ME, Carroll K. Family members' perceptions of augmentative and alternative communication device use. *Lang Speech Hear Serv Sch*. 2006; 37(1): 50-60.
12. Crisp C, Draucker CB, Ellett MLC. Barriers and facilitators to children's use of speech-generating devices: a descriptive qualitative study of mothers' perspectives. *J Spec Pediatr Nurs*. 2014; 19(3): 229-37.
13. Rackensperger T. Family influences and academic success: the perceptions of individuals using AAC. *Augment Altern Commun*. 2012; 28(2): 106-16.
14. Guedes-Granzotti RB, Andrade LA, Silva K da, Bicalho ICS, Fukuda MTH, Domenis DR. Adaptação transcultural do Communication Function Classification System para indivíduos com Paralisia Cerebral. *Rev CEFAC*. 2016; 18(4): 1020-8.
15. Turato ER. *Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa*. Petrópolis: Editora Vozes; 2011.
16. Silva RS da, Fedosse E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cad Bras Ter Ocup*. 2018; 26(2): 357-66.



17. Francisco del Rey C, Casas Martínez F. Cuidador familiar. Manual práctico de enfermería comunitaria. Elsevier; 2014. p. 138-47.
18. Pimenta R de A. Avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. RBCS. 2010; 14(3): 69-76.
19. A'Campo LEI, Spliethoff-Kamminga NGA, Macht M, EduPark Consortium, Roos RAC. Caregiver education in Parkinson's disease: formative evaluation of a standardized program in seven European countries. Qual Life Res. 2010; 19(1): 55-64.
20. Cesa CC, Mota HB. Comunicação aumentativa e alternativa: panorama dos periódicos brasileiros. Rev CEFAC. 2015; 17(1): 264-9.
21. Sargent J, Clarke M, Price K, Griffiths T, Swettenham J. Use of eye-pointing by children with cerebral palsy: what are we looking at? Int J. Lang Comm Dis. 2013; 48(5): 477-85.
22. Deliberato D, Manzini EJ. Análise de processos comunicativos utilizados por uma criança com Paralisia Cerebral espástica. In: MANZINI, EJ. Educação especial: temas atuais. Marília: Unesp; 2000. p. 35-45.
23. Deliberato D, Ferreira-Donati GC. Questionário de Necessidades de Informação em Linguagem e Comunicação Alternativa (QNILCA-F) – Versão para Família 1. RBEE. 2017; 23(1): 53-66.
24. Light J, McNaughton D. Making a difference: A celebration of the 25th anniversary of the International Society for Augmentative and Alternative Communication. Augment Altern Comm. 2008; 24(3): 175-93.