

# A comunicação suplementar e/ou alternativa na vida de pessoas com paralisia cerebral, adultas e institucionalizadas

Marisa C. Feital da Silva\*

Silvia Friedman\*\*

## Resumo

**Objetivo:** compreender como os recursos utilizados na Comunicação Suplementar e/ou Alternativa podem influenciar a comunicação e a vida de duas pessoas com Paralisia Cerebral, sem fala oralmente articulada, institucionalizadas, bem como influenciar a instituição em que se encontram. **Método:** pesquisa exploratória utilizando estudo de caso envolvendo observação. Durante seis meses filmaram-se e registraram-se por escrito sessões fonoaudiológicas com dois sujeitos, nas quais se construíram pranchas de comunicação usando o Sistema Suplementar e Alternativo de Comunicação “Picture Communication Symbols” (P.C.S.) A pesquisadora também observou a rotina da instituição, para obter dados do contexto. **Resultados:** o trabalho teve efeito positivo para a subjetividade dos participantes, que puderam colocar-se de forma autônoma perante os outros a partir do uso do P.C.S. A instituição reagiu estranhando e não acolhendo essa nova condição. **Conclusão:** embora a CSA possa ser ferramenta efetiva para ajudar os internos de uma instituição a sair de uma posição de isolamento dando-lhes voz, ela, por si só, não basta, pois há também condições políticas e ideológicas que precisam ser modificadas para que ela se torne instrumento efetivo.

**Palavras-chave:** Pessoas com deficiências, sistemas de comunicação alternativos e aumentativos, paralisia cerebral, linguagem, internação involuntária.

## Abstract

**Objective:** To understand how the resources utilized in Alternative and Argumentative Communication – AAC can influence the communication and the life of two institutionalized adults with Cerebral Palsy and without orally articulated speech, and can also influence the institution where they are. **Method:** Exploratory research utilizing case study procedure with observation. During six months fonoaudiological sessions with two subjects have been filmed and registered by writing. During the sessions, communication boards have been constructed using Picture Communication Symbols (P.C.S.). The therapist also observed the routine of the institution to obtain context data. **Results:** work should positive effects on the adults subjetivity as they could show autonomy in the presence of other people, with the use of P.C.S. The institution reacted negatively to this new condition. **Conclusion:** although AAC could be an effective instrument on helping institutionalized people to get out of a position of isolation

\* Fonoaudióloga, Mestre em Fonoaudiologia pela PUCSP. \*\* Fonoaudióloga, Doutora em Psicologia Social e Professora Titular do Departamento de Clínica Fonoaudiológica e do Programa de Estudos Pós-graduados em Fonoaudiologia da PUCSP.

*giving them voice, it alone is not enough. Political and ideological conditions must be modified in order to allow such instrument to be effective.*

**Keywords:** *Deficiency, alternative and augmentative communication, cerebral palsy, language, institution.*

## Resumen

**Objetivo:** *comprender como los recursos utilizados en la Comunicación Suplementar y/o alternativa pueden influenciar la comunicación y la vida de dos personas con Parálisis Cerebral, sin habla oralmente articulada, internos en una institución, y como pueden influenciar la institución en que se encuentran. Método:* *investigación de carácter exploratorio que empleó el estudio de caso con observación. Durante seis meses, se filmó y registró por escrito sesiones fonaudiológicas con dos sujetos en las cuales se construyeron planchas de comunicación de baja tecnología usando el Sistema Pictures Communication Symbols (P.C.S.). La investigadora también observó la rutina de la institución, para obtener datos sobre el contexto. Resultados:* *el trabajo tubo efecto positivo sobre la subjetividad de los participantes que pudieron portarse de forma autónoma delante de los otros a partir del uso del P.C.S. La institución reaccionó extranhando y dejando de acoger esa nueva condición. Conclusión:* *aunque la CSA sea herramienta efectiva para ayudar a los internos de una institución a salir del aislamiento, dándoles voz, eso solo no basta. Hay también condiciones políticas e ideológicas que necesitan cambiar para que ella se vuelva instrumento efectivo.*

**Palabras claves:** *Deficiência, comunicação suplementar y/o alternativa, paralisia cerebral, lenguaje, institución.*

## Introdução

A atuação profissional de uma das autoras com pessoas com deficiência, principalmente a Paralisia Cerebral e problemas neurológicos, desembocou na pesquisa de mestrado intitulada “A Comunicação Suplementar e/ou Alternativa na Vida de Pessoas com Paralisia Cerebral, Adultas e Institucionalizadas” (Feital da Silva, 2006) a qual embasa este artigo.

A realidade brasileira das pessoas com deficiência e de suas famílias, especialmente as com deficiências motoras, principalmente quando oriundas das parcelas mais pobres da população, acaba se tornando uma luta não apenas pelas inúmeras barreiras arquitetônicas das cidades, mas também pelas dificuldades em obter atendimento terapêutico especializado e em conseguir matrículas nas escolas. A falta de uma política social consistente de inclusão impede a participação da pessoa com deficiência na sociedade e acaba trazendo, como alternativa, sua internação em instituições totais.

A internação de pessoas em instituições totais é um modelo que se iniciou no século XIII. A ins-

tituição asilar surgiu para dar um destino a um contingente, cada vez maior, de pessoas desprovidas de condições de sobrevivência, que perambulavam pelas cidades em crescimento da Europa, como os órfãos, idosos e pessoas com deficiências (Pessotti, 1984). Esse modelo de institucionalização começou a ser desmontado a partir da década de 70 do século XX, com as críticas ao modelo hospitalocêntrico (Santos *et al.*, 2000, p.47), embora seja uma realidade ainda presente no Brasil do século XXI.

Nas instituições totais que atendem pessoas com deficiência, atualmente, observa-se uma hierarquia nos atendimentos, de tal forma que os sujeitos mais jovens e/ou com melhores condições de reabilitação são mais assistidos terapêuticamente (Carlo, 2001). Foi esse contexto que motivou a busca de um recurso simples para ajudar e facilitar a comunicação de adultos institucionalizados com paralisia cerebral e graves dificuldades na oralidade.

Diversos autores (Chun, 2003; Miranda e Gomes, 2004; Almeida, 2005), mostram em seus trabalhos o potencial da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) em possibilitar interação

com pessoas com problemas na fala oralmente articulada ( termo proposto por Vasconcellos [1999]). A Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, de acordo com os autores, visa permitir que pessoas com graves comprometimentos da oralidade possam se expressar e tenham seus desejos e necessidades conhecidos.

De acordo com a *American Speech Language Hearing Association*, a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa é “uma área da clínica prática e de educação para fonoaudiólogos que se propoem a compensar (temporária ou permanentemente) pela incapacidade ou deficiência do indivíduo com desordem severa de comunicação expressiva” (Pires & Limongi, 2002, p.52). Neste sentido, acredita-se que este recurso pode influenciar a comunicação de pessoas com paralisia cerebral institucionalizadas.

Nessa direção, o objetivo deste estudo é compreender como os recursos utilizados na Comunicação Suplementar e/ou Alternativa podem influenciar a comunicação e a vida de duas pessoas com Paralisia Cerebral, sem fala oralmente articulada, institucionalizadas, bem como influenciar a instituição em que se encontram.

Como a terminologia no campo da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa não é consensual, apresenta-se a seguir a opção terminológica adotada neste trabalho. Com base em Chun usa-se “Comunicação Suplementar e/ou Alternativa”, termo por ela cunhado em 1991 (Chun, 2003, p. 57). Com base em Vasconcellos (1999), utilizam-se as expressões “fala articulada”, “fala oralmente articulada” e “oralidade”, para referir-se aos indivíduos que são também chamados pela autora de *não falantes*, por possuírem grave dificuldade ou ausência de expressão oral, como é o caso dos sujeitos aqui estudados. Essas expressões têm como pressuposto que,

“essa barreira motora não deveria ser identificada uma condição tal que esses pacientes pudessem ser ditos estar ‘fora da linguagem’. E, por não estarem fora dela, esses sujeitos ‘produzem linguagem’, quer dizer, eles ‘falam/escrevem’, mesmo que suas produções só venham a ganhar visibilidade na voz do outro – ou no registro que este outro faz de tais produções” (p.76, grifos da autora).

Quanto à paralisia cerebral, trata-se de uma afecção crônica que acomete o sistema nervoso do período pré-natal até a primeira infância, em

geral, sem caráter evolutivo (Leite & Prado, 2004). Segundo Turolla de Souza *et al* (2006), é uma disfunção que compromete os movimentos, a postura e os movimentos voluntários. Para Iwabe & Piovezana (2003), as alterações da paralisia cerebral são caracterizadas pela falta de controle dos movimentos musculares e por deformidades ósseas. Para Maranhão (2005), crianças com paralisia cerebral têm pelo menos uma alteração adicional, como consequência da lesão no Sistema Nervoso Central.

Quanto às instituições totais, Goffman (2003) chama a atenção para o fato de que toda instituição tem tendência ao fechamento. Nas instituições totais, isto se caracteriza pelo fato do seu fechamento ser demonstrado por meio de proibições, como a saída espontânea dos internos, e com a utilização de barreiras físicas, do tipo arame farpado, seja para evitar que as pessoas deixem a instituição, seja para simbolizar o desejo de seus internos de não se relacionar com o mundo externo, como acontece, por exemplo, em alguns conventos. Para manter a instituição total em funcionamento, os internos passam, desde o seu ingresso, por diversas situações que têm por objetivo diminuir o senso de autonomia do sujeito, para que a equipe dirigente da instituição total possa ter controle sobre ele (Benelli, 2003; Goffman, 2003).

É em torno desses aspectos delineados sobre o potencial da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa e sobre as características da instituição total que se apóia a discussão deste trabalho, visto não se ter encontrado literatura mais específica sobre a implantação e uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa com adultos institucionalizados para embasá-la.

## Método

Esta pesquisa, de natureza exploratória e de perfil qualitativo, trabalha os dados obtidos a partir da interação com dois internos e com alguns trabalhadores (cuidadores e profissionais de saúde) de uma instituição do estado de São Paulo. Os internos são sujeitos com paralisia cerebral e com grandes dificuldades na oralidade, oriundas de sua lesão neurológica. São aqui identificados por pseudônimo, tendo suas identidades mantidas em sigilo, conforme pede a Resolução 196/96, que regulamenta a ética na pesquisa com seres humanos.



Esses internos são parte de uma população vulnerável, considerada legalmente incapaz segundo o artigo 3º III, do Novo Código Civil (Lei 10406/2002). Sendo assim, a direção da instituição a que pertencem foi esclarecida dos objetivos desta pesquisa, recebeu e assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Programa de Estudos Pós Graduated e da Especialização em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo conforme o protocolo nº 0021/2005.

Os internos participantes da pesquisa foram escolhidos entre os demais moradores da instituição que não apresentam fala oralmente articulada, por manifestarem desejo de se comunicar de forma bem evidente.

Durante um período de seis meses construiu-se, com esses sujeitos, pranchas de comunicação com o Sistema Suplementar e Alternativo de Comunicação (SSAC) denominado “Picture Communication Symbols” (P.C.S.), ou seja, sistema pictográfico de comunicação, conhecido no Brasil pela sigla P.C.S., devido ao seu nome em inglês. Esse sistema foi desenvolvido a partir de 1980 por Roxanna Mayer Johnson (Chun, 2003; Miranda & Gomes, 2004; Almeida *et al.*, 2005). Foi escolhido por estar disponível em versão computadorizada, o Boardmaker, o que facilita a execução do trabalho (Guarda & Deliberato, 2006). As pranchas de comunicação foram montadas inicialmente em pastas tipo “cardápio”, tamanho A4. Os símbolos foram inseridos gradativamente nessa prancha, conforme a progressão do trabalho fonoaudiológico desenvolvido. As pranchas são individuais, permitindo que o sujeito se comunique seja através da seleção direta ou da técnica de varredura (Vasconcellos, 1999; Miranda & Gomes, 2004). Na seleção direta, o sujeito aponta o símbolo escolhido. Na varredura, os símbolos são apontados na prancha e o sujeito responde afirmativamente, caso o símbolo mostrado seja o que ele escolheu, ou negativamente, quando o símbolo apontado ainda não é o que o sujeito deseja.

Os encontros foram realizados semanalmente na sala de Fonoaudiologia do Centro de Reabilitação da instituição. Cada encontro foi gravado em Mini DV NTSC por uma filmadora e máquina fotográfica digital JVC, modelo GR – D 270U, fixada em um mini tripé de 10 cm, que era usado como acessório da câmera. A câmera era colocada

na sala, sobre uma mesa, distante aproximadamente dois metros do interno. Antes de iniciar o encontro, a câmera era focalizada. As gravações permitiram a posterior observação do desenrolar da cena clínica, fornecendo os dados necessários a este estudo, que também foram completados com registros escritos, conforme se explicita a seguir.

Cada encontro foi registrado por escrito após o seu término, com os dados sobre a interação e as diversas impressões obtidas nos encontros com o participante. Também foram registrados, por escrito, dados dos encontros com as outras pessoas da instituição que diziam respeito ao trabalho desenvolvido com os internos.

Durante esse período de tempo, uma das autoras permaneceu como observadora participante da rotina da instituição, uma vez por semana. Nesse tempo, quando necessário, ajudou aos funcionários e demais internos a interagir com os internos participantes do estudo e suas pranchas de comunicação.

Para completar a descrição do quadro clínico e da história dos sujeitos na instituição, fez-se consulta aos dados dos prontuários e aos profissionais e/ou funcionários da instituição, a respeito de alguns pontos sobre a vida desses internos na instituição como amizades, temperamento, etc

O interno, que neste trabalho será chamado Pedro, apresenta um diagnóstico de Quadriparesia Espástica que foi descrito por, entre outros, Leite & Prado (2004). Tem 28 anos e vive na instituição desde os 10 anos. Movimenta-se em uma cadeira de rodas mecânica não adaptada às suas necessidades e sempre a empurra com os pés em direção à qualquer pessoa que chega na instituição, fazendo vocalizações e expressões fisionômicas, deixando evidente sua intenção de interagir com o outro. Mostra –se alegre e afetuoso.

A interna, que neste trabalho será chamada Rosa, também se encontra em cadeira de rodas e tem o diagnóstico de Quadriparesia Espástica. Tem 23 anos e vive na instituição desde os 11 anos. Comunica-se, como Pedro, através de expressões fisionômicas e vocalizações. É considerada pelas funcionárias do pavilhão em que reside como bastante emotiva. Segundo elas, freqüentemente chora de saudade das pessoas e detesta quando há visitas que não falam com ela.

Os dois sujeitos da pesquisa eram levados para a sala de Fonoaudiologia por um cuidador e, em geral, deixados no corredor sem que o cui-





dador verificasse se o terapeuta já chegara. Após o atendimento fonoaudiológico um cuidador, que podia ser o mesmo que trouxe o sujeito, ou outro, vinha buscá-lo. Eram freqüentes os atrasos significativos. Sempre se atendia inicialmente Pedro e depois Rosa.

De modo geral, os recursos que favoreceram a interação com os internos participantes deste estudo com o uso do P.C.S., foram fracionar as afirmações ou as perguntas feitas em unidades bem simples, para que pudessem ser respondidas com um simples “sim” ou “não” ou com um sorriso, se concordassem com o que lhes era dito. Outro recurso foi combinar com o sujeito que a mão direita do pesquisador, ao ser tocada por ele, significaria uma determinada resposta a uma questão e a mão esquerda, outra. Para melhor exemplificar como a interação com os sujeitos ocorria, abaixo são colocados exemplos de relatos de sessão com Rosa e Pedro, respectivamente, e suas pranchas de comunicação. O relato está em letra itálica e em negrito as palavras relativas aos símbolos do P.C.S.

### Relato nº 2 de Rosa

*Levei o CD de Zezé de Camargo e Luciano. Trouxe também alguns símbolos do P.C.S. que imprimi no tamanho de seis centímetros, pois me pareceu que Rosa não enxergava bem (não há dados a respeito no prontuário). Colei numa folha A4, que prendi na pasta cardápio, dois símbolos para ela escolher: **ouvir música** e **ler revista**. Mostrei a folha na pasta, coloquei – a em frente a seus olhos e disse: “Rosa, você se lembra que falamos sobre música da outra vez que estivemos juntas? Nessa figura está escrito **ler revista** e nessa está escrito **ouvir música**. Para saber o que você quer fazer hoje, preciso que você me mostre. Coloque a sua mão encima do que você quer”. Rosa colocou a mão fechada sobre **ouvir música**. Brinquei com ela: “Feche os olhos para eu lhe mostrar o CD que eu trouxe”. Tampei seus olhos e mostrei, destampando-os, o CD. Rosa gargalhou. Na terceira música, “Antes de voltar para casa”, Rosa acompanhava a melodia com vocalizações. Ao começar a música seguinte, percebi que ela se aborreceu, então, aproveitei para colocar mais três símbolos na folha A4: **abaixar o volume**, **au-***

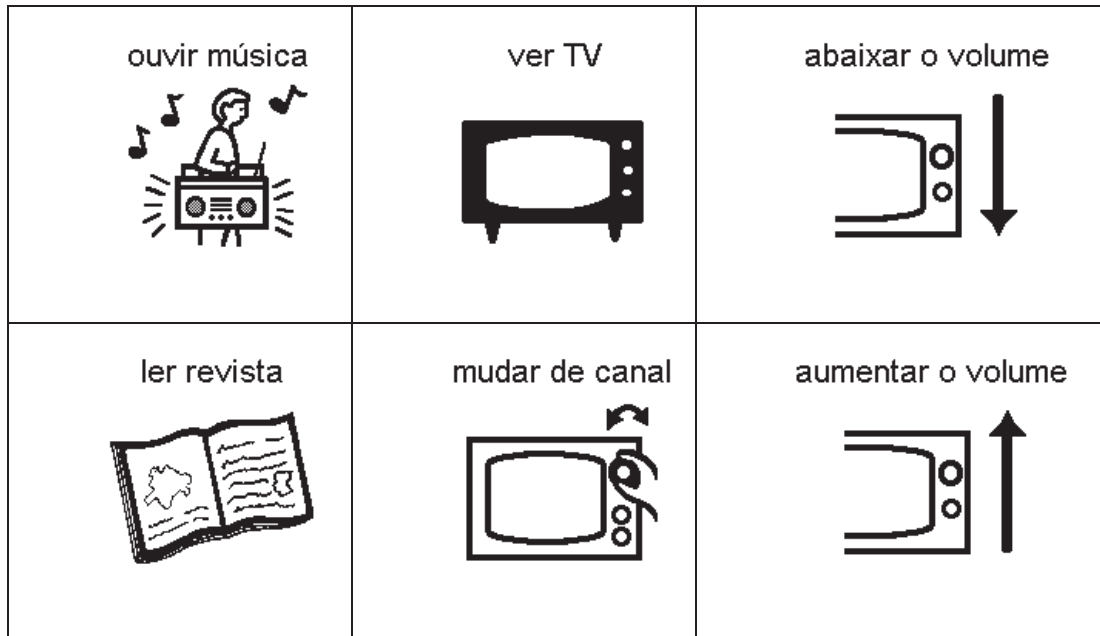
*mentar o volume, mudar o canal, e levantei a pasta para colocá-la no seu campo visual. Disse a ela: “Rosa, aqui está escrito **umentar o volume**, aqui **abaixar o volume** e aqui **mudar**. Coloque a mão encima do que você quer”. Rosa colocou a mão em **mudar**. Ai, eu perguntei: “Quer ouvir a música de antes?”. Ela gargalhou. Chegou um momento em que ela se agitou, e eu repeti a operação com a pasta, para que ela me mostrasse o que queria. Ela pediu para **umentar o volume**. Rosa pediu para ouvir a mesma música mais duas vezes.*

*Estabelecemos diálogo sobre a música, e eu peguei o livreto do CD para ela ver a foto dos cantores. Depois o guardei. Num determinado momento, ela se agitou, descontente. Eu levantei a pasta outra vez, e ela apontou **ler revista**. Perguntei se ela queria ver a revista das irmãs. Ela negou com um movimento de cabeça e resmungos, e continuou agitada. Rosa continuou a colocar a mão sobre o símbolo **ler revista**, e a tentar cantar. Ai, eu entendi: “Ah! Você quer ver o livreto do CD do Zezé de Camargo e o Luciano”. Ela riu, feliz. Mostrei o livreto de novo, e apontei as fotos. Perguntei qual dos dois era mais bonito, e ela riu. Respondi: “Você acha os dois bonitos, não é mesmo?” E mostrei um de cada vez. Quando apontei para o Zezé de Camargo, ela gargalhou. Chegou ao fim da sessão, me despedi dela, guardei o livreto e ela chorou. Falei que levaria uma revista maior dos cantores no próximo encontro, mas ela continuou chorando.*

*A cuidadora chegou para buscá-la. Mostrei o CD, e perguntei se elas tinham esse CD no pavilhão. Ela não soube responder. Conversei com Rosa dizendo que ela iria voltar mais vezes para atendimento. A cuidadora falou que ela queria se expressar todo o tempo. Decidi colocar na folha mais um símbolo: ver TV. Mostrei a folha com seis símbolos: de um lado, **ler revista**, **ouvir música** e **ver TV** e do outro lado, **umentar volume**, **diminuir o volume**, **mudar de canal**, e perguntei a Rosa: “O que fizemos aqui?”. Ela mostrou: **ouvir música**.*

*Perguntei a Rosa: “Você quer levar a pasta? Então, pegue”. Rosa pegou a pasta. Expliquei à cuidadora que a pasta devia ficar com a Rosa, para ela usar, e me coloquei à disposição para explicar melhor o seu uso.*

## Prancha do relato de Rosa de nº 2



"P.C.S.- Picture Communication Symbols / Símbolos de Comunicação Pictórica - Mayer-Johnson LLC."

## Relato nº 2 de Pedro

Trouxe uma revista com temas de futebol, e toda sessão girou em torno disso. De imediato, ele reconheceu o emblema do Corinthians. Comecei a perguntar outros times, e ele reconheceu alguns emblemas. No meio da sessão, ele se irritou porque eu folhiei a revista sem parar na página do Corinthians. Por conta disso, inseri o símbolo de uma pessoa com um livro na mão, que significou **lê isto** para que possa apontá-lo quando deseje.

Pedro usou as figuras que representam: **desconfortável** e **sair da cadeira** da seguinte

maneira: desconfortável quando só uma pequena intervenção minha servia para arrumá-lo na cadeira de rodas e **sair da cadeira** quando ele escorregava muito para baixo e eu tinha de puxá-lo por trás para arrumá-lo na posição sentado. Pedro numa hora quis ficar em frente ao espelho, e para isso o apontou. Ao mesmo tempo, pediu para que eu continuasse a leitura da revista sobre futebol na qual eu lera sobre o Corinthians. Também pediu para ficar com uma foto do atacante de seu time. Fiquei de trazer uma foto numa próxima sessão.

## Prancha do relato de Pedro de nº 2



"P.C.S. - Picture Communication Symbols / Símbolos de Comunicação Pictórica - Mayer-Johnson LLC".

## Resultados e Discussão

A falta de dados sobre seus vínculos familiares e, de modo geral, informações mais detalhadas sobre a história de vida e a saúde dos internos, está de acordo com o que afirma Goffman (2003) sobre o fato das instituições fechadas serem francamente antagônicas à vida familiar, no sentido de apagarem os vínculos entre as pessoas.

O apagamento de vínculos se observa também na rotina da instituição. Assim, Pedro e Rosa são acompanhados cotidianamente por cuidadores que se revezavam de dois em dois dias e são responsáveis por assistirem, em cada pavilhão, pelo menos quinze internos. Além disso, nesse tipo de trabalho há muita rotatividade de pessoal, o que compromete a circulação de diálogos e a interação entre os cuidadores e os internos, os quais, em geral, apresentam dificuldades com a fala oralmente articulada. Assim, a vida deles fica limitada não apenas em função da deficiência, mas também em função da organização do trabalho na instituição, com poucos cuidadores e excesso de trabalho, conforme também foi observado por Carlo (2001).

Por meio das interações com o P.C.S., soube-se que Pedro não gostava da instituição e queria frequentar uma escola. Soube-se também que Pedro é corintiano, entende muito de futebol e que esse assunto lhe agrada muito, apesar dos cuidadores insistirem que ele não compreendia as regras do jogo e que Pedro torcia pelo Santos Futebol Clube. Quanto a Rosa, soube-se que gostava de escolher as suas roupas; que não gostava que lhe pusessem talco após o banho e que queria pintar as unhas de vermelho e não de branco.

Outros resultados obtidos com os sujeitos, através da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa foram possibilitar a Pedro reivindicar incisivamente o conserto do braço de sua cadeira de rodas; permitir à Rosa mostrar, durante dois atendimentos fonoaudiológicos, que não se sentia bem, o que levou à constatação que a dor por ela referida era sintoma de uma pneumonia bilateral que, evidentemente, precisava ser tratada. Isso aponta o quanto a CSA pode ser efetiva como instrumento mediador da expressão subjetiva e lingüística, como mostra Chun (2003), quando diz que os símbolos possibilitam a uma pessoa com problemas na oralidade ser vista como “um sujeito que é constituído no e pelo atravessamento da linguagem” (p. 58).

Quanto à instituição, o resultado do uso dos recursos da CSA esteve relacionado às pastas onde eram montadas as pranchas, que, após as duas primeiras interações foram guardadas para que não se danificassem, conforme declaração dos cuidadores. Isso ocorreu apesar das várias orientações que foram feitas no sentido de esclarecer que as pastas deveriam ficar com os internos para serem usadas quando e com quem eles quisessem. E de que, caso fossem danificadas, seriam facilmente consertadas ou substituídas. Vê-se nessa circunstância a diminuição do senso de autonomia dos internos em favor do controle institucional (Benelli, 2003).

A atitude de guardar as pastas iria deflagrar em ambos, Pedro e Rosa, reações de raiva, com gritos na entrada do pavilhão em que estava a sala de terapia. Verificou-se uma reinvidicação constante de ambos para reaver suas pastas, evidentemente limitadas aos recursos comunicativos que possuíam para tal. Essas reações são coerentes com o bloqueio da possibilidade de alguma autonomia que foi oferecida pelo uso das pranchas.

Numa organização como a instituição total os internos perdem o direito à propriedade, supostamente em prol da melhor organização dos trabalhos de rotina da instituição. Esse fato aponta para um fenômeno que Goffman (2003) denominou de *modificações na carreira moral* de um interno. Através de regras e atitudes que a instituição total toma desde o ingresso do interno, sua subjetividade é sistematicamente atacada, de tal forma que o sentimento de autonomia do sujeito acaba sendo demolido.

“Tal como ocorre com o novato de muitas dessas instituições totais, o novo internado percebe que está despojado de muitas de suas defesas, satisfações e afirmações usuais, e está sujeito a um conjunto relativamente complexo de experiências de mortificação: restrição de movimento livre, vida comunitária, autoridade difusa de toda uma escala de pessoas, e assim por diante. Aqui começamos a aprender até que ponto é limitada a concepção de si mesma que uma pessoa pode conservar quando o ambiente usual de apoios é subitamente retirado” (Goffman, 2003, p.127).

Quanto à instituição, os resultados permitiram compreender o efeito da carência de recursos financeiros que seriam importantes para gerar melhores condições de vida a seus internos. Suas fontes de renda são governamentais e doações de particulares.



É uma instituição que atende a pessoas das parcelas menos favorecidas da população e apresenta grande carência material. Assim, a equipe de trabalho é pequena e faltam algumas especialidades médicas necessárias à instituição, como neurologistas e psiquiatras, por exemplo. Seus profissionais são mal remunerados. Há pouquíssimos computadores à disposição da equipe terapêutica, os quais foram doados e são antiquados. Também há poucas condições de se conseguir equipamentos de reabilitação adequados a cada interno e, muitas vezes, consertar adequadamente os que lá se encontram. Por isso, Pedro usa uma cadeira de rodas do tipo hospitalar e Rosa teve de esperar meses para conseguir um atendimento médico especializado em um hospital público, mesmo sentindo fortes dores.

Os aspectos acima são abordados por Carlo (2001), quando expõe que o atendimento às pessoas com deficiência no Brasil seguiu um modelo de estruturação em que o Estado transferiu para a iniciativa privada o cuidado a essas pessoas. Em um momento inicial, as instituições que assumiram essa tarefa eram ligadas à Igreja Católica ou associações de cunho filantrópico. Dessa forma, o tratamento, das pessoas com deficiências, ficou marcado por um cunho assistencialista que persiste até hoje.

Quanto aos funcionários que trabalhavam na instituição no período desta pesquisa, os resultados foram de que estranhavam a prancha de comunicação. Colocadas frente a ela, silenciavam, usavam diminutivos para referir-se a ela (“que bonitinha que ela é...”) ou ignoravam completamente quem a usava. Isso se deu, apesar das diversas vezes em que se mostrou aos profissionais da instituição que aquele sujeito tinha algo a “dizer”, e que usava a prancha para isso. Esse silêncio ocorreu com os cuidadores e também com os profissionais de saúde com formação acadêmica, de quem se esperaria mais abertura para conhecer, lidar e se adaptar a alternativas que são oferecidas aos pacientes, sejam cadeiras de rodas, próteses ou pranchas de comunicação, entre outras. Aspectos semelhantes a esses foram abordados por Carlo (2001) e entendidos como parte da visão de incapacidade e infantilização da pessoa com deficiência.

A marca da incapacidade e/ou infantilização, evidenciada pelo uso de diminutivos para se referir aos internos adultos, mostrou ser um aspecto bastante presente na dinâmica da instituição onde foi realizado o trabalho. Isto está de acordo com

Carlo (2001) sobre o fato que a parte problemática deste aspecto é que as pessoas com deficiências mais graves, quando vistas dessa forma, têm cada vez menos oportunidades de tratamento numa instituição com déficit de pessoal e com metas de produtividade a cumprir. A consequência disso reside no fato de que o trabalho com essas pessoas acaba se restringindo aos objetivos de manutenção ou adestramento. Essa escolha acaba por diminuir profundamente as possibilidades de desenvolvimento e evolução dos internos.

Em relação aos cuidadores, ainda, outro resultado obtido foi perceber o pouco conhecimento que tinham do sujeito com paralisia cerebral, aspecto referido também por Carlo (2001). A falta de formação especializada desses trabalhadores faz com que, inicialmente, sejam incapazes de lidar com os padrões posturais dos internos; de alimentá-los ou vesti-los de maneira mais eficiente e menos dolorosa para algumas pessoas com paralisia cerebral. Entretanto, essa forma própria de cuidar é ensinada a cada novo cuidador que é contratado pela instituição, com o objetivo de possibilitar que o trabalho seja bem executado. Como há grande rotatividade desses profissionais, isso acarreta ainda muitas alterações no ritmo de trabalho nos pavilhões. A esse respeito, Carlo (2001, p. 61) explana que os cuidadores, que ela chama de pajens, “tanto realizam o trabalho fisicamente mais árduo como são acusadas de serem as culpadas pelos desacertos dos projetos institucionais”.

## Conclusão

Entende-se que o trabalho desenvolvido e a percepção da instituição só foram possíveis porque um dos autores deste artigo atuava lá como voluntário, realizando uma pesquisa. A falta de vínculo empregatício com a instituição possibilitou-lhe ser um ouvinte atento tanto para os profissionais da equipe de reabilitação, como para os cuidadores, bem como perceber algumas facetas do funcionamento da instituição, do mesmo modo como fez Bleger (1992) em seu trabalho em Psicologia Institucional. Segundo esse autor, o fato do psicólogo institucional não pertencer à instituição “permitirá ou facilitará, em certa medida, que o psicólogo conserve uma certa distância para não assumir os papéis que se projetam nele” (Bleger, 1992, p. 52). Essa afirmação pareceu ser verdadeira também para o fonoaudiólogo atuando numa instituição.





Este trabalho levantou questões sobre o que a ausência de oralidade pode encobrir, o que também foi mostrado por Vasconcellos (1999) em sua dissertação, quando apontou que, “sob a alegada *paralisia* havia um movimento – o da linguagem e o de um sujeito na linguagem” (p. 130, grifo da autora). Para alguns, houve um espanto e, acredita-se, uma pergunta silenciosa: afinal, quem é realmente essa pessoa aqui internada? Mas esse é o papel da linguagem: o de desfazer, construir e reconstruir idéias e, nesse sentido, pode-se considerar a efetividade do trabalho com a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, que influenciou de forma positiva no cotidiano de Pedro e Rosa na instituição.

Assim, os efeitos da criação de um espaço em que Pedro e Rosa começaram a ter voz, com o apoio dos recursos de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, permitiu-lhes constituírem-se como sujeitos, embora de forma tímida, conforme os encontros se desenrolaram. Tal aspecto transcende o espaço terapêutico, por poder permanecer nas possibilidades subjetivas dos sujeitos envolvidos. A possibilidade da pessoa com paralisia cerebral manifestar-se como sujeito, dentro do espaço terapêutico, também foi atestado por Vasconcellos (1999, p. 22), em seu estudo de caso com uma criança com paralisia cerebral:

“[...] esta criança pôde aparecer para alguém como alguém que tinha ‘algo mais’ – pôde aparecer como sujeito. Ou seja, S. pôde ser ‘escutada’ como alguém que ‘estava na língua’, com ‘fala na escuta’ e ‘fala que se inscrevia na escrita’ [...]” (grifos da autora).

Ao reconhecer que seis meses de trabalho tiveram uma influência tão positiva na vida de Pedro e Rosa, pode-se considerar a importância do fonoaudiólogo trabalhar na direção de conscientizar instituições e profissionais que atendem pessoas com severas limitações de comunicação, sobre a importância de conhecer e apresentar a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa a elas. Por outro lado, compreendeu-se também que isso apenas não basta, pois há também condições políticas e ideológicas relativas à dinâmica das instituições totais que precisam ser modificadas para que isso se torne efetivo.

Encerra-se o trabalho dizendo da mudança de percepção sobre o assunto estudado. Inserir um trabalho de Comunicação Suplementar e/ou Alter-

nativa numa instituição como a que foi alvo desse estudo, exige mais do que softwares, cursos e concepções de linguagem. Exige do fonoaudiólogo que ele se questione quanto ao seu papel na sociedade, na instituição e na relação terapêutica, bem como quanto ao lugar que seu paciente está ocupando, na família, na instituição e na sociedade.

### Agradecimentos

*À Pedro e Rosa; à instituição e aos seus profissionais, que aceitaram participar da pesquisa; à Capes, pela bolsa concedida, que possibilitou que este trabalho fosse realizado.*

### Referências

- Almeida MA, Piza MHM, Lamônica DAC. Adaptações do sistema de comunicação por troca de figuras no contexto escolar. *Pro Fono* [periódico online]. 2005 Ago [citado 2006 Nov 01];17(2):233-40. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-56872005000200012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-56872005000200012&lng=pt&nrm=iso).
- Benelli SJ. Dispositivos disciplinares produtores de subjetividade na instituição total. *Psicol Estud* [periódico online]. 2003 Jul-Dez [citado 2007 Out 01];8(2):99-114. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722003000200011&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000200011&lng=pt&nrm=iso)
- Bleger J. *Psico: higiene e psicologia institucional*. trad. EO Diehl. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
- Carlo MMRP. *Se essa casa fosse nossa: instituições e processos de imaginação na educação especial*. São Paulo: Plexus; 2001.
- Chun RYS. Comunicação suplementar e/ou alternativa: favorecimento da linguagem de um sujeito não falante. *Pro Fono* 2003;15(1):55-64.
- Feital da Silva MC. *A comunicação suplementar e/ou alternativa na vida de pessoas com paralisia cerebral, adultas e institucionalizadas* [dissertação de mestrado]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2006.
- Goffman E. *Manicômios, prisões e conventos*. 7.ed. São Paulo: Perspectiva; 2003.
- Guarda NS, Deliberato D. Caracterização dos enunciados de um aluno não-falante usuário de recurso suplementar de comunicação durante a construção de histórias. *Rev Bras Educ Espec* [periódico online]. 2006 Mai/Ago [citado 2006 Dez 12];12(2):269-88. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-65382006000200009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382006000200009&lng=pt&nrm=iso)
- Iwabe C, Piovesana AMMSG. Estudo comparativo do tono muscular na paralisia cerebral tetraparética em crianças com lesões predominantemente corticais ou subcorticais na tomografia computadorizada de crânio. *Arq Neuro-Psiquiatr* [periódico online]. 2003 Set [citado 2006 Dez 12]; 61(3A):617-20. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2003000400017&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2003000400017&lng=pt&nrm=iso).
- Leite JMRS, Prado GF. Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos. *Rev Neurocienc* 2004;12(1):41-5.



- Maranhão MVM. Anestesia e paralisia cerebral. *Rev Bras Anestesiol* [periódico online]. 2005 Dez [citado 2006 Dez 12];55(6):680-702. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-70942005000600012&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-70942005000600012&lng=pt&nrm=iso).
- Miranda LC, Gomes ICD. Contribuições da comunicação alternativa de baixa tecnologia em paralisia cerebral sem comunicação oral: relato de caso. *Rev CEFAC* 2004;6(3):247-52.
- Pessotti I. Deficiência mental: da superstição à ciência. São Paulo: EDUSP; 1984.
- Pires SCF, Limongi SCO. Estudo de caso: introdução de comunicação suplementar em paciente com paralisia cerebral atetóide. *Pro Fono* 2002;14(1):51-60.
- Santos NC, Almeida PF, Venâncio AT, Delgado PG. A autonomia do sujeito psicótico no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. *Psicol cienc prof* [periódico online]. 2000 Dez [citado 2007 Set 29];20(4):46-53. Disponível em: [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-98932000000400006&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932000000400006&lng=pt&nrm=iso)
- Turolla de Souza RC, Ciasca SM, Moura-Ribeiro MVL, Zanardi VA. Paralisia cerebral hemiparética: dados clínicos comparados à neuroimagem. *Rev Bras Fisioter* [periódico online]. 2006 [citado 2007 Set 29];10(2):157-62. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-3552006000200004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-3552006000200004&lng=pt&nrm=iso).
- Vasconcellos R. Paralisia cerebral: a fala na escrita [dissertação de mestrado]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1999.

**Recebido em** outubro/07; **aprovado em** abril/08.

**Endereço para correspondência**

Marisa Cláudia Feital da Silva  
Rua Manuel Álvares da Costa, 187/71B  
Jardim Ester Yolanda – São Paulo – SP  
CEP 05374-100

**E-mail:** [marisa.feital@pobox.com](mailto:marisa.feital@pobox.com)  
[silfriedman@terra.com.br](mailto:silfriedman@terra.com.br)

