



Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

Anais

IV Seminário Internacional Sociedade Inclusiva

Propostas e ações inclusivas: impasses e avanços

Belo Horizonte
17 a 20 de outubro de 2006

Sessões de Comunicações

Realização:



**A EFETIVIDADE E ACEITABILIDADE DA COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA E/OU
AUMENTATIVA EM CRIANÇAS COM NEUROPATIA CRÔNICA NÃO
PROGRESSIVA – RUMO À INCLUSÃO**

Adriana N. de Oliveira Mendes

Universidade Federal de Minas Gerais

Poliana Cristina Rocha

Universidade Federal de Minas Gerais

Talita Romila Galdino

Fundação de Assistência ao Excepcional de Nova Lima

Rua Padre Américo Coelho 141/ Apto 303 A – Retiro - Nova Lima / MG

31-35812892

talitagaldino@uol.com.br

1- INTRODUÇÃO

Neuropatia crônica não progressiva (NCNP) é o termo utilizado, atualmente, para designar o transtorno conhecido como paralisia cerebral (PC).

Pode-se definir neuropatia crônica não progressiva como um transtorno do movimento e da postura, ocasionado por uma lesão do cérebro na primeira infância. Essa lesão não é progressiva, porém também não é estática, uma vez que, devido à

plasticidade cerebral, áreas do cérebro, vizinhas à área lesada, podem vir a assumir funções desta (SILVA e REIS, 2004). Assim, as manifestações clínicas do transtorno tratado aqui podem modificar-se ao longo da vida, dependendo das experimentações que o indivíduo vivenciar.

Seu estudo por parte da Fonoaudiologia é de extrema relevância, já que tal transtorno pode trazer distúrbios da comunicação e do sistema estomatognático. Tais distúrbios podem ser de ordem motora ou sensorial, de maneira que esta área do conhecimento deve preocupar-se com vários aspectos desta patologia, como adequação de reflexos orais primários, mastigação, deglutição, voz, fala, linguagem, audição, entre outros aspectos.

Frente a diversas alterações, freqüentemente a comunicação oral, por parte dos indivíduos que apresentam neuropatia crônica não progressiva, não se faz possível, de maneira integral ou parcial. No entanto, é necessário que se estabeleça um meio de comunicação eficiente, facilitando o processo de inclusão e melhor qualidade de vida para os mesmos.

Para tal, tem-se o recurso da comunicação aumentativa e/ou alternativa (CAA), que poderá auxiliar a comunicação entre o indivíduo com neuropatia crônica não progressiva e a sociedade, possibilitando ações comunicativas e tornando o sujeito ativo nas relações interpessoais. Entretanto, faz-se necessário que essa comunicação ganhe qualidade e aceitabilidade por parte, em especial, da família e do usuário.

Poucos estudos visam a esses aspectos, contudo a opção pelo uso da CAA, deve levar em consideração o grau de utilidade e de satisfação para o usuário e para sua família. Além disso, é de extrema importância a postura dos profissionais envolvidos nesse processo, para que a CAA cumpra seus objetivos de inserir o usuário na comunidade onde vive, de forma autônoma, e promover um melhor desenvolvimento de sua linguagem.

Dessa forma, este estudo pretende abordar questões relativas à efetividade e à aceitabilidade da comunicação aumentativa e/ou alternativa, visto que a experiência clínica mostra, em muitas situações, os usuários utilizando a CAA somente no âmbito terapêutico, e que seus responsáveis mostram resistência com relação a seu uso. Busca, também, analisar qual é a postura e visão dos

profissionais envolvidos no processo de comunicação do indivíduo com NCNP, em relação à CAA.

2 - OBJETIVOS

- Verificar a real efetividade da comunicação aumentativa e/ou alternativa em crianças com neuropatia crônica não progressiva.
- Verificar a aceitabilidade da comunicação aumentativa e/ou alternativa, por parte dos pais/responsáveis dos usuários.
- Verificar as situações em que os usuários de CAA com NCNP utilizam a mesma.
- Verificar a visão que os pais/responsáveis têm em relação à comunicação aumentativa e/ou alternativa.
- Verificar a visão dos profissionais que lidam com indivíduos com NCNP, usuários de CAA, acerca da importância e funcionalidade da mesma.

3 - METODOLOGIA

O presente estudo teve, como público alvo, pais de indivíduos com neuropatia crônica não progressiva e profissionais envolvidos com os mesmos. Os fatores de inclusão da pesquisa foram a utilização de comunicação aumentativa e/ou alternativa pelos indivíduos com NCNP e a vinculação destes e dos profissionais com o Brincar Centro de Estimulação Especial.

A instituição onde foi realizada a coleta de dados é uma instituição educacional, que atende crianças e jovens com necessidades educacionais especiais. Entre eles, estão os indivíduos com neuropatia crônica não progressiva. Nela existe um laboratório de informática e comunicação aumentativa e/ou alternativa, assistência de profissionais especializados e palestras com os pais.

Este estudo foi realizado através da aplicação de dois questionários: questionário 1, respondido pelos pais, e questionário 2, respondido por profissionais envolvidos com indivíduos acometidos pela NCNP, usuários de CAA, ambos elaborados pelas pesquisadoras deste estudo.

Para responder ao questionário 1, foram selecionados dez (10) pais ou responsáveis por indivíduos acometidos pela neuropatia crônica não progressiva, usuários da comunicação aumentativa e/ou alternativa e matriculados no Brincar Centro de Estimulação Especial. Dentre os dez, dois (02) não concordaram em participar da pesquisa. Os demais (08) pais ou responsáveis assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, concordando em participar do estudo.

Dois (02) profissionais e um (01) estagiário do Brincar Centro de Estimulação Especial se dispuseram a responder ao questionário 2. Entre estes, uma (01) professora, uma (01) terapeuta ocupacional e um (1) estagiário eram da área da Terapia Ocupacional. Os sujeitos assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, concordando em participar da pesquisa (Anexo 4). A professora respondeu a quatro (04) questionários, a terapeuta ocupacional dez (10) e o estagiário um (01), totalizando uma amostra de quinze (15) questionários referentes a quinze (15) indivíduos com NCNP usuários de comunicação aumentativa e/ou alternativa e matriculados no Brincar Centro de Estimulação Especial.

Os profissionais responderam a mais de um questionário, porque o objetivo era o de verificar a visão deles acerca da CAA relacionada com os indivíduos acometidos pela NCNP. Desta forma, para cada indivíduo poder-se-ia ter uma visão diferente, já que as habilidades e demandas comunicativas variam de sujeito para sujeito.

Os dois questionários foram entregues aos pais ou responsáveis e aos profissionais/estagiário, no Brincar Centro de Estimulação Especial, e recolhidos no mesmo local, em outro dia, não havendo, assim, nenhuma interferência por parte dos pesquisadores deste estudo.

O banco de dados foi estruturado e analisado em planilha do programa Microsoft Excel.

4 – RESULTADOS

Gráfico 1

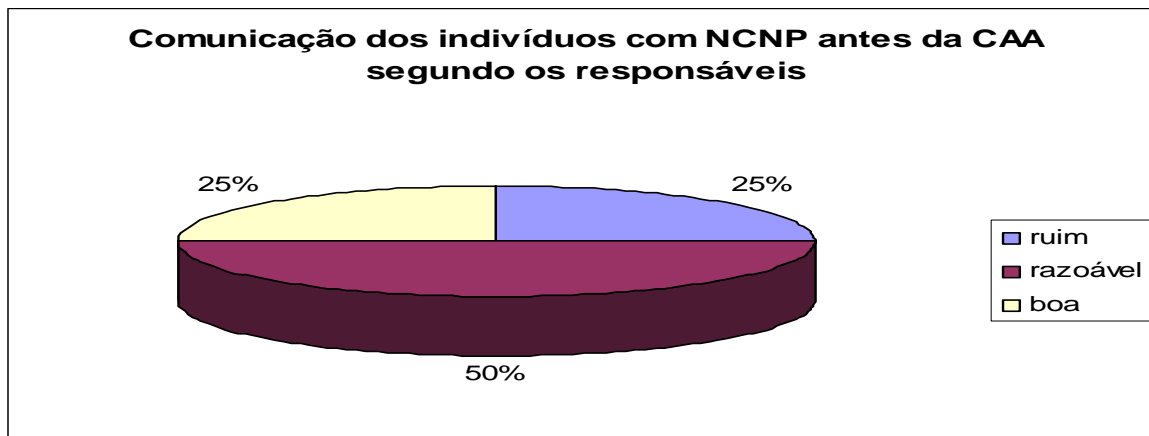
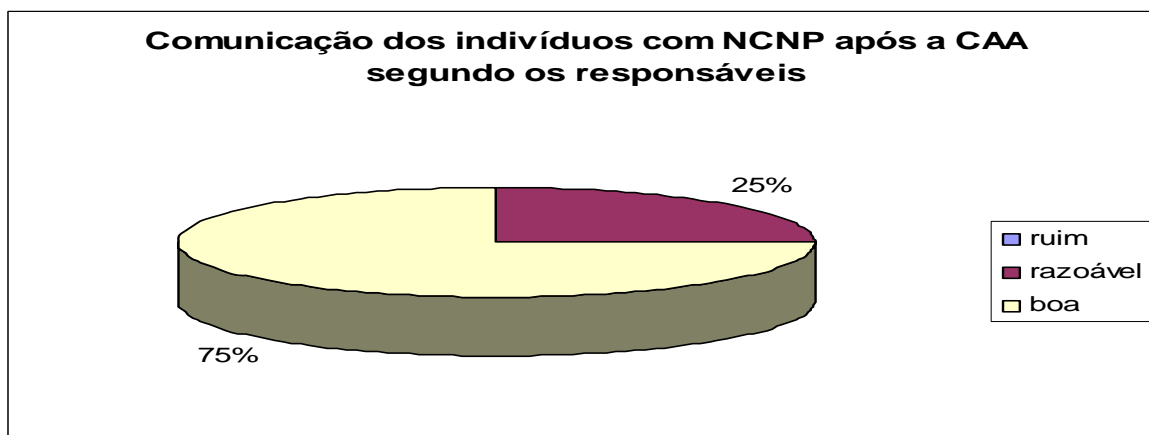


Gráfico 2



- Esses dados concordam com a literatura pesquisada, no que tange à presença de alterações de comunicação nos indivíduos com NCNP, já que os responsáveis percebem problemas nesta área com e sem a CAA (TABITH, 1989; LEFÈVRE e DIAMENT, 1989; BOONE e PLANTE, 1994; SILVA e REIS, 2004).
- Os presentes achados concordam também com a literatura, que observaram evolução na qualidade da comunicação com a introdução da CAA em estudos

de caso com indivíduos com NCNP (PIRES e LIMONGI, 2002 e VILASECA, 2003).

Gráfico 3

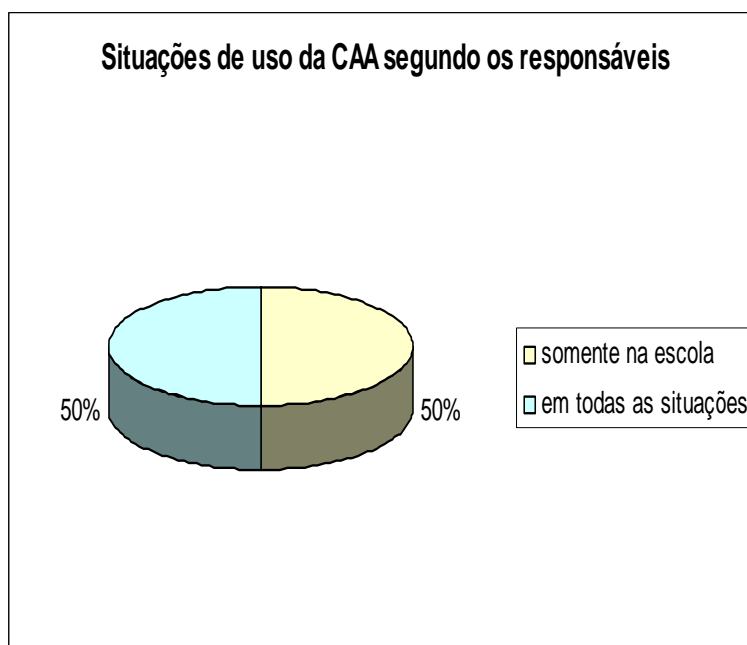
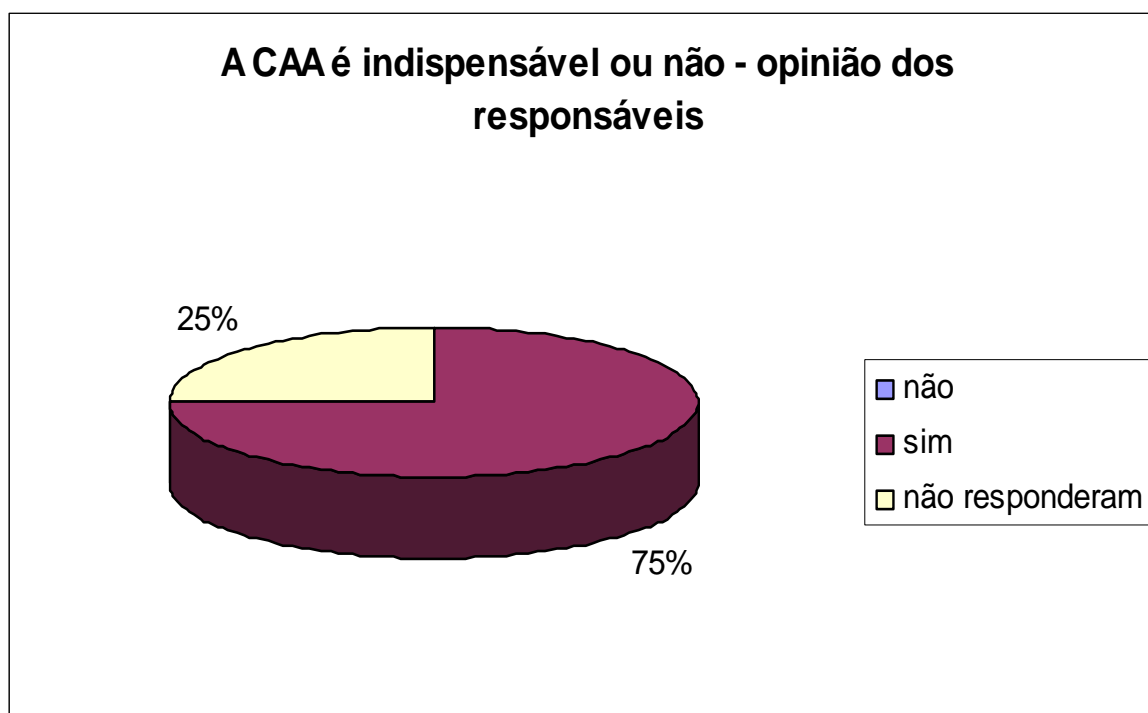


Gráfico 4



- Na literatura pesquisada não foram encontrados estudos em que os autores fizessem uma análise de quantidade das situações de uso da CAA por indivíduos com NCNP.
- De acordo com a literatura, existe grande importância em proporcionar a utilização da CAA nas situações naturais do indivíduo, o que aconteceu somente em 50% dos indivíduos da amostra desta pesquisa (SADER, 2001; VASCONCELOS, 2001; PIRES E LIMONGI, 2002; VILASECA, 2003).
- O uso da CAA como estratégia pedagógica provavelmente pode auxiliar o desenvolvimento do aluno com NCNP, porém faz-se importante que esta não seja a única função da CAA. Assim, é importante que ela não seja utilizada somente na escola, como ocorreu em 50% da população estudada.

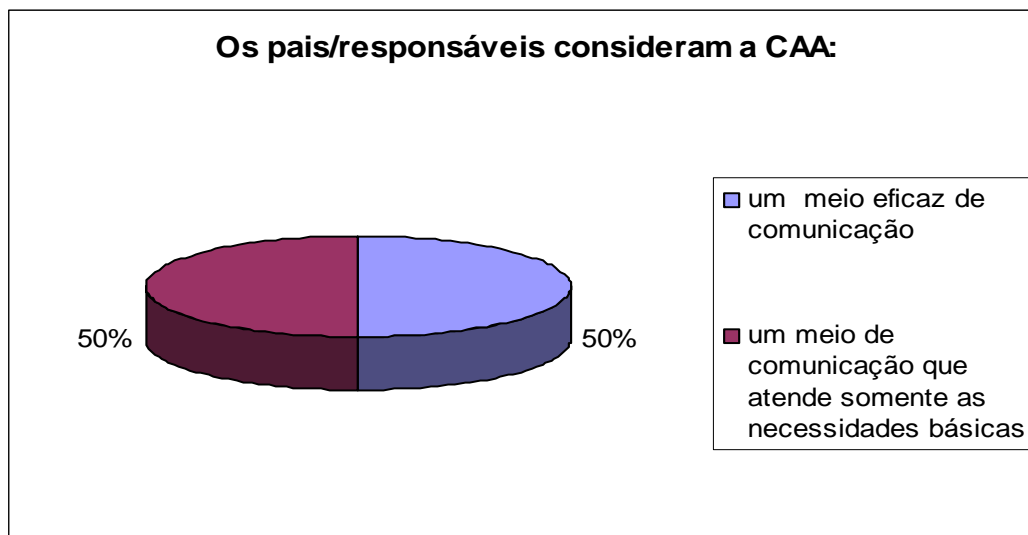
Gráfico 5



- Não foi encontrado, na literatura pesquisada, nenhum estudo em que o autor relatasse a visão dos pais ou responsáveis, em relação a importância da CAA na vida de indivíduos com NCNP.
- Um estudo de caso, a introdução da CAA até a inclusão do usuário em uma universidade, que refere que o sistema de CAA já fazia parte de seu corpo. Tal estudo leva a observar como a comunicação aumentativa e/ou alternativa

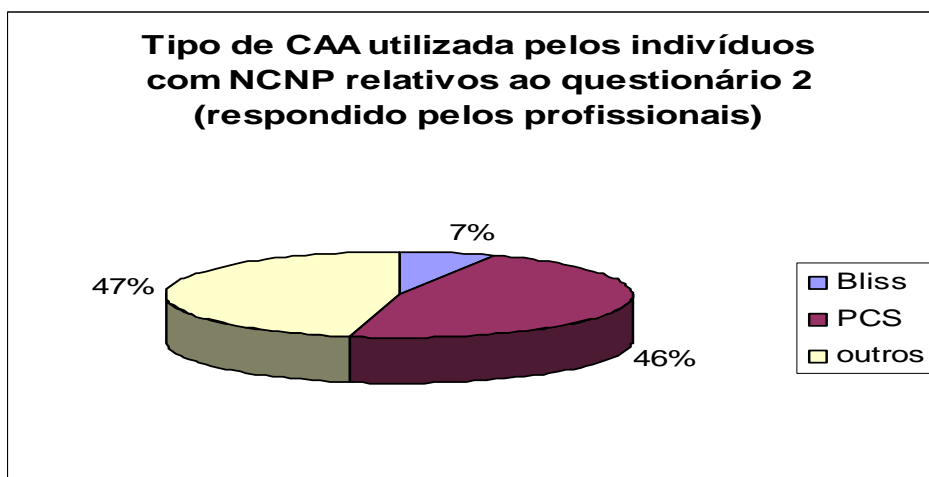
passa a ser indispensável para o usuário, o que foi confirmado no presente estudo (SADER, 2001).

Gráfico 6



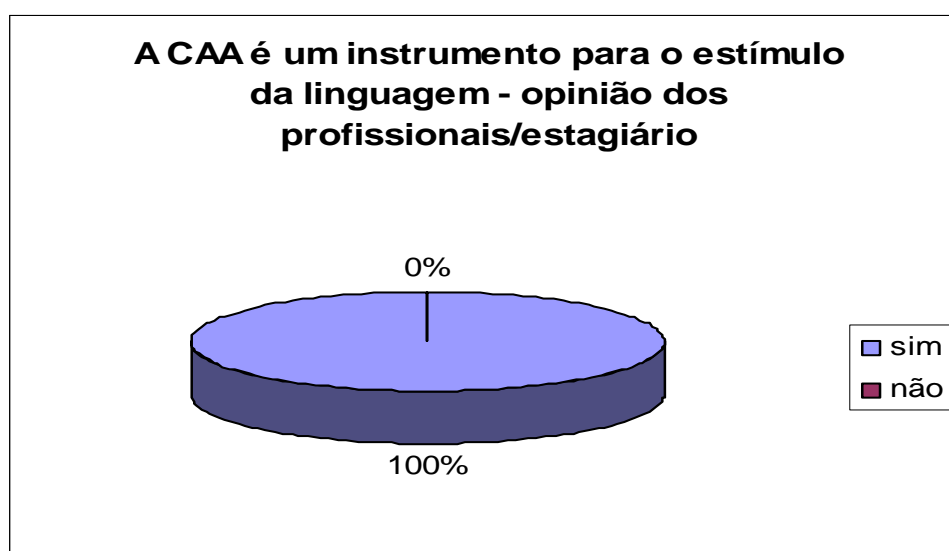
- Na literatura consultada não foram encontradas pesquisas que fornecessem dados para serem comparados com estes.
- Segundo a ASHA, um dos objetivos da CAA é proporcionar uma comunicação eficiente para o usuário. Dessa forma, observou-se que, em 50% dos casos da presente amostra, a CAA ainda não cumpre todos os seus objetivos, segundo a visão dos responsáveis, uma vez que ela atende somente às necessidades básicas (GONÇALVES, 1998).

Gráfico 7



- O sistema PCS, atualmente, é priorizado em detrimento do sistema Bliss, fato que foi constatado nesta pesquisa. Isto acontece porque o sistema Bliss exige maior grau de abstração por parte do usuário e do interlocutor (ZAPATA, 2001).
- Os outros tipos de CAA referidos (33%) foram gestos (um indivíduo), que consistem em um sistema de CAA sem ajuda, escrita (um indivíduo) e o programa Comunique (dois indivíduos).
- Os sistemas de CAA sem ajuda devem ser evitados para os indivíduos com NCNP, devido às dificuldades motoras, o que foi constatado no presente estudo, já que apenas um indivíduo da amostra utiliza tal sistema (BASIL, 2001).

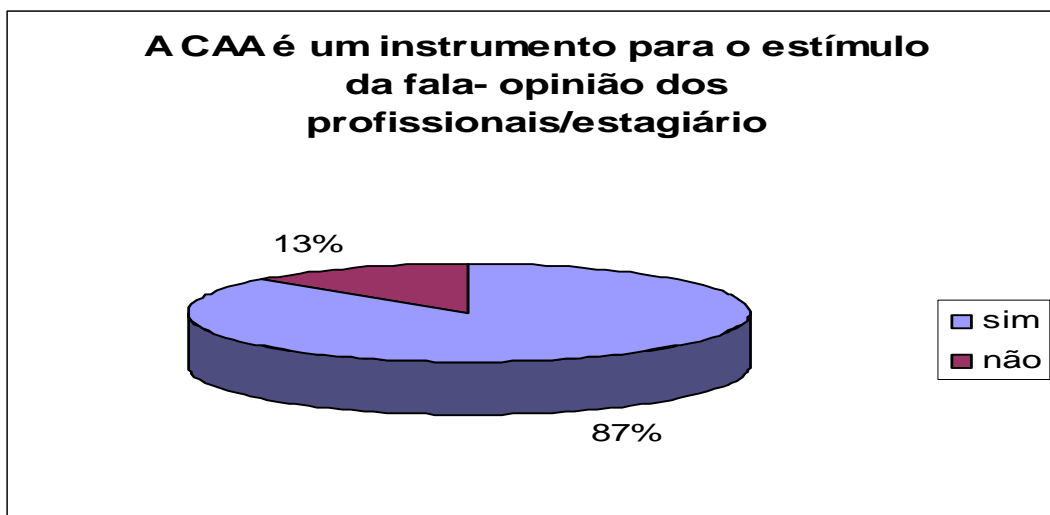
Gráfico 8



- Este achado está de acordo com a literatura (GONÇALVES *et al*, 1998) e coloca que, segundo a ASHA, um dos objetivos da CAA é facilitar o desenvolvimento da linguagem do usuário. Assim, pode-se observar que, segundo os profissionais, a CAA cumpre tal objetivo.

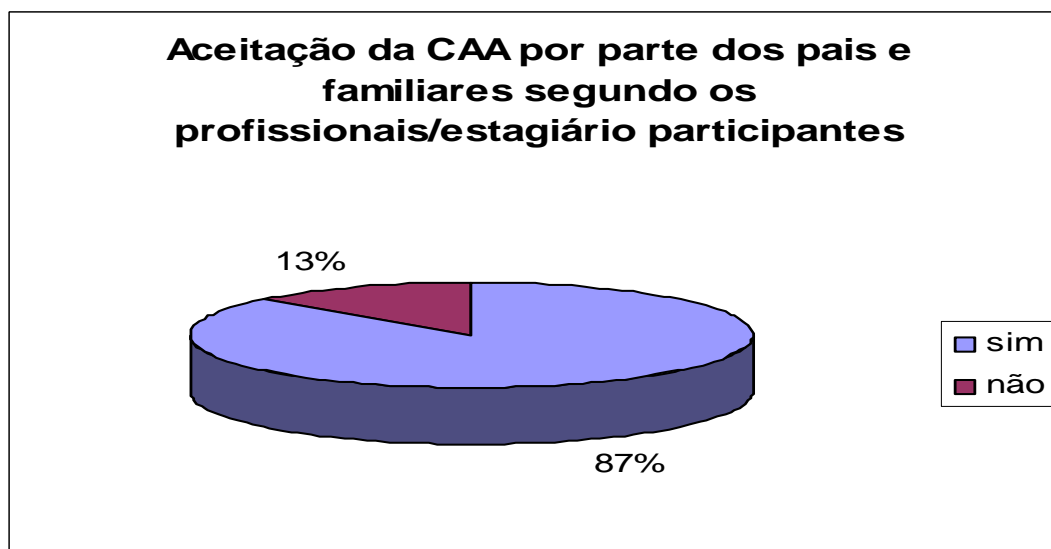
- Um estudo de caso em que uma criança com neuropatia crônica não progressiva usuária de CAA beneficia-se desta para o desenvolvimento da linguagem (VASCONCELOS, 2001).

Gráfico 9



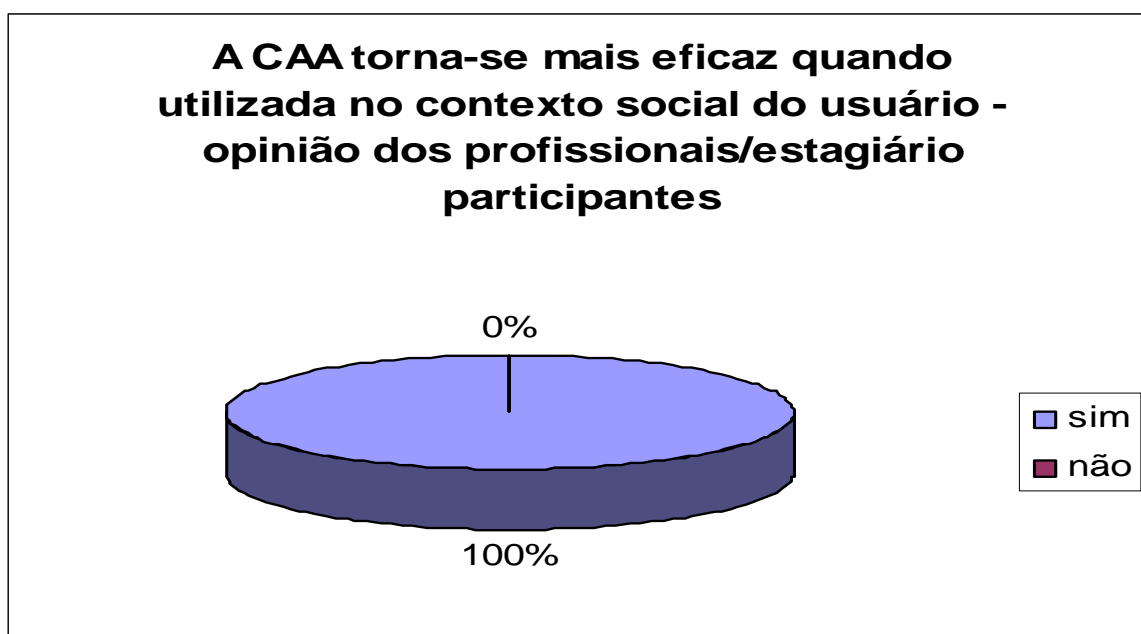
- Outro objetivo da comunicação aumentativa e/ou alternativa, é proporcionar o desenvolvimento da fala em seus usuários, quando estes tiverem condições para tal função. Desta forma, para os profissionais entrevistados neste estudo, o uso da CAA cumpre este objetivo na maioria dos casos (87%) (GONÇALVES *et al*, 1998).

Gráfico 10



- Não foram encontrados, na literatura pesquisada, estudos em que os autores relatassem a aceitação da CAA por parte dos pais e familiares.
- Este achado é um aspecto positivo, pois a literatura propõe que um dos pontos a serem observados, para a CAA ser utilizada nos ambientes naturais do indivíduo, é a aceitação da família, o que acontece na maioria (87%) dos casos deste estudo, referentes ao Questionário 2 (SORO-CAMATS, 2003).

Gráfico 11



- Tal achado mostra a importância de garantir a utilização da CAA nos contextos naturais do indivíduo, e não somente no meio escolar, como acontece com parte da amostra estudada.

5 - CONCLUSÃO

- A idade de introdução da CAA poderia ser antecipada, para um melhor aproveitamento por parte do usuário.

- Na população estudada, o profissional da Fonoaudiologia atuou pouco, embora o trabalho com a CAA represente uma estratégia para um distúrbio da comunicação.
- Os pais e/ou responsáveis pelos indivíduos com NCNP observaram melhora na comunicação destes, após a introdução da CAA, considerando-a, indispensável para esses indivíduos sem fala funcional.
- Para os pais e/ou responsáveis e para os profissionais existe restrição das situações de uso da CAA, ficando esta, por vezes, restrita à escola, o que prejudica sua efetividade.
- Para os pais, o aprendizado da CAA não é um processo tranquilo, sobretudo pelas dificuldades apresentadas pelos indivíduos com NCNP.
- Na população estudada, houve boa aceitação da CAA por parte dos pais e familiares.
- Os profissionais consideraram a dificuldade motora dos indivíduos com NCNP o maior obstáculo para a utilização correta da CAA.
- Para os profissionais, a CAA é um meio de comunicação eficiente, do qual os indivíduos com NCNP fazem um uso efetivo, e que proporciona melhor qualidade de vida aos mesmos.
- Segundo os profissionais, os sistemas de CAA constituem instrumentos para o desenvolvimento de fala e linguagem dos indivíduos com NCNP.
- Segundo os profissionais, a CAA melhora o rendimento escolar do indivíduo com NCNP e facilita o relacionamento do usuário com as demais pessoas. O uso da CAA como estratégia pedagógica pode auxiliar o desenvolvimento do aluno com NCNP em seus aspectos escolares e sociais, torna-se importante que ela não seja utilizada somente na escola, como ocorreu em 50% da população estudada, e sim em todos os ambientes ocupados pelo indivíduo.

REFERÊNCIAS

- BASIL C. Sistemas e Auxílio Técnico de Comunicação para Pessoas com Paralisia Cerebral. In: **A Fonoaudiologia na Paralisia Cerebral: Diagnóstico e Tratamento**. 2001.
- BOONE D. R.; PLANTE E. **Comunicação humana e seus distúrbios**. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- GONÇALVES M. J.; CAPOVILLA F. C.; MACEDO E. C. Comunicação Alternativa, Tecnologia e Fonoaudiologia. In: FOZ F. B.; PICCARONE M. L. G. D.; BURSZTYN C. S. **A Tecnologia Informática na Fonoaudiologia**. São Paulo: Plexus Ed, 1998. p.115-122.
- LEFÈVRE B. A.; DIAMENT A. Paralisia Cerebral. In: **Neurologia Infantil**. 2º ed. Rio de Janeiro - São Paulo: Livraria Atheneu, 1989. p. 791-792.
- PIRES, S.C.F.; LIMONGI S.C.O. Introdução de comunicação suplementar em paciente com paralisia cerebral atetóide. **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, Carapicuíba (SP), v. 14 n. 1, p. 51-60, jan-abr. 2002.
- SADER, R. C. M. Dificuldades para um usuário de comunicação alternativa em universidade: relato de caso. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 10, n.58-9, p. 75CE – 78CE, 2001.
- SILVA, C. M.; REIS, N. M. M. – Utilização da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa na Paralisia Cerebral. In: Lima LFA, Fonseca LF. **Paralisia Cerebral: Neurologia - Ortopedia – Reabilitação**. Rio de Janeiro, 2004. p. 281-284.
- SORO-CAMATS E. O Processo de Avaliar e de Tomar Decisões. In: Basil C, Soro-Camats E, Rosell C. **Sistemas de Sinais e Ajudas Técnicas para a Comunicação Alternativa e a Escrita**. São Paulo; 2003. p.70-72.
- TABITH JUNIOR, A. **Foniatria: disfonias, fissuras labiopalatais, paralisia cerebral**. São Paulo: Cortez, 1989. Páginas 53-66.
- VASCONCELOS R. Paralisia cerebral e comunicação alternativa e suplementar: Linguagem em funcionamento. **Temas sobre Desenvolvimento**, v. 10, n.58-9, p.79CE-84CE, 2001.
- VILASECA R. M.; SUÁREZ M. D. Desenvolvimento Inicial da Comunicação com uma Prancha Pictográfica. In: BASIL C.; SORO-CAMATS E.; ROSELL C. **Sistemas de Sinais e Ajudas Técnicas para a Comunicação Alternativa e a Escrita**. São Paulo; 2003. p.107-119.
- ZAPATA, A. B. A comunicação como fator relevante para a viabilização da inclusão. **Temas sobre Desenvolvimento**, v.10, n.58-9, p.65CE-68CE, 2001.