

CONTRIBUIÇÕES DA COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA DE BAIXA TECNOLOGIA EM PARALISIA CEREBRAL SEM COMUNICAÇÃO ORAL: RELATO DE CASO

Contributions of alternative communication of low technology in cerebral palsy without oral communication: case report

Leidy Cristian Miranda ⁽¹⁾, Ivone Carmen Dias Gomes ⁽²⁾

RESUMO

Objetivo: descrever e comparar a comunicação de um portador de paralisia cerebral sem condições de expressão verbal, antes e após a implantação do sistema de comunicação alternativa de baixa tecnologia. **Métodos:** Descrevemos a introdução de um sistema de comunicação alternativa de baixa tecnologia em um paciente que apresenta nível sócio-econômico baixo, portador de paralisia cerebral, privado da expressão de seus pensamentos durante 18 (dezoito) anos. **Resultados:** a introdução do sistema possibilitou ao indivíduo expressar-se, mantendo assim, comunicação com o outro, ampliando significativamente seu repertório de respostas que antes estavam limitadas aos movimentos de afirmação e negação com a cabeça. **Conclusões:** a introdução de um sistema alternativo de comunicação deve ser feita o mais precocemente possível e se a condição econômica não o permitir, deve-se substituir o recurso dos sistemas computadorizados pelo sistema de baixa tecnologia, pois o acesso é fácil e o custo muito baixo.

DESCRITORES: Paralisia cerebral; Auxiliares de comunicação para deficientes; Comportamento verbal; Tecnologia de baixo custo; Relato de caso

■ INTRODUÇÃO

A comunicação é a capacidade de transmitir informações, através de códigos e diferentes sistemas, regida por regras gerais, a fim de que o sujeito possa integrar-se à sociedade. É por meio da fala associada a gestos, expressões faciais e corporais que ocorre a interação com as outras pessoas, comunidades e culturas, formando laços sociais, caracterizando a condição humana¹⁻³.

O nível de comunicação nos portadores de paralisia cerebral varia desde bem próximo da normalidade, apresentando leves distúrbios articulatorios, até graves retardos na aquisição da fala ou total impossibilidade de emitir um som compreensível, com dificuldade motora na produção da linguagem expressiva^{2,4}.

Grande parte destes indivíduos apresenta transtornos no desenvolvimento da fala em decorrência das alterações dos aspectos motores expressivos da linguagem, fazendo com que, na maioria dos casos, a compreensão esteja preservada. Ainda assim, alguns apresentam problemas de expressão e compreensão, pois esta patologia pode vir associada à deficiência intelectual, transtornos específicos da linguagem e/ou problemas sensoriais⁵.

Os problemas motores, cognitivos e perceptivos podem impedir ou alterar a exploração que o indivíduo faz de si e de seu meio ambiente, interferindo em sua interação com este e no desenvolvimento de fala e linguagem⁶ bem como inseguranças quanto à área das relações sócio-afetivas⁷.

Para todos os portadores de paralisia cerebral que têm capacidade de expressão oral e escrita limitada, impossibilitados de realizá-las na idade habitual é indicado o uso de um sistema de comunicação aumentativo e alternativo (CAA), podendo ser usados como auxiliares primários ou suplementares, possibilitando à pessoa portadora de deficiência a expressão da linguagem, superando os obstá-

⁽¹⁾ Fonoaudióloga, especialista em Linguagem, fonoaudióloga da APAE de Rolândia - PR

⁽²⁾ Fonoaudióloga, Doutora em Psicologia Clínica pela PUC-SP, professora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

culos da disfunção e tendo assim, acesso à comunicação^{1,3,5,8}.

A comunicação aumentativa e alternativa refere-se a qualquer meio de comunicação que suplemente ou substitua os modos habituais de fala e escrita, ou seja, as habilidades de comunicação quando comprometidos. É um recurso que utiliza estratégias e técnicas, a fim de proporcionar ao indivíduo independência e competência em suas situações comunicativas, tendo oportunidades de interação com o outro, seja na escola ou em seu meio social⁹⁻¹². Os sistemas gráficos ou códigos alternativos mais utilizados são: *Picture Communication Symbols (PCS)*, *Pictogram Ideogram Communication Symbols (PIC)*, *Blissymbols*, *Core Picture Vocabulary, PICSYMS*, *Rebus*, *Oakland Schools Symbols*^{3,11}.

Os sistemas de comunicação alternativa podem ser de baixa ou de alta tecnologia e se dividem entre os pictoriais e simbólicos¹³. Existem vantagens e desvantagens para cada caso, as quais devem ser analisadas e levadas em consideração^{9,14-15}. Um recurso de alta tecnologia é um apoio técnico projetado para a comunicação baseado na tecnologia de computação, variando desde pequenas unidades de mensagens até o uso de *software* em computador para sintetização de voz^{5,9,13}.

O objetivo do presente trabalho é descrever e comparar a comunicação de um portador de paralisia cerebral sem condições de expressão verbal, antes e após a implantação do sistema de comunicação alternativa de baixa tecnologia.

■ MÉTODOS

Os dados aqui apresentados referem-se a um estudo de caso de um paciente de 21 anos, gênero masculino, com quadro de paralisia cerebral e ausência de comunicação oral, atendido pelo setor de fonoaudiologia da APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) da cidade de Rolândia (PR), com dois atendimentos semanais, em cujo tratamento foi introduzido um sistema alternativo para sua comunicação.

Relato do Caso: o sistema de comunicação alternativa, *Pictogram Communication Symbols (PCS)* foi implantado no paciente em setembro de 2001, quando ele estava com 18 anos. Os dados aqui apresentados foram colhidos da referida data até novembro de 2003.

Para que fosse possível a implantação do sistema, realizou-se a avaliação fonoaudiológica, a qual demonstrou:

- 1) quadro motor de tetraplegia atetóide com componentes espásticos (diagnóstico fisioterápico);
- 2) uso de cadeira de rodas para se locomover, necessitando do auxílio de outros para isso, movimentos não coordenados de membros superiores, o

que dificultava o apontar para o símbolo, problemas no controle da cabeça, ocorrendo sialorréia quando a maninha baixa, mas deglutindo bem a saliva quando elevada;

3) quanto aos aspectos cognitivos, suas respostas eram compatíveis com idade de oito a nove anos, apresentando um déficit importante, mas com capacidade suficiente para manter uma boa comunicação (dados obtidos com a psicóloga da entidade);

4) déficit na linguagem expressiva, comunicando-se através de movimentos afirmativos e negativos com a cabeça e pelo olhar, respondendo apenas aos questionamentos feitos pelo outro, estando impossibilitado de expressar elementos de sua vida mental, com boa linguagem compreensiva;

5) aspectos sensoriais (visuais e auditivos) sem comprometimento, com boa memória visual dos símbolos apresentados;

6) encontrava-se em processo de alfabetização, identificando letras e números, formando palavras e sentenças simples com o auxílio de um alfabeto adaptado à sua carteira. Realizava leitura de palavras e textos simples, com compreensão do que foi lido.

Após a avaliação, foram colhidas informações com a mãe, a professora e a ajudante de sala (que realiza um trabalho individual com ele), sobre a rotina do paciente em casa e na escola, suas preferências, pessoas que conviviam com ele, atividades de lazer, entre outros. A partir dos resultados, a fonoaudióloga, juntamente com a equipe multidisciplinar da instituição, puderam determinar o melhor sistema a ser implantado para este paciente.

Devido ao seu baixo nível sócio-econômico, optou-se pela implantação do recurso de baixa tecnologia e diante das suas limitações motoras, foi indicada a técnica de "varredura", que, nesse caso, era realizado com o parceiro passando seu dedo indicador da esquerda para a direita, selecionando assim, a coluna onde o símbolo estava e, em seguida, na vertical, até que fosse encontrado o símbolo propriamente dito. A seleção era feita com o indivíduo realizando movimentos afirmativos com a cabeça quando diante da coluna que era repetido quando se chegava ao símbolo desejado (essa forma de comunicação foi mantida, sendo utilizada para auxiliar no uso da prancha). O parceiro dizia em voz alta o nome da figura para que houvesse o reforço auditivo e o apontava para que houvesse o reforço visual, colaborando, assim, com a memorização. Quando o paciente desejava iniciar a conversa, demonstrava por meio de movimentos com o corpo e emissões de sons, indicando a necessidade de que alguém pegasse sua prancha de comunicação.

A introdução do trabalho deu-se com a terapeuta e o paciente, ambos diante do computador, utilizando o programa "*Boardmaker*". Este foi apresentado ao indivíduo numa situação de comunicação, baseada nas informações sobre a sua rotina. Os símbolos

foram escolhidos por ele; impressos e colados em sua prancha, confeccionada com material EVA (folha emborrachada) e plastificada, com uma abertura na sua parte superior, possibilitando assim, o acesso à mesma pela fonoaudióloga, a fim de incluir ou excluir figuras. As figuras estavam dispostas dos dois lados da folha de EVA, sendo mais fácil sua manipulação pelo parceiro de comunicação e ficando num plano inclinado sobre uma adaptação feita em sua carteira.

A prancha acompanhava-o por onde ele ia, sendo enrolada e guardada em sua cadeira de rodas, ficando num lugar acessível para o parceiro de comunicação quando o indivíduo desejava comunicar-se. Outras pranchas precederam a atual, com o objetivo de escolher a que melhor se adequaria a ele.

As figuras foram divididas por categorias na prancha de comunicação e estas por cores, nas quais o paciente identificava e utilizava um total de 250 símbolos de acordo com suas necessidades comunicativas. Desses, 28 símbolos são representações para categoria "pessoas"; 40 para os "verbos", 81 para os "descritivos", 55 para os "substantivos", 33 para a categoria "miscelânea" e 13 para o "social". Há, na verdade, um universo muito maior de símbolos e imagens disponíveis, porém, o vocabulário tem sido ampliado gradualmente.

As figuras contêm em sua parte superior o nome correspondente escrito em letra caixa alta, a fim de trabalhar a leitura do símbolo e facilitar a identificação destes pelo parceiro.

Em sua carteira na sala de aula foram adaptados símbolos relacionados às situações para a aprendizagem, às atividades desenvolvidas na escola, ao alfabeto e numerais. Ainda para o trabalho em sala, foi confeccionada também uma prancha para comunicação nas atividades de "jogos" com os demais alunos, visando a maior interação com estes.

Foi montado um tampão em sua cadeira de rodas, utilizada apenas na escola em que foram adaptadas figuras relacionadas à alimentação, já que a mesma lhe era servida na escola, além de figuras que proporcionavam uma comunicação rápida com os outros, solicitando algo ou alertando pessoas sobre algum desconforto que pudesse sentir durante o horário de intervalo em que permanecia no pátio.

Foi confeccionada uma bolsa, onde foi acoplado o símbolo "mensageiro" levada pelo paciente durante seu treino de marcha no andador, transmitindo recados e passando lista de lanche para as turmas. Isso foi realizado a fim de proporcionar-lhe maior interação com os alunos e professoras.

Foram realizadas orientações à família, à professora, à auxiliar de sala e demais pessoas de sua convivência quanto ao uso do sistema. Essas pessoas forneciam dados à fonoaudióloga, sobre as atividades realizadas pelo indivíduo no seu dia-dia, auxiliando assim, na substituição ou introdução de novos símbolos ou imagens na prancha.

O presente relato de caso foi avaliado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica sob número 021/04, tendo sido considerado como sem risco e com necessidade do consentimento pós-informado.

■ DISCUSSÃO

Apesar de ter havido uma evolução importante nos cuidados quanto ao atendimento à gestante e ao recém-nascido, prevenindo casos de paralisia cerebral, principalmente no período gestacional, nos últimos quarenta anos não houve uma redução significativa em sua prevalência, mesmo nos países desenvolvidos¹⁶. A incidência de crianças com diagnóstico de paralisia cerebral situa-se em torno de dois a cada mil recém-nascidos vivos⁵. Detectou-se uma prevalência da patologia em indivíduos de classe sócio-econômica baixa em países do terceiro mundo^{12,17}, justamente aqueles que terão maior probabilidade de poderem utilizar as pranchas de baixa tecnologia.

No Brasil, a deficiência no acompanhamento pré-natal adequado das gestantes, principalmente através do Sistema Único de Saúde (SUS) é um dos fatores que mais contribuem para o agravamento do problema¹⁶⁻¹⁸.

O caso aqui relatado deixa claro que o nível sócio-econômico da mãe do paciente na época do nascimento de seu filho privou-a de realizar um adequado pré-natal. A mãe não teve acesso ao atendimento médico especializado durante o parto e, por não ter havido tempo de ir a um hospital, intercorrências perinatais são desconhecidas.

O diagnóstico médico pós-parto foi de que a criança era normal e, possivelmente, influenciada por esse diagnóstico e outras instruções, a mãe somente percebeu o atraso no desenvolvimento motor do paciente quando ele estava com seis meses de vida. Só então foi encaminhado para o médico pediatra, para o neurologista e depois para a APAE.

Muitas vezes, introduz-se a comunicação aumentativa e alternativa para o paciente apenas quando a intervenção sobre a linguagem oral fracassou. Tanto nos diagnósticos médicos quanto na literatura é comum a veiculação da idéia de que todas as crianças que não apresentam linguagem oral suficiente em sua idade habitual, com prognóstico de que venham a falar mais tarde, deveriam dispor de meios aumentativos e alternativos de comunicação. Parece ser mais importante que a criança se comunique, que deixá-la sem nenhuma forma de expressão até que venha a aprender a falar¹⁹. Além disso, o trabalho com a comunicação suplementar alternativa apresenta repercussões mais amplas do que a simples memorização das figuras e seu respectivo vocabulário, propiciando estímulo para o desenvolvimento da linguagem e da cognição².

O paciente em questão ficou privado de comunicação intencional durante toda a infância e adolescência. Se tivesse tido um trabalho de introdução precoce de um sistema alternativo de comunicação, ele provavelmente teria tido maiores oportunidades sociais e escolares.

Diante dos avanços tecnológicos, o uso do computador vem sendo utilizado e bastante indicado para os indivíduos que não apresentam comunicação oral. A literatura enfoca o uso deste recurso, a fim de proporcionar ao usuário, maiores possibilidades de comunicar-se. Entretanto, o computador não é acessível a todos os pacientes portadores de sérias limitações motoras, como esse, cujo caso relatamos aqui. Ao contrário, é uma parcela pequena desses pacientes que podem dispor dessas máquinas e dos programas específicos.

As pranchas de comunicação de baixa tecnologia podem ser consideradas o principal auxílio técnico, por ser a mais utilizada em nosso país pela população de baixa renda. Algumas vantagens desse recurso podem ser assim enumeradas: o baixo custo, a facilidade para confeccioná-las e modificá-las mediante as necessidades, a exposição permanente dos símbolos (exceto quando são utilizadas técnicas de subdivisão e níveis), a não necessidade de habilidade para virar páginas e o fato de que elas podem ser utilizadas tanto sozinhas como junto com outros apoios técnicos mais sofisticados, como comunicadores eletrônicos ou computadores portáteis; uma vez que estes podem quebrar ou serem inadequados em alguns ambientes. Contudo, esse tipo de implementação apresenta algumas desvantagens: a comunicação entre usuários do sistema é dificultada sem a intermediação de terceiros, devido à posição da prancha na cadeira de rodas e à limitação motora do usuário que não apresenta controle suficiente para a indicação dos símbolos na prancha. Além disso, o vocabulário disponível é, em geral, limitado^{5,9}.

As pranchas de comunicação de baixa tecnologia podem ser feitas de diferentes formas e variados materiais sobre as quais aderem-se objetos, símbolos, letras, sílabas, palavras, frases ou números. Elas podem ter o tamanho e a forma necessárias para o usuário, podem ser soltas ou agrupadas em álbuns, pastas ou cadernos, com mesa acoplada à cadeira de rodas ou forma de colete. As grades com os símbolos podem ser desenhadas diretamente na prancha ou coladas já prontas na mesma. Deve-se levar em consideração as possibilidades cognitivas, visuais e motoras do usuário na confecção de uma prancha de comunicação, tornando imprescindível que esteja sempre ao alcance do indivíduo, em todos os ambientes que ele freqüentar, deslocando desdobrada junto a ele^{5,9,11}.

Para que o usuário possa escolher o símbolo na sua prancha de comunicação, ele deve acessá-la por

meio de técnicas de seleção, podendo ser por seleção direta, devendo o paciente, apontar ou tocar diretamente o símbolo que deseja comunicar, utilizando o dedo, uma ponteira de cabeça, com luz afixada à mesma ou acessar com outras partes do corpo.

A técnica de varredura exige que o indivíduo tenha uma resposta voluntária consistente, como pisar os olhos, sacudir a cabeça, sorrir ou emitir um som, sinalizando sua resposta. Nos recursos de baixa tecnologia, o usuário necessita do auxílio de um parceiro para apontar o símbolo, enquanto ele sinaliza. Os recursos de alta tecnologia têm varredura automática, dispensando um facilitador. Os métodos de varredura podem ser linear, circular, de linhas e colunas ou grupos. A técnica de codificação aumenta a velocidade e amplia o significado a partir de um número limitado de símbolos, majorando o vocabulário. É bastante eficiente para indivíduos com dificuldades motoras graves, devido às baixas exigências para indicar o símbolo, exigindo maior grau de abstração^{9,15}.

Se o usuário tiver a capacidade de realizar gestos de uso comum, como mostrar com a mão, com o olhar ou de outra forma, com a finalidade de se comunicar, juntamente com o uso do sistema, estes não devem ser reprimidos, ao contrário devem ser estimulados e ampliados. Para que os usuários do sistema possam compartilhar com os outros suas experiências, opiniões e vivências e sentirem-se competentes a ponto de iniciar a comunicação e se expressar de uma forma que os interlocutores os entendam, faz-se necessário que seus parceiros de comunicação proporcionem situações comunicativas e tenham paciência, compreensão e habilidade para a interação. Estes devem compreender que os sinais gráficos contidos na prancha, que têm a qualidade de palavras são o meio que o usuário dispõe para a comunicação, para expressar o que deseja, o que sabe e o que pensa, jamais devendo ser considerada como uma história ilustrada⁵.

O sistema de comunicação alternativa vem desmistificar, a nosso ver, a idéia de que o indivíduo que não se comunica oralmente, não raciocina. Além disso, como se observa com freqüência, aqueles que não conseguem comunicar-se ficam isolados do convívio social.

Nestes dois anos de uso da prancha, muitas foram as adaptações para a melhora na sua utilização pelo paciente. Assim, novas propostas terapêuticas vêm surgindo, podendo aperfeiçoar as atuais.

Esse paciente foi o primeiro da APAE de Rolândia com o qual a fonoaudióloga da instituição e autora desse artigo utilizou o sistema e, hoje, essa abordagem vem sendo utilizada com outras crianças que apresentam ausência de comunicação oral, tendo-se obtido resultados satisfatórios.

■ CONCLUSÃO

O uso de comunicação alternativa de baixa tecnologia em paciente portador de grave distúrbio motor possibilitou um aumento na sua capacidade

comunicativa, com melhora na sua condição escolar e social, indicando-se assim, a valorização da introdução precoce desse recurso em crianças de camadas sócio-econômicas baixas.

ABSTRACT

Purpose: to describe and to compare the communication of a cerebral palsy holder without conditions of verbal expression, before and after the implantation of the system of alternative communication of low technology. **Methods:** we describe the introduction of the system of alternative communication of low technology in a patient of low social and economic level, cerebral palsy holder, bereft of the expression of his thoughts during 18 (eighteen) years. **Results:** the introduction of the system made possible to him to express, maintaining communication with the other, amplifying significantly his repertory of answers that before were restricted to head movements of affirmation and negation. **Conclusions:** the introduction of an alternative system of communication should be done as earlier as possible and if social condition doesn't allow it, the computerized systems must be replaced by the low technology systems because they have easy access and a low cost.

KEYWORDS: Cerebral palsy; Communication aids for disabled; Verbal behavior; Low cost technology; Case report [Publication type]

■ REFERÊNCIAS

1. Pelosi MA. Comunicação alternativa e ampliada (CAA) [tese na Internet]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro-UERJ; 2000. [citado 2003 Nov 30]. Disponível em: <http://www.comunicacaoalternativa.com.br/apostila/apostila.doc>
2. Casanova J P. Manual de fonoaudiologia. Porto Alegre: Artes Médicas; 1992.
3. Tupy TM, Pravettoni DG organizadores. E se falta a palavra, qual comunicação, qual linguagem? São Paulo: Memnon; 1999. p. 7-102.
4. Tabith Junior, A. Foniatria: disfonias, fissuras labiopalatais, paralisia cerebral. 6.ed. São Paulo: Cortez; 1993. 61p.
5. Miguel Puyelo M, Póo P, Basil C, Michel Le Métayer M. A fonoaudiologia na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento. São Paulo: Santos; c2001. p.1-126.
6. Capovilla FC, Capovilla AGS, Macedo EC. Comunicação alternativa na USP na década de 1991-2001: tecnologia e pesquisa em reabilitação, educação e inclusão. Temas Desenvol. 2001; 10 (58/59): 18CE-42CE.
7. Vieira MCV, Alves, VLR. Encontro marcado: o adolescente deficiente físico e as relações humanas. Acta Fisiátrica. 2000; 7(1): 9-12.
8. Souza AMC organizadores. Ferraretto I. Paralisia cerebral: aspectos práticos. São Paulo: Associação Brasileira de Paralisia Cerebral/Frontis; 1998. 208p.
9. Johnson RM. Guia dos símbolos de comunicação pictórica. Porto Alegre: Clik-Recursos Tecnológicos para Educação, Comunicação e Facilitação; 1998. p.IV-31.
10. Vasconcelos R. Paralisia cerebral e comunicação alternativa e suplementar: linguagem em funcionamento. Temas Desenvol. 2001; 10 (58/59): 79CE-84CE.
11. Comunicação suplementar e alternativa (CSA) [texto na Internet]. [citado 2003 Jun 30]. Disponível em: http://www.clik.com.br/caa_01.html
12. Trevisan, E. A integração da criança com paralisia cerebral na rede regular de ensino. [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública; 2002, 126p.
13. Capovilla FC, Macedo EC, Duduchi M, Capovilla AGS, Thiers VO. Sistemas de comunicação alternativa e suplementar: princípios de engenharia e design. Distúrb Comum. 1998;9(2):185-231.
14. Gonçalves MJ, Capovilla FC, Macedo EC. A fonoaudiologia na era da Informática e seu encontro com a comunicação alternativa e facilitadora, In: Lagrotta MGM, César CPHARC.

- A fonoaudiologia nas instituições. São Paulo: Lovise; 1997. 63p.
15. Comunicação alternativa [texto na Internet]. [citado em 2003 Ago 10]. Disponível em: <http://www.comunicacaoalternativa.com.br>
 16. Paralisia cerebral : Prevenção [texto na Internet]. [citado 2004 Mar 21]. Disponível em: http://www.sarah.br/paginas/doencas/po/p_01_paralisia_cerebral.htm.
 17. Almeida Barreiro I, Caballero Mendoza A, Zambrano Medina L. Causas y consecuencias de la parálisis cerebral en los niños del INNFA, Portoviejo 2000. Medicina (Guayaquil). 2002; 8(4): 259-63.
 18. SUS não previne paralisia cerebral [texto na Internet]. [citado 2004 Mar 21]. Disponível em: <http://www.oliberal.com.br/arquivo/noticia/atualidade/n04052003default2.asp>
 19. Pires SC, Limongi SCO. Introdução de comunicação suplementar em paciente com paralisia cerebral atetóide. Pró-Fono. 2002; 14(1); 51-60.
 20. Soro-Camats E. Atendimento Precoce: Começo da Comunicação Aumentativa e Jogos Adaptados. In: Basil Almirall C, Soro-Camats E, Bultó CR. Sistemas de sinais e ajudas técnicas para comunicação alternativa e a escrita: princípios teóricos e aplicações. São Paulo: Livraria Santos Editora; c2003. 85p.

RECEBIDO EM: 25/05/04

ACEITO EM: 28/07/04

Endereço para correspondência:

Av. Waldomiro Moreira, 274

Rolândia - PR

CEP: 86600-000

Tel: (43) 256-2719

Fax: (43) 256-1071

e-mail: leidymiranda@bol.com.br