

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

Natallie do Carmo Prado Bianchini

**ABORDAGEM FONOAUDIOLÓGICA DO SILÊNCIO COMO
COMUNICAÇÃO NA DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA: estudo de casos
clínicos**

MESTRADO EM FONOAUDIOLOGIA

**SÃO PAULO
2015**

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC-SP**

Natallie do Carmo Prado Bianchini

**ABORDAGEM FONOAUDIOLÓGICA DO SILÊNCIO COMO
COMUNICAÇÃO NA DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA: estudo de casos
clínicos**

MESTRADO EM FONOAUDIOLOGIA

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Fonoaudiologia, sob orientação do Prof. Dr. Luiz Augusto de Paula Souza.

**SÃO PAULO
2015**

Bianchini, Natallie do Carmo Prado.

Abordagem fonoaudiológica do silêncio como comunicação na deficiência múltipla: estudo de casos clínicos / Natallie do Carmo Prado Bianchini. –São Paulo, 2015. 69f. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo. Programa de Estudos Pós-Graduados em Fonoaudiologia. Área de Concentração: Clínica Fonoaudiológica. Linha de Pesquisa: Linguagem, Corpo e Psiquismo. Orientador: Luiz Augusto de Paula Souza.

Speech therapy approach of silence as communication in multiple disabilities: a study of clinical cases.

1. Comunicação 2. Deficiência 3. Fonoaudiologia

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução parcial ou total desta dissertação através de fotocópias ou meios eletrônicos.

Natallie do Carmo Prado Bianchini

São Paulo, julho de 2015.

Natallie do Carmo Prado Bianchini

**ABORDAGEM FONOAUDIOLÓGICA DO SILÊNCIO COMO COMUNICAÇÃO NA
DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA: estudo de casos clínicos**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Fonoaudiologia, sob orientação do Prof. Dr. Luiz Augusto de Paula Souza.

Aprovado (a) em: _____ de _____ de 2015.

BANCA EXAMINADORA

DEDICATÓRIA

*Dedico esse trabalho aos meus pais,
Marcia e Agnaldo, por sempre me apoiarem.*

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador Prof. Dr. Luiz Augusto de Paula Souza (Tuto), pelo carinho, atenção, paciência e acolhimento. Sou imensamente grata pela dedicação e orientação para a realização desta pesquisa.

À Professora Dra. Maria Cláudia Cunha pelas aulas ministradas com tanto carinho e talento que foram extremamente ricas para a concretização deste trabalho e pelas valiosas observações no exame de qualificação.

À Professora Dra. Ruth Palladino, pela disponibilidade, ricas e sábias pontuações no exame da qualificação.

À Professora Dra. Suelly Limongi, pela disponibilidade, atenção e contribuição no exame da qualificação.

À Dra. Maria Aparecida Cormedi (Nina), pelas conversas e incentivos dados à realização dessa pesquisa.

Ao centro de recursos em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual - Instituição - pela disponibilidade para a realização desta pesquisa.

*A todos os **profissionais da Instituição**, que lutam diariamente para oferecer o melhor para as pessoas com deficiência múltipla. Meu eterno respeito.*

*Às **mães e familiares da Instituição**, que contribuíram para a realização dessa pesquisa, por acreditarem no meu trabalho e tanto me ensinarem diariamente.*

*Às **crianças, jovens e adultos da Instituição**, em especial àqueles que participaram desta pesquisa.*

*Ao meu pai, **Agnaldo**, pelo investimento, companheirismo e apoio em minha formação e pelo incentivo em todas as minhas decisões.*

*A minha mãe, **Márcia**, pela proteção, pelo amor incondicional, por sempre acreditar em mim e me apoiar.*

*Ao **Paulo**, por todo amor e apoio que me deu durante a realização dessa pesquisa e pelo incentivo e força dado nos momentos mais difíceis.*

*A minha amiga **Bárbara Thaís**, pela amizade, conversas e grande incentivo durante todo o percurso dessa pesquisa.*

*Aos meus irmãos **Julio, Eduardo e Marcio**, pelo apoio e carinho sempre dedicados.*

A minha amada sobrinha e afilhada, Júlia, pelo seu amor e combustível para minhas energias.

A minha prima e fonoaudióloga Rose Mary Lúcia Bianchini, que, mesmo distante, demonstrou amor e carinho durante essa jornada.

Ao corpo docente do curso de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, que me transmitiu conhecimentos que tornaram possível realizar essa pesquisa.

Aos colegas de turma: Aline, Cíntia, Ezequiel, Mariana, Marjorie e Priscila, pelo companheirismo e momentos compartilhados.

À Virgínia, secretária da Pós-Graduação em Fonoaudiologia da PUC-SP, pela disponibilidade e carinho de sempre.

À Pontifícia Universidade Católica de São Paulo pela seriedade e excelência no ensino.

À Capes, pela bolsa de estudos concedida.

“O falar consiste, acima de tudo, no silêncio”.

Ortega y Gasset

RESUMO

Introdução: A deficiência múltipla (DMU) caracteriza-se pelo conjunto de duas ou mais deficiências associadas, não sendo um somatório de alterações. Algumas pessoas com DMU apresentam ausência e/ou comprometimentos severos de fala.

Objetivo: Demonstrar, por meio de terapêutica fonoaudiológica, que o *silêncio* da ausência ou do severo transtorno de fala é, potencialmente, capaz de comunicação nas relações intersubjetivas e na produção de sentido por pessoas com DMU e severo comprometimento de fala.

Método: Trata-se de estudo de casos clínicos, de natureza qualitativa e descritiva. A pesquisa foi realizada em um Centro de Recursos em Deficiência Múltipla, Surdocegueira e Deficiência Visual da cidade de São Paulo, com sujeitos diagnosticados com DMU, com comprometimentos intelectuais e de linguagem. Os dados foram coletados por meio do levantamento em prontuário (diagnósticos, dados de desenvolvimento e evolução clínica dos sujeitos da pesquisa); da observação e registro escrito das sessões de terapia fonoaudiológica, no período de 06 meses consecutivos; e de entrevistas semi estruturadas com pais ou responsáveis, nas quais colheu-se dados da história dos pacientes, especialmente sobre a linguagem e a comunicação.

Resultados: Verificou-se efetividade na comunicação na DMU, mesmo na ausência e/ou severo comprometimento de fala. Os sujeitos estudados estabeleceram relação comunicativa com a terapeuta/pesquisadora por meio, por exemplo, de movimentos corporais, expressões faciais, condutas repetidas e com sentidos consistentes. Embora de modos relativamente distantes da convencionalidade linguística, os pacientes foram capazes de representações, simbolizações, relações intersubjetivas e intersemióticas.

Conclusão: O estudo permite observar que, na ausência ou severo comprometimento da fala e/ou de escrita, os indivíduos com DMU comunicam-se e constituem-se como sujeitos nas relações com o outro, mesmo em face de marcas orgânicas (motoras, sensoriais e/ou intelectuais). O estudo demonstra que, embora predominantemente silentes, as pessoas com DMU estudadas produzem e expressam sua subjetividade, por meio de condutas comunicativas, o que indica atividade simbólica na inserção e na interpretação da realidade.

Palavras-chave: Comunicação. Deficiência. Fonoaudiologia.

ABSTRACT

Introduction: The multiple disabilities are a group of two or more associated disabilities, but not a sum of their changes. Some people with multiple disabilities present absence and/or severe impairments of speech. The *objective* to demonstrate, by means of speech-language therapy, that the silence of the absence or severe speech disorders is, potentially able to communicate in the intersubjective relations and in the production of meaning by people with multiple disabilities and severe impairment of speech. *Method:* The Clinical case studies was chosen as a method for this thesis, including qualitative and descriptive analysis. The research was conducted in a Resource Center in Multiple Disabilities, deafblindness and Visual impairment of the city of Sao Paulo, with diagnosed subjects with multiple disabilities and intellectual and language impairments. The data were collected through the survey in the medical records (diagnostics, data development and clinical evolution of the research subjects); the observation, the written record of the sessions of speech therapy over 06 consecutive months and, the semi-structured interviews with parents or guardians of the subjects. We collected data story, with focus on language and communication in the patient interviews. *Results:* It was found effectiveness in communication in subjects with multiple disabilities, even if they have absence and/or severe impairment of speech. The studied subjects established communicative relationship with the therapist/researcher, such as: body movements, facial expressions and repeating conducts; all of them had some consistency. Although the subject's manner to communicate were relatively distant of all juridical convention linguistic, the patients were able to do representations, to do symbolizations and to have intersubjective and intersemiotic relations. *Conclusion:* The study not only shows that individuals with multiple disabilities who have absence or severe impairment of speech and/or writing are able to communicate but also demonstrates that these individuals can be subject in relations with other people, even in the face of organic brands (physical, sensory and/or intellectual). Even though people with multiple disabilities are predominantly silent, they produce and express their subjectivity by means of communicative behaviors, which indicate symbolic activity in insertion and in the interpretation of the reality.

Keywords: Communication. Disability. Language and Hearing Sciences.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	14
2. REVISÃO TEÓRICA.....	16
2.1 A deficiência múltipla.....	16
2.2 O silêncio como comunicação.....	21
3. MÉTODO.....	29
3.1 Casuística.....	30
3.2 Procedimentos de coleta e análise dos dados	30
3.3 Contexto Institucional.....	31
4. O SILÊNCIO COMUNICATIVO EM FACE DE SEVERO COMPROMETIMENTO DE FALA EM TRÊS CASOS DE DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA.....	33
Caso 1.....	33
Caso 2.....	44
Caso 3.....	52
5. DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	59
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	62
ANEXOS	68

1. INTRODUÇÃO

Deficiência Múltipla (DMU) é a expressão adotada para designar pessoas que têm mais de uma deficiência. Tal quadro configura uma condição heterogênea, que identifica diferentes grupos de pessoas, revelando associações diversas de deficiências que afetam, mais ou menos intensamente, o funcionamento individual e o relacionamento social (SILVA, 2011).

Os dados sobre o número de pessoas com DMU no Brasil não é preciso. Sasaki (2003) refere que a inexistência de dados sobre pessoas com DMU é preocupante, pois este grupo representaria uma parcela nada desprezível no universo das deficiências. Ainda segundo o autor, estimativas internacionais sugerem que o Brasil deve ter, aproximadamente, 1,7 milhão de pessoas com DMU, o equivalente a 10% (dez por cento) das pessoas com deficiência existentes no país.

Deliberato (2007) ressalta que esses sujeitos podem apresentar dificuldades na comunicação, bem como na compreensão, expressão e interação social e no funcionamento perceptual, principalmente na atenção, no processamento e na interpretação das informações.

O fonoaudiólogo é o profissional habilitado e capacitado para trabalhar a habilitação e a reabilitação da comunicação humana. Com a DMU, é o profissional que vai intervir e identificar as potencialidades de cada indivíduo, buscando favorecer a inclusão e a circulação social. Tal atividade requer, do fonoaudiólogo, atenção às questões orgânicas, psíquicas, sociais e de linguagem implicadas nos casos de DMU. No entanto, ainda existem poucos estudos da área sobre a DMU.

Sendo assim, esta dissertação surge, justamente, da inquietação em perceber, no meio profissional e na literatura fonoaudiológica, a escassez de conhecimentos e de práticas clínicas especificamente voltadas à comunicação das pessoas com DMU, sobretudo daquelas cujas deficiências implicam transtornos de linguagem e/ou severos comprometimentos de fala, nos quais as competências fonoaudiológicas têm muito a contribuir.

A dissertação busca colaborar com essa problemática, por meio de um recorte de investigação ligado, direta e especificamente, ao universo fonoaudiológico: estudar casos clínicos de pessoas com DMU e severo comprometimento de fala, assumindo o silêncio (da ausência de fala) não como

impedimento para comunicação, mas na condição de forma peculiar de comunicação.

A partir dessas considerações, o objetivo do estudo pode ser assim enunciado: *analisar o silêncio da ausência ou do severo transtorno de fala como, potencialmente, capaz de comunicação nas relações intersubjetivas e na produção de sentido por pessoas com DMU.*

2. REVISÃO TEÓRICA

2.1 - A deficiência múltipla

Para o Ministério da Educação (MEC, 2004), a expressão deficiência múltipla (DMU) tem sido utilizada, com frequência, para caracterizar o conjunto de duas ou mais deficiências associadas; deficiências de ordem física, sensorial, intelectual, emocional ou de comportamento social. No entanto, na definição utilizada pelo MEC, o mais fundamental é o fato de que a deficiência múltipla não é um somatório de alterações, mas caracterizará condições singulares de desenvolvimento, de possibilidades funcionais, de comunicação, de interação social e de aprendizagem; condições estas determinantes das necessidades educacionais das pessoas com DMU.

O Decreto 3298/99, que, entre outras determinações, normatiza as categorias de deficiência e regulamenta a Lei 7853/89, em seu art. 3, define deficiência como “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.

O art. 4º do mesmo Decreto dispõe que as pessoas com deficiência são as que se enquadram nas seguintes categorias:

Deficiência física – alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; **deficiência auditiva** – perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (DB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz; **deficiência visual** – cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores; **deficiência mental** – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e

limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: a) comunicação; b) cuidado pessoal; c) habilidades sociais; d) utilização dos recursos da comunidade; e) saúde e segurança; f) habilidades acadêmicas; g) lazer; e h) trabalho; **deficiência múltipla** – associação de duas ou mais deficiências.

Contreras e Valente (1993, apud MEC, 2000) defendem que a caracterização da DMU exige a observância de certos aspectos, como a simultaneidade, na mesma pessoa, de duas ou mais deficiências (psíquicas, físicas e sensoriais); de que essas deficiências não têm que ter relação de dependência entre si, isto é, uma das deficiências não condiciona a existência de outra ou outras; que não tem que haver uma deficiência mais importante do que a outra ou outras, uma vez que estabelecer importância ou predomínio de uma deficiência sobre outra, além de difícil, não conduz a nada produtivo em termos de reabilitação.

De acordo com Nascimento (2006), as pessoas com DMU apresentam características variadas, tais como: dificuldade na abstração das rotinas diárias, nos gestos ou na comunicação; dificuldades no reconhecimento de pessoas do seu cotidiano; movimentos corporais involuntários; e respostas mínimas a estímulos causados por sons, toques, entre outros.

Em função dessas características, desde os primeiros meses de vida, o sujeito com DMU pode ter dificuldades na interação com o outro, por limitações físicas e/ou sensoriais e intelectuais, o que tem potencial para originar ou intensificar dificuldades de comunicação, dando-se, por isso, a necessidade de intervenção fonoaudiológica precoce.

Campos (2004) utiliza o termo “múltipla deficiência sensorial” para deficiência auditiva ou deficiência visual associada a outras deficiências (intelectual e/ou física), ou a distúrbios (neurológico, emocional, linguagem e desenvolvimento global) que causam atraso no desenvolvimento educacional, vocacional, social e emocional, dificultando a autossuficiência. O autor também refere algumas causas da DMU, como: icterícia (pele amarelada); otite médica crônica (infecção do ouvido); falta de oxigênio; sarampo; traumatismos; glaucoma; tumor cerebral; toxoplasmose; catarata; casamentos consanguíneos. Como se viu, há causas de etiologia pré, peri e pós-natal.

Mungyeh (2014) refere que, com os desenvolvimentos contínuos e a tecnologia na área de neonatologia, as taxas de sobrevivência de baixo peso ao

nascer e pequenos para a idade gestacional têm aumentado e, conseqüentemente, trazido problemas importantes relacionados à prematuridade.

Os recém-nascidos vivos, que nascem antes da 37ª semana de gestação, são considerados prematuros ou pré-termos. A prematuridade se divide em “prematuridade moderada (32 semanas a 36 semanas de idade gestacional), prematuridade acentuada (28 semanas a 31 semanas de idade gestacional) e prematuridade extrema (abaixo de 28 semanas de idade gestacional)” (LORENA e BRITO, 2009, p. 361).

Os prematuros extremos, segundo Simunek (2011), são um grupo de risco para comprometimentos neurológicos e de desenvolvimento, como paralisia cerebral e deficiência intelectual, que ocorrem em cerca de 10% dos casos. Essas deficiências envolvem dificuldades no comportamento, na função executiva, na atenção e no desenvolvimento da fala, comprometendo a aprendizagem, a interação social e a integração escolar. Observa-se isso, por exemplo, no estudo de Arias (2004), que, traçando perfil clínico e social em indivíduos com surdocegueira e deficiência múltipla, referiu que a prevalência das causas dessas deficiências foi a prematuridade, seguida da rubéola.

Cormedi (2013, p. 47) aponta que, na heterogeneidade da surdocegueira e da DMU, deve-se levar em conta, prioritariamente, a dificuldade que crianças com essas deficiências apresentam em:

[...] generalizar as informações aprendidas, devido a distintos fatores, que se intensificam e multiplicam como restrição sensorial, restrição de movimentos, déficit da motivação intrínseca e da curiosidade, em função da ausência de estímulos visuais e/ou auditivos, o que, por sua vez, dificulta a antecipação dos eventos. Essas crianças estarão limitadas para aprender pela imitação, pela observação dos outros e pelo uso da aprendizagem incidental. Estarão limitadas em aprender por seus erros e por suas tentativas. Tudo terá que ser ensinado a elas, e direcionado pelo adulto mediador em ambientes naturais do cotidiano, em experiências de vida real, de uma maneira estruturada e organizada, tendo a linguagem e a comunicação como eixos centrais de todo e qualquer programa educacional ou terapêutico.

Para Orelove e Sobsey (1996, apud Rainford, York e Mcdonald, 1992), a pessoa com DMU tem possibilidade de aprender habilidades mais lentamente, sendo necessária a prática repetida, pois pode ocorrer o esquecimento do que foi aprendido. Além disso, são comuns dificuldades em generalização e sintetização

das habilidades. Dessa forma, é necessário insistir no fato de que o desempenho, as habilidades e as competências das pessoas com DMU são variáveis, heterogêneas e, às vezes, instáveis, o que deve ser priorizado em suas reabilitações.

Cormedi (2005) afirma que a grande dificuldade das pessoas com DMU é a de compreender e expressar-se, ou seja, a grande dificuldade é a comunicação, sendo necessário, com frequência, o uso de formas alternativas de comunicação. Ressalta que as limitações em comunicar-se leva à dificuldade de interação social e também a quadros mais severos de isolamento.

Mesmo que as pessoas com DMU não desenvolvam a fala e/ou escrita para comunicar-se, expressam-se de maneira não-verbal e compreendem, no todo ou em parte, por outras vias sensoriais, as mensagens que lhes são dirigidas.

A pessoa com DMU utiliza, normalmente, formas de comunicação não-verbais, tais como: sons inarticulados, expressões corporais e/ou faciais de alegria, satisfação, conforto, prazer, e, inversamente, expressões de tristeza, dor, desconforto, insatisfação, etc. A comunicação com essas pessoas exige, por isso, conhecimentos específicos e disponibilidade para conviver e identificar as condições singulares de comunicação de cada um (MEC, 2006).

Para Orelove e Sobsey (1996), crianças com múltiplas deficiências podem apresentar diminuição dos movimentos, por exemplo, quando há paralisia cerebral; na presença de deformidades ósseas, como escolioses; quando há encurtamento de tendões e músculos; em função de desconexões sensoriais, visual, auditiva, visual/auditiva ou de outros sistemas sensoriais; quando há convulsões, controladas apenas com medicação.

Crianças e jovens com DMU podem ter dificuldades em vários aspectos da vida, pois o impacto de duas ou mais deficiências é significativo o suficiente para limitar sua habilidade para aprender das maneiras convencionais. Essas pessoas, muitas vezes, apresentam comprometimento físico, limitações intelectuais, de comunicação, sensoriais, sociais, dificuldade de resolver problemas e de entender ideias abstratas, necessitam instrução e apoio, particularmente nas áreas de mobilidade, comunicação, autocuidado, aprendizado, independência, emprego ou recreação. Avançam na construção de competências e habilidades mais eficientemente somente com intervenção e instrução sistemática (JONG e ZAMBONE, 2006).

Pessoas com DMU também podem apresentar problemas respiratórios e pulmonares que, em sua maioria, são decorrentes de dificuldades motoras e de deformidades esqueléticas. Os problemas respiratórios ocorrem, mais frequentemente, durante a alimentação, devido a dificuldades na mastigação e na deglutição, podendo ocorrer a aspiração do alimento. O acúmulo de secreções nas vias respiratórias pode, também, causar obstruções e dificuldades para respirar.

Outros agravos frequentes na DMU são: problemas de pele e de intestino; infecções de ouvido e infecções urinárias. Tais agravos necessitam de tratamento medicamentoso constante, com antibióticos e até anticonvulsivantes. As dificuldades e limitações, tanto no desenvolvimento quanto na aprendizagem, desafiam as famílias, os cuidadores e os profissionais envolvidos.

Ora, como um dos maiores desafios é o da comunicação, o fonoaudiólogo precisa fazer parte do quadro de profissionais que atendem as pessoas com DMU, para que elas possam criar e/ou desenvolver potencialidades e exercer o direito de inclusão e de circulação social.

O fonoaudiólogo tem a possibilidade de criar condições favoráveis para que as capacidades de comunicação das pessoas com deficiência múltipla possam ser maximizadas, não apenas no sentido de superar problemas específicos de fala, audição, motricidade orofacial e/ou voz, mas também para promover experiências na linguagem, incrementando o desenvolvimento pessoal e social dessa parcela da população. Em geral, essa dimensão do trabalho fonoaudiológico se realiza por meio da elaboração e da implementação de estratégias de comunicação e de escuta às formas singulares das pessoas com DMU funcionarem na linguagem, abrindo espaços para interações significativas no campo institucional (educação, saúde, assistência social, etc.) e em âmbito familiar e comunitário.

Como foi dito, assim como algumas outras profissões ligadas à reabilitação, a Fonoaudiologia tem poucos estudos especificamente voltados à DMU. Os fonoaudiólogos que trabalham com essas pessoas o fazem sem muitos subsídios teóricos e metodológicos de sua área de conhecimentos, tornando a atuação – do ponto de vista estritamente fonoaudiológico – um tanto empírica, embora parcialmente fundamentada em conhecimentos sobre cada modalidade de deficiência, isoladamente pensada.

A ampliação das pesquisas sobre a DMU na Fonoaudiologia, e em outras áreas de reabilitação, continua como desafio, ainda mais intensamente nos tempos

atuais, pois recentemente o Brasil construiu uma política pública abrangente para as pessoas com deficiência, na qual a DMU está contemplada. Este fato cria melhores condições para a qualificação dos cuidados voltados a essa população, com estímulos mais efetivos, tanto em termos de pesquisa quanto para o aprimoramento da atuação profissional e multiprofissional no campo da reabilitação.

Tal política pública recebeu o nome de Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o “Viver sem Limite”¹, criado pela Presidência da República em 2011, com a participação de quinze ministérios, em quatro eixos interdependentes de ação: acesso à educação; atenção à saúde; inclusão social; e acessibilidade.

A Fonoaudiologia está mais diretamente implicada aos eixos da educação e da saúde. No campo da saúde, o Ministério da Saúde criou, em 2012, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, na condição de rede prioritária e estruturante do Sistema Único de Saúde (SUS), contemplando as pessoas com deficiência física, intelectual, auditiva, visual e múltipla, bem como as pessoas ostomizadas. Não seria o caso de detalhar aqui essa nova e abrangente política para as pessoas com deficiência, a intenção é apenas destacar que, mais do que em outros tempos, as possibilidades de ampliação dos estudos e de qualificação da atuação fonoaudiológica em DMU dispõem de condições favoráveis, que configuram uma oportunidade para a área investir em um campo que lhe toca tão de perto.

2.2 - O silêncio como comunicação

Chen (1999, p. 1) lembra que:

[...] todas as crianças se comunicam por meio do choro, agitação, sorriso, movimentos corporais e outras formas de comunicação não verbal. Com interações repetidas, suas famílias e outros cuidadores interpretam e dão significado a esses sinais, fazendo-os signos. A partir dessas primeiras interações, as crianças descobrem que seus comportamentos têm um efeito poderoso sobre seus cuidadores, desenvolvendo formas mais eficientes de comunicar-se, por meio de gestos e palavras.

¹ - Decreto n. 7.612 de 17 de novembro de 2011. Disponível em:<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm>.

No entanto, quando existe uma deficiência visual e/ou deficiência auditiva associada a outra deficiência (motora, intelectual), o processo de comunicação não se desenvolve com a mesma naturalidade relacional. O início dos comportamentos comunicativos pode ser sutil ou incomum e, portanto, difícil de identificar e interpretar: uma criança (que é totalmente cega e com comprometimento auditivo) pode não esboçar reação quando sua mãe fala com ela. A suposta passividade pode ser interpretada, por exemplo, como desinteresse, o que, obviamente, não é o que está acontecendo. Outra criança (com paralisia cerebral e surdez) pode, por exemplo, fazer careta quando seu pai a pega. Esse comportamento, às vezes, é interpretado como rejeição e, em verdade, pode ser excitação.

Significa dizer que as chances de existirem “ruídos” na vinculação afetiva entre pais e filho não é negligenciável, o que deve ser considerado pelos profissionais no manejo das pessoas com DMU e de suas famílias. Para o fonoaudiólogo, tal consideração não pode se resumir à identificação do fato, uma vez que situações como as citadas dão ensejo à promoção de pontuações e de atividades que favoreçam a elaboração do vínculo entre pais e filho, bem como que sejam usadas para ampliar as estratégias de comunicação entre os pais e a criança com DMU.

As potencialidades de comunicação entre indivíduos variam em função de uma série de fatores: sociais, psíquicos, afetivos... Podem variar também em razão dos, digamos assim, atravessamentos orgânicos e simbólicos advindos dos graus de comprometimentos ligados às deficiências. As possibilidades de produção de processos de comunicação efetivos com as pessoas com DMU vão depender de experiências linguísticas acolhedoras (e não silenciadoras); das relações afetivas e sociais; da subjetividade das pessoas envolvidas; da significação atribuída às manifestações simbólicas das pessoas com DMU, ainda que estas permaneçam “silentes” em termos de fala. Em outras palavras, as possibilidades de comunicação das pessoas com DMU vão depender da disponibilidade de seus interlocutores para validá-los como sujeitos, como legítimo outro, pois essa é a condição de possibilidade para que transitem na linguagem, se relacionem, produzam ação em comum: comunicação.

Nesse sentido, Palladino (2009, p. 15) sugere “a linguagem como manifestação máxima da subjetividade, essência constitutiva de uma posição, a de sujeito, que define a existência humana como pautada pela criação, pelo efeito de

uma tensão constante entre a lei e a transgressão ou entre a língua e a memória: *sujeito a e sujeito de*".

Se for assim, é possível dizer que há dois feixes de forças interdependentes e que interferem um no outro no estabelecimento das possibilidades de comunicação das pessoas com DMU: forças físicas, biológicas, atravessadas pelas marcas orgânicas das deficiências, e forças afetivo-sociais, que marcam a subjetividade e o funcionamento da linguagem, e que, dependendo da qualidade das relações intersubjetivas das pessoas com DMU, definem modos de comunicação e de convívio social mais potentes e satisfatórios, ou, ao contrário, mais limitados e pouco abrangentes. Sobre a relação ao outro, à alteridade, Souza (2014, pp. 133 e 134) pondera que:

[...] as relações entre sujeitos respondem, por exemplo, a modos de acolher ou rechaçar o outro; elas têm a ver com o reconhecimento (ou não) do outro como legítimo outro (...). Na alteridade, o acolhimento requer que o outro seja percebido como capaz de compartilhar os mundos (reais, imaginários, ilusórios até) aos quais pertencemos ou acreditamos pertencer, do contrário, o outro aparece, em alguma medida, como estranho aos regimes de signos que guiam a capacidade de acolhimento e de circulação na alteridade. (...) As relações humanas não nascem por geração espontânea, são produzidas, respondem a condições visíveis e formalizadas do *socius* e, ao mesmo tempo, são ativadas e modalizadas pelos afetos. Tomo aqui a definição dada por Espinosa: "por afeto compreendo as afecções do corpo, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada, e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções". (...) As atualmente chamadas pessoas com deficiência configuraram para nossa sociedade, ao longo da história, ou de parte dela, formas particulares de estranhamento e de estrangeirice. As marcas no corpo, os estigmas (sensoriais, motores, intelectuais; isoladamente ou de forma associada), para além dos desafios reais e das condições singulares que implicam, deram curso a representações de impedimento ou de limitação ao pertencimento e à circulação social, impondo às pessoas com deficiência (e às suas famílias) dificuldades e doses não negligenciáveis de sofrimento.

Acolher a singularidade e também o sofrimento das pessoas com DMU e de seus familiares é se colocar à escuta das formas de vida que ali se constituem, podendo fomentar suas potencialidades e interferir naquilo que paralisa ou dificulta a processualidade da vida pessoal e social. Colocar-se à escuta é também incorporar o fato de que a pessoa com DMU interage com o outro e com o ambiente de diferentes modos. O fonoaudiólogo, nesse sentido, precisa acolher e compreender os aspectos e dimensões orgânicas que marcam o corpo e as condições de

sociabilidade, mas igualmente precisa acolher e compreender a subjetividade e as potencialidades de circulação na alteridade. É na intersecção dos fatos da vida (agravos e sequelas advindos das deficiências) e das formas de vida (experiências e repertório afetivo-social e linguístico) que o fonoaudiólogo reunirá condições para cuidar da comunicação dessa população. Nesses termos, à Fonoaudiologia caberá manter a escuta aberta a esses dois feixes de forças (orgânico e afetivo-social),:

[...] a partir do encontro com o outro, do coletivo de forças e de fatores heterogêneos que concernem ao “estar junto”, ao fazer com o outro, independentemente da presença (ou não) da deficiência como *fato da vida*, como condição biológica, que não deve ser confundida com as *formas de vida*, nas quais os sujeitos e os grupos produzem a vida e suas políticas de existência na condição de processos sociais, com marcas afetivo-sociais que sobredeterminam o fato biológico (SOUZA, op. cit., p. 138).

A linguagem e o desenvolvimento humano se dão na relação e nas interações entre parceiros sociais, por meio de processos de mediação que levam em consideração ou mesmo se moldam na comunicação, não como mera emissão e recepção de mensagens, mas como linguagem, entendida como construção dialógica (VIGOTSKY, 2001).

Magalhães, Rocha e Pletsch (2013), em estudo realizado em uma escola pública no município de Nova Iguaçu, no Rio de Janeiro, com alunos que frequentam sala de recursos, afirmam sobre um dos alunos que, por suas severas limitações cognitivas, motoras e de comunicação, foi necessário muito esforço para observar suas sutis respostas, e que um olhar desatento desconsideraria importantes indícios de potencialidades que se evidenciavam pelo piscar de olhos, pelas expressões faciais e pequenas emissões de sons. Os autores pontuam a importância da mediação, a partir da identificação destes sinais, para que sejam propostas ações que propiciem novos avanços ao aluno.

González (1997) afirma que o sujeito precisa encontrar formas de relação e de ação compatíveis com a organização e o desenvolvimento de sua subjetividade, que se dá com a inserção nos diferentes sistemas de relações em que se constitui. Este é um processo permanente, no qual a múltipla e contínua reconfiguração da subjetividade tem caráter social e histórico.

Nesta perspectiva, a linguagem não pode ser pensada como fenômeno inato, que consiste apenas na soma de integridade física e estímulos adequados,

uma vez que ela depende fortemente das interações sociais, do complexo jogo de variáveis que elas abrangem. Segundo Vigotsky (op. cit.), no desenvolvimento de linguagem, o parceiro mais experiente (mãe, pai, irmãos, etc.) produz desafios e a criança trabalha na zona de desenvolvimento proximal, isto é, no limite entre o que ela sabe e o que desconhece, no limite entre o que consegue significar e aquilo que está prestes a construir como novo campo de significação.

Diante de privações sensoriais, motoras, físicas e/ou intelectuais, dadas pela deficiência, as pessoas com DMU se fazem (como qualquer pessoa) nas relações com o outro, transitando na linguagem, mesmo quando não têm condições de dominar as convenções da língua oral e/ou escrita.

Maia (2013) refere que as pessoas com surdocegueira congênita e as pessoas com DMU necessitam da mediação de um parceiro de comunicação para interagir ativamente com pessoas e ambientes. Refere ainda que, na intervenção com essa população, os profissionais precisam conhecer e observar as atividades significativas e os ambientes naturais, para saber como elas entram em contato com as pessoas, como interagem, comunicam e interpretam, e como são interpretados pela família e pelos profissionais que as atendem.

Segundo Vasconcellos (2013, p. 314),:

[...] para que os sujeitos com deficiência possam aparecer como seres de linguagem, há que se pensar num espaço clínico em que a linguagem ganhe materialidade, por meio de símbolos dos sistemas alternativos de comunicação (CSA), movimentados pela fala que está na escuta desses sujeitos, que não oralizam. Assim, uma dialogia poderá se estabelecer e uma mútua afetação entre 'falas' poderá ocorrer, via interpretação clínica, resultando em mudança na relação da pessoa com deficiência e a linguagem; mudança que a faz enunciar-se, de fato, para o outro, como ser de linguagem.

Embora haja possibilidade de utilizar a CSA em vários casos, oferecendo à pessoa com DMU dispositivos potencialmente favorecedores da comunicação, isso não é uma regra ou uma condição obrigatória. A meu ver, trata-se de um recurso interessante, mas não único, por isso pode ser usado quando se mostrar adequado e houver aderência por parte da pessoa com deficiência.

De acordo com a Sociedade Internacional de Comunicação Alternativa e Aumentativa (ISAAC, 2015), a CSA:

[...] é uma área de prática e pesquisa, clínica e educacional para crianças e adultos, que envolve um conjunto de ferramentas e estratégias utilizadas para resolver desafios cotidianos de comunicação de pessoas que apresentam algum tipo de comprometimento da linguagem oral, na produção de sentidos e na interação. As ferramentas da CSA incluem material específico, entre eles conjuntos de sinais gráficos desenvolvidos especificamente para a comunicação alternativa, agrupados em categorias sintáticas e semânticas, além da utilização de fotos, palavra escrita e alfabeto. Os símbolos gráficos podem ser organizados a partir de recursos de baixa tecnologia como uma simples folha de papel, até alta tecnologia como computadores e *tablets*, que, através de ações e estratégias clínicas, terapêuticas e pedagógicas na elaboração e acesso aos símbolos, se transformam em comunicação. O princípio da CSA é conceber que a comunicação possa ser realizada de outras formas além da fala, como um olhar compartilhado, expressões faciais, gestos, toque, escrita, apontar de símbolos, imagens ou equipamentos com voz sintetizada, que permitam a interação.

Tal como afirma a ISAAC, a CSA é uma estratégia de comunicação entre outras, até porque pode ocorrer de pessoas com DMU não se adaptarem a esse recurso auxiliar de comunicação (mesmo quando apresentam ausência ou comprometimento severo de fala), preferindo as expressões faciais e corporais, os sons inarticulados ou apenas parcialmente articulados como plano a partir do qual constrói sua relação com o outro.

Ao fonoaudiólogo caberia, então, contribuir na construção de ferramentas e de estratégias para ampliar as possibilidades de comunicação, de interações significativas, ajudando a tornar real a busca por maior autonomia e qualidade de vida por parte das pessoas com DMU, uma vez que a singularidade biopsíquica desses sujeitos informa sobre a experiência na linguagem, e sobre como esta imprime marcas nas próprias formas de comunicação e na sua constituição subjetiva (CUNHA, 2004).

A comunicação silente ou quase silente (em termos de ausência de fala) das pessoas com DMU precisa supor que o silêncio pode ser fundante da comunicação (não necessariamente silenciador), inclusive porque a partir dele pode emergir a palavra (ORLANDI, 1982). O silêncio não é igual a ausência de significação e de comunicação, ao contrário, pode ser uma de suas formas.

Burke (1985, p. 162) se ocupa das variedades do silêncio, ou seja, dos sentidos que ele pode criar “dependendo da ocasião em que o silêncio ocorre, de acordo com a pessoa que está em silêncio e do público”. O autor afirma que o

silêncio, acompanhado pelos gestos adequados ou por expressões faciais, pode ser caloroso ou frio, íntimo ou contido, educado ou agressivo. O significado do silêncio varia de acordo com a pessoa que está em silêncio.

Para Oliveira e Campista (2007), atribuir significado ao silêncio é ir além da representação pela palavra, é simbolizar. Os sentidos que se revelam no silêncio dizem respeito a contextos diversos. O silêncio, na linguagem, pode ser também o lugar da palavra abortada pelo indizível, mas que está presente e latente nos vãos do discurso, nos seus intervalos e pausas, no apelo da mudez por significados. O contexto silencioso reflete o sujeito e suas possibilidades múltiplas de sentidos, possibilidades de escuta da singularidade de cada um.

Assim, mesmo que o sujeito não consiga utilizar a linguagem oral para se expressar, seu silêncio poderá ser dotado de significados e "visto como um meio de comunicação, não como um modo de incomunicabilidade" (PADRÃO, 2009, p.93).

De fato, ao menos no campo da reabilitação de pessoas com deficiência, a ausência ou severo transtorno de fala ainda são, frequentemente, tomados como barreira muito difícil de ser transposta. Essa percepção parece vir da ideia, naturalizada, de que só há linguagem se houver fala relativamente íntegra (oral, escrita, alternativa/aumentativa ou em libras). Do ponto de vista conceitual, quisemos mostrar que, embora menos usual, há linguagem e comunicação mesmo na ausência da fala, e que é preciso investir na produção de conhecimentos, de metodologias e estratégias de cuidado nesse campo, acreditando que há muito a ser conquistado e que as deficiências não são, necessariamente, mais difíceis de tratar do que outros quadros de saúde, desde que se esteja em condições de acolher e de se relacionar com as diferenças e singularidades das deficiências.

Por isso mesmo, para concluir a revisão teórica, vale citar Mendes (2014, pp. 42 e 43) que, fazendo referência aos desafios para construir a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do SUS, afirma que é necessário entrar em contato com as diferenças que as deficiências expõem:

[...] o desafio é, então, entrar em contato com as pessoas com deficiência, suas necessidades singulares e, sobretudo, suas capacidades e potencialidades, verificando que elas são pessoas como quaisquer outras. Por isso, é importante ampliar a percepção, trazendo essa agenda ao debate da saúde, dos profissionais de saúde, em todos os pontos de atenção da rede de saúde, para que certas mistificações se dissipem. Isso porque também encontramos

muitas experiências em sentido contrário [às mistificações]: de convívio produtivo *na* e *com* as diferenças que as deficiências implicam. Quando as pessoas se dispõem, verdadeiramente, a construir, a produzir saúde, dão-se conta de que sabem fazer ou têm capacidade de aprender, dão-se conta de que é possível, superando o que imaginavam difícil a priori.

3. MÉTODO

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, sob o número 1.076.665/2015.

Todos os responsáveis pelos sujeitos da pesquisa assinaram termo de Consentimento Informado (ANEXO 1). As informações sobre os participantes são mantidas em sigilo e encontram-se arquivadas em banco de dados da instituição onde foi realizada a pesquisa. Em razão do referido sigilo, os sujeitos foram identificados, simplesmente, como casos 01, 02 e 03.

A Instituição onde foi realizada a pesquisa permitiu a realização do estudo e assinou Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 2).

Trata-se de estudo de casos clínicos, desenvolvido na modalidade longitudinal e com natureza qualitativa. A pesquisa foi realizada em um Centro de Recursos em Deficiência Múltipla, Surdocegueira e Deficiência Visual da cidade de São Paulo, com sujeitos (duas crianças e um jovem) diagnosticados com DMU, com ausência e/ou comprometimentos severos de fala.

Vale dizer que o estudo de caso clínico é um método utilizado para descrever um determinado fenômeno ou situação clínica particular, bem como para fundamentar a interpretação clínica e conceitual que a descreve de modo a produzir e sistematizar conhecimentos a partir da prática clínica direta. Nesse sentido, o estudo de caso clínico:

[...] é um método amplo que permite ser aplicado a uma grande variedade de problemas e contribui, de forma consistente, para o desenvolvimento de um corpo de conhecimento próprio (...). Em todas as áreas, os estudos de casos são desenvolvidos para proporcionar um maior conhecimento e envolvimento do profissional, aluno ou pesquisador, com uma situação (real) observada. O objetivo é descrever, entender, avaliar e explorar essa situação, e, a partir daí, determinar os fatores causais e estabelecer ações (GALDEANO, ROSSI e ZAGO, 2003, p. 375).

3.1 Casuística

Três sujeitos (duas crianças e um jovem, respectivamente de 05 anos e 01 mês; 07 anos e 06 meses; e 20 anos e 01 mês de idade) com deficiência múltipla, ausência e/ou comprometimento severo de fala, atendidos em terapia fonoaudiológica, semanal e individual, em Instituição para pessoas com deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual, na cidade de São Paulo.

Critérios de inclusão na pesquisa:

-Sujeitos com DMU associada à ausência e/ou comprometimento severo de fala, nas faixas etárias (infância e adolescência) atendidas pela instituição onde a pesquisa foi realizada.

- Mínimo de 06 meses em atendimento fonoaudiológico, para que houvesse tempo suficiente para estabelecimento de vínculo terapêutico com a fonoaudióloga, bem como para que a compreensão das formas de comunicação, na ausência ou severo comprometimento da fala, pudesse estar minimamente sedimentada entre o paciente e a fonoaudióloga/pesquisadora.

-Os pais ou responsáveis terem concordado com a participação de seus filhos na pesquisa.

3.2 Procedimentos de Coleta e Análise de Dados

- Levantamento, em prontuário clínico, dos dados diagnósticos e de desenvolvimento dos sujeitos da pesquisa, de modo a caracterizar a DMU e os graus e/ou tipos de comprometimentos: sensorial, motor, físico, intelectual e de linguagem.

- Registro escrito sistemático das sessões de terapia fonoaudiológica no período de 06 meses (durante o ano 2014), contemplando as atividades realizadas, os efeitos comunicativos percebidos e a análise interpretativa dos casos pela terapeuta/pesquisadora. Tais registros foram usados como referências ao estudo e aos relatos que configuram o capítulo destinado à apresentação dos casos clínicos da pesquisa. Ressalte-se que, como a pesquisadora é fonoaudióloga na instituição da pesquisa, em alguns momentos, situações anteriores aos 06 meses de observação para pesquisa foram considerados de forma referencial.

- Realização de entrevistas semiestruturadas com pais ou responsáveis, nas quais foram colhidos dados da história dos pacientes, especialmente sobre a linguagem e a comunicação dos sujeitos da pesquisa. Informações e perspectivas parentais advindas dessas entrevistas foram incorporadas ao relato dos casos, compondo a narrativa analítica desses relatos.

- A discussão dos casos descritos buscou fundamentar e interpretar a percepção clínica reiterada de que, mesmo na ausência ou severo comprometimento de fala, as pessoas com DMU se comunicam, se constituem e funcionam simbolicamente na linguagem, desde que sejam, efetivamente, legitimadas como sujeitos por seus interlocutores. Condição essa que pode favorecer, inclusive, a aquisição de certos níveis das convenções linguísticas, de acordo com os graus das deficiências, com as formas de pertença e acolhimento sócio-afetivo e também das concepções e modos de abordar as pessoas com DMU nos processos de reabilitação fonoaudiológica.

3.3 Contexto Institucional

A Instituição onde a pesquisa foi realizada é um centro de recursos destinado à educação, habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual. Fundada em 1983, hoje é uma entidade reconhecida no terceiro setor e, além do atendimento direto a pessoas com deficiências, atua na capacitação e formação de profissionais, bem como na orientação e capacitação de famílias para o manejo das pessoas com DMU.

A instituição oferece atendimento educacional especializado, serviços terapêuticos, oficinas, orientação a professores, supervisão de casos e consultorias. É composta por cinco centros: centro de avaliação, centro educacional, centro de formação, centro de habilitação e reabilitação e centro de inclusão.

Os atendimentos fonoaudiológicos individuais fazem parte do centro de habilitação e reabilitação. Nesse centro, existem cinco modalidades terapêuticas: fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e hidroterapia.

A sala de fonoaudiologia conta com um grande espelho, um armário para os materiais de apoio à terapia (brinquedos, jogos, dispositivos técnicos, etc.), uma bancada com gavetas, uma mesa com computador, impressora e telefone, uma

mesa infantil com quatro cadeiras pequenas e quatro cadeiras maiores (para adultos) encostadas na parede. Apresenta espaço adequado para circulação, entrada e saída de cadeira de rodas.

4. O SILÊNCIO COMUNICATIVO EM FACE DE SEVERO COMPROMETIMENTO DE FALA EM TRÊS CASOS DE DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA

Os casos relatados a seguir procuram mostrar, na rotina dos atendimentos fonoaudiológicos, a efetividade da comunicação de pessoas com DMU e severo comprometimento de fala, considerando as condições concretas de saúde, de circulação social e de autonomia desses sujeitos. Como mencionado antes, são três casos, nas faixas etárias (infância e adolescência) atendidas pela instituição onde o estudo foi realizado. O relato dos casos caracteriza e exemplifica a dinâmica comunicacional desses sujeitos com a fonoaudióloga/pesquisadora, bem como incorpora informações e percepções trazidas pelas mães e por cuidadores desses pacientes.

Significa dizer que a discussão e a interpretação dos casos, em relação ao silêncio (da ausência ou severo comprometimento de fala) na comunicação, virá depois, no capítulo final, que é destinado à discussão e às considerações finais da dissertação, e no qual se fundamenta a percepção de que o silêncio, nos casos estudados e possivelmente em todos os casos de DMU, é eloquente e comunica, pois é preenchido por condutas, desejos e interações significativas das pessoas com DMU para com aqueles com os quais se relacionam e se vinculam.

Caso 1

Paciente com quatro anos de idade, gênero feminino, filha única de casal jovem, cuja gestação foi desejada e planejada. Nasceu de parto normal, 38 semanas de gestação, com 3,780 kg e 49 centímetros, foi amamentada em seio materno e teve alta hospitalar junto com sua mãe após 03 dias do nascimento.

Aos quatro meses de idade a mãe queixou-se à pediatra de que a filha não sustentava a coluna cervical, o que, segundo a mãe, não foi considerado sinal clínico relevante.

Com sete meses de idade, a criança apresentou gripe forte, com dificuldades em se alimentar e respirar. Foi hospitalizada, mas o quadro respiratório não evoluiu, sendo necessário intubação e sedação. Nesse período, suspeitou-se de

Amiotrofia Muscular Espinhal, tipo 1, denominada Síndrome de Werdnig-Hoffman (SWH); diagnóstico que foi confirmado pelo neurologista.

A SWH é uma doença neuromuscular hereditária, severa, com início precoce e rápido (antes dos seis meses de idade), caracterizada pela atrofia e fraqueza muscular progressiva e que inviabiliza o desenvolvimento de habilidades motoras (MOREIRA, MOREIRA e OLIVEIRA, 2004; KOSTOVA, WILLIAMS e HEEMSKERK, 2007).

A SWH se define, precisamente, por um grave comprometimento motor e respiratório, associado à hipotonia simétrica importante, com acometimentos dos músculos do quadril, cintura escapular, pescoço, membros superiores e inferiores. As extremidades do corpo se tornam flácidas, encontrando-se as inferiores em rotação externa e as superiores em abdução, ao contrário das grandes articulações que, frequentemente, estão contraídas. Outras características são o choro fraco e a tosse pouco efetiva (KOSTOVA, WILLIAMS e HEEMSKERK, 2007; WANG, et al, 2007).

Nesse quadro clínico, o desenvolvimento intelectual apresenta-se preservado, o vigor cognitivo e a inteligência destacam-se, em contraste com a precária atividade motora desses sujeitos. A expectativa de vida, na literatura, é pequena, geralmente em torno de dois ou três anos, em função da paralisia progressiva dos músculos respiratórios (BENADY, 1978; HASHIMOTO, KASHIWAGI, TAKAHASHI e IIZUKA, 1998; PATTEN, 2000).

Na prática, observamos que essa realidade é diferente, visto que, atualmente, o uso contínuo de respiradores mais modernos e aparelhos conhecidos como estimuladores de tosse, associados ao trabalho da equipe multidisciplinar, especialmente a fisioterapia respiratória, garantem estabilidade respiratória e qualidade de vida orgânica. Na Instituição onde a pesquisa foi realizada, há seis crianças com a mesma síndrome; a com mais idade tem 11 anos.

Vale salientar, ainda, que a SWH faz parte de um grupo de doenças conhecidas como Atrofias Musculares Espinhais (AME): doenças genéticas de herança autossômica recessiva, que afetam o corpo do neurônio motor espinhal, de difícil diagnóstico, o qual se dá a partir de evidências na eletroneuromiografia, na biópsia muscular e na investigação genética (GIROLAMI, ANTHONY e FROSCH, 1999; GERGONT, KACINSKI e STECZKOWSKA-KLUCZNIK, 2001).

As formas clássicas de AME são classificadas de acordo com a época do

início dos sintomas e do grau de comprometimento motor, que são: tipo I, Síndrome de Werdnig-Hoffman; tipo II, forma intermediária; e tipo III, doença de Kugelberg-Welander (OGINO e WILSON, 2004).

Alguns estudos referem também uma AME de tipo IV, denominada AME adulta, que se desenvolve após os 10 anos de idade, com prejuízo motor leve e ausência de problemas de deglutição e/ou respiratórios, além de expectativa de vida normal (BAIONI e AMBIEL, 2010).

Em relação ao tratamento da SWH, são imprescindíveis medidas que permitam a abordagem multiprofissional, com atuação marcante da Fisioterapia, da Enfermagem, da Fonoaudiologia e da Terapia Ocupacional, além do acompanhamento médico constante, favorecendo a redução de hospitalizações e a melhora na qualidade de vida do sujeito (MOREIRA, MOREIRA e OLIVEIRA, 2004). Estes pacientes dependem de artefatos tecnológicos e/ou farmacêuticos que são indispensáveis à sobrevivência: ventilação mecânica, dietas nutricionais especializadas, administração contínua de medicação (LIMA e RIBEIRO, 2009).

Considerando-se o caráter crônico da doença e a dependência da ventilação mecânica, os pacientes podem receber os cuidados necessários por parte da equipe de saúde em domicílio (DRUCKER, 2007).

Voltando à criança de nosso estudo, a mãe refere que, durante o período de hospitalização (três meses), foi necessário realizar traqueostomia e gastrostomia. Desde então, manifestaram-se comprometimentos muscular e motor. Na alta hospitalar, a criança movimentava apenas a mão direita, os dedos dos pés, e respirava por meio de ventilação mecânica, sendo necessário, na época, suporte de *home care*, composto por auxiliar de enfermagem (permanente e 24 horas por dia); fisioterapeuta (três atendimentos semanais); fonoaudiólogo (sessões diárias de terapia); e médicos (visitas semanais, para seguimento do caso).

A criança se enquadra na condição de pessoa com DMU por apresentar comprometimentos físicos, motores, funcionais e agravos relevantes de saúde. Esses comprometimentos configuraram DMU² para os médicos e para a instituição da pesquisa.

² Um paciente sindrômico, ainda que tenha mais de um comprometimento, não necessariamente é considerado uma pessoa com deficiência. No entanto, em vários casos, a DMU fica caracterizada pela configuração de comprometimentos heterogêneos de diversas naturezas, sobretudo do ponto de vista da funcionalidade (tal como previsto na Classificação Internacional de Incapacidades - CIF).

Aos dois anos de idade, a paciente começou a frequentar grupo de intervenção precoce no centro de atendimento para deficiência múltipla onde esta pesquisa foi realizada. Este grupo é composto por equipe multidisciplinar para atendimentos de crianças com DMU de 0,0 (zero) a 03 anos de idade. A mãe conheceu a Instituição por intermédio de outra mãe, cujo filho possui a mesma síndrome e que é atendido na Instituição. Por essa via, buscou conhecer a Instituição e o grupo no qual sua filha poderia participar. Em função da idade, a criança foi indicada ao grupo de intervenção precoce. Permaneceu no grupo durante o ano de 2012 e, em 2013, na mesma instituição, passou a frequentar a escola especializada, no grupo da educação infantil.

Em agosto de 2013, aos 03 anos e meio de idade, iniciou terapia fonoaudiológica individual na instituição. Ao procurar esse atendimento, a mãe referiu que a criança realizava, como já mencionado, atendimento fonoaudiológico em casa, pelo *home care*, mas somente para tratamento da disfagia, e que gostaria de um trabalho com a linguagem da filha, embora a filha se comunicasse e fosse compreendida pelas pessoas mais próximas. O desejo da mãe era de trabalho mais intenso em termos de linguagem e comunicação, para que a filha melhorasse sua precária oralidade e, simultaneamente, utilizasse CSA.

Até aqui, a paciente foi atendida por 01 ano e 06 meses pela fonoaudióloga/pesquisadora, em sessões semanais com duração de 30 minutos. Utiliza cadeira de rodas adaptada: inclinada, com suporte para manter coluna cervical e cabeça eretas, e respirador acoplado à traqueostomia; aparelho de ventilação mecânica acoplado atrás da cadeira, sendo monitorada por oxímetro para verificação permanente de batimentos cardíacos e saturação de oxigênio (O₂). Utiliza mesa encaixada na cadeira de rodas para facilitar a execução das atividades.

O processo terapêutico focou na comunicação da criança, não se atendo ao trabalho de estimulação miofuncional oral e de maximização das funções motoras orais, pois essas questões eram priorizadas pelo fonoaudiólogo do *home care*. A mãe explicou que o *home care* não disponibilizava atendimento fonoaudiológico para trabalhar a linguagem e a comunicação, pois esse trabalho não fazia parte dos cuidados considerados necessários para a sobrevivência da criança, que são aqueles cobertos pelo seguro de saúde da família.

Ressalte-se que, apesar de nossa ênfase estar na comunicação, não foi desconsiderada a motricidade orofacial, uma vez que os movimentos, a

sensibilidade, a tonicidade e a mobilidade de órgãos fonoarticulatórios são integrantes da comunicação, na vocalização e na mímica facial, por exemplo.

Na avaliação da motricidade orofacial, observou-se hipotonia, mobilidade e sensibilidade reduzidas (bochechas, lábios, língua e mento); pequena abertura de boca; reduzida movimentação de língua; fasciculação da língua; estase salivar e sialorréia abundante; ausência da deglutição, sendo necessárias aspirações de vias aéreas superiores regularmente. A auxiliar de enfermagem e a mãe, ao verem que a criança está secretiva, sempre solicitam que a mesma “cuspa”, para soltar a saliva. A criança, nesses momentos, realiza pequena movimentação de língua, leve protrusão dos lábios, e assim a saliva escorre, o que a ajuda permanecer mais tempo sem necessidade de aspiração das vias aéreas superiores. Essa estratégia faz também com que a paciente realize movimentos de estruturas orais, sendo positivo para manutenção de sua mobilidade.

Por vezes, no grupo de intervenção precoce, a paciente manifestava desejo de experimentar algum alimento, principalmente em atividades de culinária, nas quais via seus colegas de grupo comendo, mas só deixava colocar em sua boca quando a mãe estava presente e ao seu lado. Era necessário que o alimento estivesse na consistência pastosa: o alimento era colocado em sua boca, aguardavam-se alguns segundos para que experimentasse o paladar e retirava-se com gaze. A mãe conta que, em casa, às vezes a filha vê alguma coisa e mostra desejo de comer, mas sempre oferece na consistência pastosa, pois sabe que é o adequado para ela.

Em conversas com a professora, esta menciona que a criança é esforçada e, na maioria das vezes, aceita as atividades propostas. Ela diz que, em sala de aula, a criança quase nunca utiliza a fala, mas consegue comunicar-se por meio de expressões faciais. Acrescentou que está iniciando o processo de alfabetização e que a criança reconhece a escrita de seu nome e do nome dos pais. A professora utiliza, em sala de aula, algumas figuras de comunicação alternativa e aumentativa para organizar a rotina escolar e antecipar as atividades que realizará, mas ressalta que a criança compreende os comandos verbais.

Na avaliação fonoaudiológica da linguagem, verificou-se que, de fato, a paciente comunica-se, basicamente, por expressões faciais. As vocalizações são raras. É atenta ao ambiente, sempre observando o que acontece à sua volta. Foi notável, desde o início dos atendimentos fonoaudiológicos, a satisfatória

compreensão verbal, verificada por suas respostas e formas de interação, coerentes e contextualizadas. Estabelece contato visual com a terapeuta, aceitando contatos físicos e os retribuindo com discreto sorriso.

Em relação à audição, a mãe conta que a filha realizou triagem auditiva neonatal na maternidade e que o resultado foi dentro dos padrões da normalidade. Disse que os médicos não solicitaram exames de audição após a alta da maternidade, pois as respostas auditivas eram consistentes.

Questionada sobre a visão, a mãe disse que realizou exame em 2014 com oftalmologista, o qual solicitou o uso de óculos em função de astigmatismo. Durante as sessões, são adequadas as reações e a discriminação dos sons em diferentes intensidades, bem como o reconhecimento visual de figuras e objetos pequenos, não havendo, portanto, questões auditivas e visuais dignas de nota.

No decorrer do processo terapêutico, a interação foi sustentada dialogicamente por meio de perguntas, ponderações e comentários da fonoaudióloga, consideradas e respondidas afirmativa ou negativamente pela paciente. Em geral, para “sim”, a paciente eleva a sobrancelha concomitantemente à maior abertura dos olhos e discreto sorriso. Para “não”, ela contrai a sobrancelha e realiza leve movimento de negação com a cabeça.

De início, as poucas vocalizações da paciente, com frequência, não eram entendidas pela terapeuta, mas (rapidamente) a mãe e/ou a auxiliar de enfermagem – que acompanham as sessões – esclareciam o conteúdo da expressão da paciente.

Aliás, a mãe e a auxiliar de enfermagem seguram a nuca da criança, distanciando-a do encosto de cabeça da cadeira de rodas, para proporcionar uma posição em que a fala ocorra com mais chance de inteligibilidade. De fato, a vocalização é menos imprecisa quando realizada nessa posição.

As tentativas de utilização da CSA foram realizadas com o *Software Board Maker* para confecção da prancha de comunicação da criança.

O *Board Maker* é um programa de computador desenvolvido, especificamente, para criação de pranchas de comunicação alternativa e aumentativa. Ele possui biblioteca com os sistemas simbólicos mais utilizados em todo o mundo, inclusive o PCS - *Picture Communication Symbols*, criado em 1980 pela fonoaudióloga americana Roxanna Mayer Johnson.

No Brasil, o PCS foi traduzido como Símbolos de Comunicação Pictórica. O sistema PCS possui como características: desenhos simples e claros, de fácil reconhecimento, adequados para usuários de qualquer idade, facilmente combináveis com outras figuras e fotos para a criação de recursos de comunicação individualizados. Esses recursos são extremamente úteis nas atividades educacionais. O sistema de símbolos PCS, como mencionado, está disponível no Brasil por meio do software *Board Maker*. O software possui várias ferramentas que permitem a construção de recursos de comunicação personalizados. Com o software *Board Maker* são confeccionados recursos de comunicação ou materiais educacionais que utilizam os símbolos gráficos e que podem, posteriormente, ser impressos e disponibilizados aos usuários (SARTORETTO e BERSCH, 2014).

A paciente realizava as escolhas das figuras utilizando os recursos de “sim” e “não” acima descritos e, com o direcionamento do olhar, localizava-as na prancha com facilidade.

Apesar do incentivo da terapeuta, dos familiares e da auxiliar de enfermagem, a paciente recusou a utilização cotidiana da CSA, insistindo nas expressões faciais e nas escassas vocalizações como forma de comunicação, com o apoio da mãe e da cuidadora (auxiliar de enfermagem) na função de tradutoras. Após várias tentativas e até o momento, ficou evidente que o recurso da CSA não se mostrou efetivo do ponto de vista da comunicação funcional, pois não houve adesão por parte da criança.

A recusa da CSA pela criança, em nossa interpretação clínica, é uma conduta comunicativa evidente, tem significado e intenção. Senão, vejamos. Sua condição cognitiva não sugere dificuldades no uso do recurso, ao contrário, as atividades com o material, apesar da pequena familiaridade, foram compreendidas e realizadas satisfatoriamente pela criança, o que poderia motivar a incorporação do uso em suas rotinas relacionais. No entanto, tal uso poderia significar uma menor necessidade da mãe e da cuidadora como tradutoras, como mediadoras constantes de suas relações com os outros, e é essa condição que a criança parece ter medo de perder, uma vez que essa sua dependência é, reciprocamente, uma forma de manter os mais próximos também dependentes dela. Isto é, tal arranjo relacional funciona como uma espécie de campo de domínio e de autoridade, a partir do qual a criança se afirma como sujeito, mantendo a atenção e, de certa forma, controlando certos comportamentos da mãe e da cuidadora.

É compreensível que, diante de condições orgânicas bastante limitadoras e que reduzem as oportunidades de autonomia e de convívio social mais amplo, a criança construa formas para manejar, para reter e tentar controlar as relações afetivas de que dispõe, mesmo que isso se faça pela manutenção de relações fusionais, de uso consentido dos “corpos” da mãe e da cuidadora como extensões do seu.

Chamar essas condutas e arranjos relacionais de compreensíveis significa acolhê-los, como situação não apenas possível, mas comum em face dos muitos comprometimentos e limitações (físicas, emocionais, sociais...) frequentes nas pessoas com DMU, o que faz com que elas e os mais próximos façam os arranjos possíveis, o melhor que podem em cada momento e época da vida. Não se trata, porém, de naturalizar esses arranjos. Acolher significa abrir espaço e criar condições de elaboração e de potenciais deslocamentos, por parte dos envolvidos (criança, mãe, pai, cuidadores, etc.), em termos das formas de perceber, significar e agir, sem tomar a DMU, seus signos de limitação, dependência e sofrimento, como únicos destinos e parâmetros para as relações com as pessoas com DMU e delas com o outro.

A prática clínica demonstra que esse trabalho de elaboração e deslocamento requer escuta e delicadeza dos terapeutas, pois é fácil ter um olhar crítico sobre certas condutas e/ou arranjos relacionais das famílias e mesmo dos profissionais que trabalham com pessoas com DMU, mas é muito difícil dar suporte para que possam enfrentar as dificuldades, as angústias, o estresse e os sofrimentos que as situações vividas lhes impõem frequentemente.

Para o fonoaudiólogo, essa escuta e delicadeza são centrais, uma vez que a elaboração de situações como a referida, pela pessoa com DMU e seus familiares, se faz como trabalho de comunicação, não apenas de habilitação ou reabilitação de funções comunicativas, mas também de ação sobre os conteúdos da comunicação, até porque a comunicação não é apenas o intercâmbio, a codificação e a decodificação de mensagens, mas, na condição de potência da linguagem (poder da linguagem para criar ação em comum, significados compartilhados), também produz sentidos, a partir dos quais torna-se possível orientar as relações intersubjetivas (entre sujeitos), fazer escolhas, tomar decisões e construir novos destinos pessoais e sociais (SOUZA, 2009).

Aspectos como esses são pontuados para mãe e para criança ao longo do processo terapêutico. Em relação a CSA, foi pactuado que voltaríamos a esse recurso, pois as expressões faciais e a vocalização, de acordo com a evolução da SWH, por dependerem do ato motor, ficam mais comprometidas progressivamente. Todavia, cada uma das estratégias terapêuticas é processual, precisa ser compreendida e apropriada pela criança e pela família para ser efetiva. Além disso, esse processo de negociação e de pactuação faz parte do trabalho com a comunicação, nos termos referidos antes.

Nesse caminho, gradativamente, a terapeuta tornou-se interlocutora da criança, atribuindo sentidos às suas vocalizações, que se ampliaram um pouco, mas são sempre em voz baixa, com articulação imprecisa e nasalizada. Ela continua se valendo sempre dos demais recursos expressivos: expressões faciais, leves movimentos de cabeça e pausas de silêncio interpretável, a despeito do corpo praticamente inerte.

Tal efetividade comunicativa opera em várias situações, como é possível ver nos exemplos a seguir.

Situação 1 - Conversa sobre acontecimento vivencial: o aniversário

Terapeuta: o seu aniversário foi na semana passada?

Paciente: (levanta a sobrancelha concomitantemente à maior abertura dos olhos e um discreto sorriso).

Terapeuta: Ah, que legal! E teve festinha na sua casa?

Paciente: (levanta as sobrancelhas concomitantemente à maior abertura dos olhos e um discreto sorriso).

Terapeuta: aqui na escola também teve festa?

Paciente: (contração da sobrancelha e leve movimento de negação com a cabeça).

Terapeuta: Ah, entendi! Na escola não teve festa...

Situação 2: Conversa em sessão de aproximação a convenções da escrita

Paciente: (olha fixamente para o quadro de recados fixado na parede da sala).

Terapeuta: - O que você tá olhando, as letras?

Paciente: (levanta as sobrancelhas concomitantemente à maior abertura dos olhos e discreto sorriso).

Terapeuta: - Tem a sua letra nesse nome?

Paciente: (levanta as sobrancelhas concomitantemente à maior abertura dos olhos e discreto sorriso).

Terapeuta: - E qual é a letra do seu nome, essa? (apontando para uma letra aleatória).

Paciente: (contração da sobrancelha e leve movimento de negação com a cabeça).

Terapeuta: - Não? É essa? (apontando para a letra inicial correta do seu nome).

Paciente: (levanta as sobrancelhas concomitantemente à maior abertura dos olhos e discreto sorriso).

Terapeuta: - Ah, legal. Vamos escrever o seu nome, recortar e colar lá no quadro também?

Paciente: (levanta as sobrancelhas concomitantemente à maior abertura dos olhos e discreto sorriso).

Situação 3: A escrita mediada por jogo social e por CSA

A auxiliar de enfermagem chega à sala de terapia e informa que a criança estava jogando bingo de letras na sala de aula e que não houve tempo de terminar a atividade porque tinha chegado a hora da terapia fonoaudiológica. A fonoaudióloga, então, pergunta à criança se gostaria de fazer o bingo na terapia, a resposta é afirmativa. Foi necessário escrever o alfabeto rapidamente na folha de sulfite e recortá-lo para poderem jogar o bingo, pois na pasta da escola só havia as cartelas. Nessa sessão, a terapeuta combina com a criança que confeccionariam um alfabeto mais legal depois, e encapariam para ficar melhor e mais durável para outras atividades.

Na sessão seguinte, a terapeuta propôs a realização da confecção de um alfabeto no software *Board Maker*, colocando a letra no quadrado e uma figura que a representasse. A seguir, segue um recorte dessa situação:

Auxiliar de enfermagem distancia a cabeça da criança do encosto da cadeira e mantém o apoio enquanto fonoaudióloga e criança dialogam, as duas posicionadas de frente para o computador.

Terapeuta: A letra “E” é de macaco ou de elefante?

Paciente: e – e – ã [ɛɛã].

Terapeuta: Elefante. Boa!

(Terapeuta seleciona a figura de elefante e coloca no quadrado ao lado da letra “E”).

-E depois do “E”, qual letra vem?

Paciente: (contração da sobrancelha e leve movimento de negação com a cabeça).

Terapeuta: Não lembra? Ó... A, B, C, D, E...?

Paciente: (contração da sobrancelha e leve movimento de negação com a cabeça).

Terapeuta: Olha o alfabeto da sua pasta, aqui ó, é o.... “F”.

Paciente: é – i [ɛi].

Terapeuta: Isso... F. F do que? Vamos ver alguma coisa que começa com esse som ó... ffff....

Paciente: hin [hĩ].

Terapeuta: bola?

Paciente: (contração da sobrancelha e leve movimento de negação com a cabeça).

Terapeuta: hummm... faca?

Paciente: hin [hĩ] (sim).

Terapeuta: Isso... faca! Vamos pegar a figura da faca (terapeuta seleciona a figura da faca e coloca no quadrado ao lado da letra “F”. Terapeuta mostra outra figura...).

- Ó, “fffoca” também pode. O som que começa é igual. Só pra te mostrar.

Paciente: (contração da sobrancelha e leve movimento de negação com a cabeça).

Terapeuta: que foi?

Paciente: (fixa o olhar na figura da foca e mexe as sobrancelhas).

Terapeuta: Você tá olhando pra foca. Quer essa?

Paciente: [hʌhə] róra (foca).

Terapeuta: isso, foca. Eu mudo aqui.

Os fragmentos de sessões de terapia fonoaudiológica citados exemplificam a efetividade comunicativa na díade terapeuta/paciente, o que também ocorre nos contextos familiar e educacional da criança. O severo comprometimento motor e de fala, certamente, traz dificuldades e limitações, mas não impede a comunicação, a moldura simbólica pela qual nossa criança se faz sujeito. Ela é, de fato e de direito, um “eu” para o outro, ainda que seu círculo de relações e seu repertório social sejam pequenos, circunscritos quase integralmente ao ambiente familiar e da instituição onde recebe cuidados multiprofissionais de saúde e de educação.

Veremos que o mesmo acontece com os dois outros casos que serão relatados a seguir. Embora diferentes em suas DMUs e em suas condições subjetivas, também se comunicam, circulam na linguagem, mesmo com pouca ou nenhuma possibilidade de fala.

Caso 2

Paciente do gênero feminino, 07 anos de idade atualmente, filha única de casal jovem. Os pais moram juntos desde a gestação, que ocorreu normalmente, com pré-natal realizado regularmente.

Quando estava com 32 semanas de gestação, a mãe teve uma febre e foi ao médico onde se constatou sofrimento fetal. Foi realizado parto cesárea. A criança não chorou ao nascer, nasceu com 2,170 kg, com icterícia, Apgar no primeiro minuto de vida 08, no terceiro minuto 09 e no quinto minuto 10. Ficou internada por 05 meses e descobriram crises convulsivas após 30 dias de vida. Não foi amamentada em seio materno. Colocou gastrostomia com válvula anti-refluxo com 05 meses.

Prematuros ou pré-termos são considerados os recém-nascidos com idade gestacional inferior a 37 semanas, o que resulta num grupo heterogêneo de crianças com idades próximas ao termo, ou ainda aquelas com idades gestacionais abaixo de 32 semanas (RODRIGUES e SILVA, 2011).

A mãe dessa menina afirma não ter sido informada sobre problemas durante e após o parto. Segundo ela, somente informaram que a criança havia sido encaminhada para Unidade de Terapia Intensiva (UTI) para melhor acompanhamento e observação. Conta que, nesse momento, começaram a surgir enormes dúvidas e angústias. Percebia sua filha não responsiva aos estímulos, não

sabia sugar e tinha tremores nos olhos. Refere que, depois de quinze dias no hospital, foi informada de que a criança tinha síndrome convulsiva: “um grande choque, não sabia o que esperar...” (sic).

Convulsões no recém-nascido são consideradas emergência, em função das lesões que podem causar em um cérebro imaturo. Além disso, podem ser de difícil reconhecimento, e sua incidência costuma ser inversamente proporcional à idade gestacional, ou seja, os prematuros extremos são os mais acometidos. A mortalidade é alta e a chance de sequelas neurológicas varia entre 25% a 30% (FONSECA, et al, 2009).

Costa, Nunes e Fiori (2001) afirmaram que entre as patologias neurológicas mais frequentes no período neonatal encontram-se as crises convulsivas, cuja incidência varia entre 1,8-5/1.000 nascidos vivos. Na experiência dos autores, aproximadamente 14% dos recém-nascidos atendidos na UTI Neonatal do Hospital São Lucas, da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, apresentaram pelo menos um episódio clínico compatível com crise convulsiva.

Os autores lembram ainda que, no período neonatal, as convulsões podem estar relacionadas a diversos fatores etiológicos, potencialmente causadores de lesões permanentes ou transitórias do sistema nervoso central (SNC). Afirmam também que essas intercorrências podem ocorrer intra-útero, ao nascimento ou no período pós-natal imediato, e que o prognóstico dos recém-nascidos com crises convulsivas é muito variável. Em geral, metade dos casos evolui para óbito ou sequelas graves, e a outra metade fica com sequelas mínimas ou são normais.

Voltando ao relato do caso 2, a mãe conta que houve muitos problemas e desafios para alta hospitalar, dentre eles ajustar e adequar a medicação para controle da convulsão. Após cinco meses de internação, a criança foi para casa com suporte de *home care*. O suporte de *home care* é constituído por cuidados profissionais de saúde realizados na residência do paciente.

A mãe enfatiza que imaginava esse suporte por poucos dias, até a criança se alimentar melhor e estar mais ativa. Fala de sua surpresa ao descobrir que era para “a vida toda” (sic). Um tanto desiludida, menciona não saber exatamente, até hoje, o diagnóstico e a causa da deficiência de sua filha, acha que foi tudo mal explicado na maternidade.

No prontuário da criança, na instituição da pesquisa, consta relatório médico de 2011, no qual a criança é acometida por comprometimento neurológico (motor e

cognitivo) de grau severo e caráter permanente; também há suspeita de erro inato do metabolismo, com antecedente de prematuridade e de crises convulsivas no período neonatal. No prontuário, há outro relatório médico, de 2014, que conclui o diagnóstico de encefalopatia crônica não progressiva secundária a hipóxia neonatal.

Segundo Frazão (2004), a Encefalopatia Crônica Infantil não Progressiva é definida como uma perturbação funcional do sistema nervoso central, sendo consequência de lesão neurológica pré, peri ou pós-natal nos primeiros anos de vida.

Os cuidados recebidos do *home care* consistem em visita médica e de enfermagem uma vez por semana, fisioterapia (motora e respiratória) duas vezes ao dia, todos os dias da semana. Atendimento fonoaudiológico e de terapia ocupacional não estão sendo oferecidos pelo *home care* no momento, por falta de profissionais credenciados na região de residência da família.

A criança utiliza medicação anticonvulsivante de modo contínuo (Vigabatrina, Levetiracetam e Nitrazepam), sob orientação de neurologista. Realiza acompanhamento em um ambulatório de erros inatos do metabolismo. As convulsões são controladas por medicação; usa catéter nasal de oxigênio contínuo e realiza alimentação exclusiva por gastrostomia. Sua locomoção depende de cadeira de rodas para todas as atividades do dia a dia, com exceção das horas de sono. A cadeira de rodas é adaptada, própria para a criança. Utiliza mesa encaixada na cadeira de rodas para facilitar a execução de atividades.

A mãe conta que realizou triagem auditiva neonatal na maternidade, e que o resultado foi normal. Não realizou outros exames de audição posteriormente. Ela também referiu consulta com oftalmologista (mais recente – 2014) para a filha, na qual se verificou que a visão da criança está normal.

Em 2013, a criança apresentou crises convulsivas de difícil controle. Por isso, ficou internada em UTI por dois meses, sob sedação e intubação, com necessidade de ajustes medicamentosos, bem como de testes com novas drogas, o que ocasionou um quadro chamado “Síndrome de Stevens Johnson”. A Síndrome de Stevens Johnson se caracteriza por reações cutâneas graves, com potencial para morbidade e mortalidade elevadas, acometendo a pele e a membrana mucosa, necessitando de cuidados de medicina intensiva (BULISANI et al, 2006).

A criança frequenta a Instituição da pesquisa desde 2012. Iniciou em atendimento na escola especializada: educação infantil. Devido ao uso contínuo de

oxigênio, ela vai e volta da escola em ambulância de UTI, acompanhada por médico e enfermeiro. Na sala de aula, tem auxiliar de enfermagem constante ao seu lado, para cuidados de saúde.

Vale ressaltar que a auxiliar de enfermagem a acompanha, cuida dela, desde quando a menina tinha um ano de idade. Além dos cuidados profissionais, a auxiliar conhece muito bem a criança, tem forte vínculo e a estimula todo o tempo, significando suas respostas, motivando a participação nas atividades escolares de modo carinhoso e paciente.

A criança iniciou atendimento fonoaudiológico individual na Instituição em 2013. Realiza esse atendimento há dois anos, uma vez por semana, em sessões de 30 minutos.

Sua professora atual conta que a criança é tímida e tem pouco interesse nas atividades de aula: “participa apenas quando gosta ou está com boa vontade” (sic). Disse também que a criança é muito observadora, está sempre atenta aos colegas de classe e que, algumas vezes, levanta o braço e toca os amigos. Referiu que a aluna gosta de música, de atividades com movimento corporal, sendo um pouco resistente a atividades sensoriais e táteis, como pintar e mexer em texturas com as mãos.

A professora utiliza, em sala de aula, figuras de comunicação alternativa e aumentativa; figuras do PCS, para organizar a rotina escolar e antecipar, com as crianças, as atividades que vai realizar. As figuras utilizadas são relativas ao canto do início do dia de aula, à roda de conversa e às atividades de pintar, colar, recortar, lavar as mãos, e ir para: intervalo, sessão com a fonoaudióloga, computador, brinquedoteca e casa. Essas figuras foram elaboradas, com a criança, pela fonoaudióloga. Quando há a necessidade de criar uma figura do PCS para representar alguma atividade proposta pela professora, esta procura orientação da fonoaudióloga. A professora referiu que as figuras que utiliza com a criança são bastante funcionais.

Em 2013, ao procurar atendimento fonoaudiológico para filha, a mãe manifestou seu desejo de que a criança desenvolvesse a oralidade e se comunicasse melhor, sendo que também precisava de intervenção fonoaudiológica pela grave disfagia, com pneumonias de repetição.

No início do processo terapêutico, a criança produzia muita secreção e era necessário aspirar as vias aéreas superiores (boca e nariz) muitas vezes com

aspirador de secreção, aproximadamente 30 vezes por dia, para retirada de secreção, desobstruindo as vias aéreas superiores para a criança respirar melhor e manter-se estável. Essas aspirações e a excessiva quantidade de estase salivar ocorrem mesmo com alimentação exclusivamente por gastrostomia.

Na avaliação da motricidade orofacial, observou-se hipotonia, mobilidade e sensibilidade reduzidas (bochechas, lábios, língua e mento), reduzida movimentação de língua, estase salivar em grande quantidade e sialorréia em média quantidade.

Na avaliação da linguagem, observou-se que a paciente comunica-se por expressões faciais e raras vocalizações. É atenta ao ambiente, sempre observando o que acontece à sua volta. É notável a compreensão verbal, pois reage de maneira coerente e contextualizada em qualquer situação na instituição. Estabelece contato visual com a terapeuta, aceitando contatos físicos e os retribuindo com discreto sorriso.

Atualmente, a comunicação expressiva acontece por expressões faciais variadas, vocalizações (como “a” prolongado em momentos de euforia) e outros movimentos corporais, como levantar as pernas, esticar o braço para tocar em alguém ou em algum objeto, e, para dar pistas de contexto, tocar, por exemplo, no objeto que quer explorar.

A comunicação receptiva é realizada por frases simples, às quais responde de maneira coerente e contextualizada. Estabelece contato visual com a terapeuta, é resistente ao toque intra oral. Reage a comandos verbais e executa as ações propostas somente quando quer, do contrário, sequer reage negativamente, apenas desconsidera, fica indiferente à proposta. Por exemplo, se é pedido para pegar o lápis que está em sua mesa de atividades e, nesse momento, isso não a interessa, a criança não pega, mas se está interessada na atividade, responde à ordem adequadamente.

De início, em razão de seu quadro de saúde, foram priorizadas as questões da disfagia: estimulação térmica, estimulação de sensibilidade e utilização do recurso de bandagem terapêutica. Após 03 meses dessa ênfase terapêutica, observou-se diminuição de sialorréia e diminuição significativa na necessidade de aspiração oral por sonda para retirada da secreção. Dessa forma, foi possível iniciar terapia gustativa e, atualmente, é possível deixar a criança experimentar os alimentos com segurança, sabendo que irá deglutir corretamente, mesmo que seja

em pouca quantidade. As aspirações de vias aéreas superiores, hoje em dia, são de aproximadamente 10 vezes ao dia.

Em relação à comunicação, no decorrer do processo terapêutico, a interação entre terapeuta/criança sustentou-se em estratégias dialógicas, por meio de perguntas e pontuações simples da fonoaudióloga, respondidas afirmativa ou negativamente pela criança. Para “sim”, balança discretamente a cabeça para cima e para baixo, e para “não” movimenta a cabeça discretamente para os lados. Apresenta sorriso com vocalização quando gosta de alguma coisa, por exemplo, para vídeos musicais emite um sonoro “ã”.

Está sendo trabalhado a CSA em terapia fonoaudiológica. Foram levantadas as preferências da criança em relação a vários tópicos, por exemplo, sobre os desenhos de que mais gosta. A partir das preferências são confeccionadas, durante as sessões, as figuras do PCS num trabalho conjunto e compartilhado entre a criança e a terapeuta.

Observou-se, no decorrer do processo terapêutico fonoaudiológico, melhora da intenção comunicativa: indicar objetos, tocar nas pessoas que quer estabelecer contato. Além disso, as expressões tornaram-se mais diversificadas e acompanhadas por vocalizações com algum grau de articulação dos sons.

A seguir, alguns exemplos da rica e singular relação comunicativa em terapia fonoaudiológica:

Situação 1: Mudando de assunto e de atividade

A terapeuta realiza exercícios passivos de motricidade orofacial com a criança, utilizando massagedor. Ao lado, está o balcão com os utensílios e, próximo aos utensílios, há um *tablet*.

Paciente: (levanta o braço direito e dirige a mão até o balcão, balança a cabeça levemente de forma positiva).

Terapeuta: (Interrompe o exercício). – Você quer alguma coisa?

Paciente: (Balança a cabeça positivamente, para cima e para baixo).

Terapeuta: - O que é? Está aqui no balcão, onde você colocou sua mão?

Paciente: (Balança a cabeça positivamente, para cima e para baixo).

Terapeuta: - Humm... Então, vamos ver... Você está com a mão bem pertinho do Tablet. É o tablet?

Paciente: (Balança a cabeça positivamente, para cima e para baixo).

Terapeuta: - Ah tá!! Você quer assistir vídeo?

Paciente: (Balança a cabeça positivamente, para cima e para baixo) e vocaliza “a” contínuo.

Terapeuta: Ah... Que legal! Então vamos ver qual vídeo você quer! Deixa eu abrir o Youtube. Olha, tem vários vídeos nessa página. Pode escolher um. Você gosta da Galinha Pintadinha?

Paciente: (Balança a cabeça positivamente, para cima e para baixo).

Terapeuta: Legal! Você quer esse da baratinha ou da aranha?

Paciente: Após alguns segundos, olha fixamente para a figura da baratinha.

Terapeuta: Ah, muito bem! Então, vamos ver!

Situação 2: Pedindo para brincar com a água e com a toalha de papel

Final da sessão. Terapeuta retira as luvas e vai lavar as mãos.

Paciente: Olha para terapeuta abrindo a torneira e sorri, se curva para visualizar melhor a situação.

Terapeuta: (Posiciona a criança de frente para a pia e continua a lavar as mãos, e pergunta) Você quer ver eu lavar as mãos? Do que é que você está rindo? Você gosta de água, né?

Paciente: Continua sorrindo e vocaliza “ããã”.

Terapeuta: Ah... mexer na água é muito bom mesmo! (Nesse momento, terapeuta pega papel e começa a secar as mãos).

Paciente: (fica mais agitada ainda nesse momento e sorri).

Terapeuta: Você gostou de me ver lavando as mãos, né?

(Nesse momento, entra na sala de terapia a auxiliar de enfermagem e vê a criança sorrindo ao ver terapeuta secar as mãos).

Auxiliar de enfermagem: Ah, você quer fazer bagunça! Conta pra “Nati” que você gosta de pegar o papel depois de lavar as mãos para fazer cesta no lixo!

Terapeuta: Ah, é isso então? Que legal! Então, vamos fazer cesta aqui também, agora. (terapeuta pega a bola de papel e ajuda a criança a segurar e conta brincando... 1, 2, 3 e já... arremessa no lixo).

Paciente: Mantém sorriso e movimenta as pernas.

Situação 3: Já basta!

Terapeuta e paciente estão na sala de terapia, restando cinco minutos para o final da sessão. O *tablet* está elevado, num suporte, sobre a mesa de atividades da criança, que é acoplada à cadeira de rodas.

Paciente: Levanta sua mão lentamente e vira o tablet de cabeça para baixo, bruscamente.

Terapeuta: Nossa... O que foi?

Paciente: (Franze a testa e olha para terapeuta).

Terapeuta: Porque você fez isso? Não quer mais assistir?

Paciente: (continua franzindo a testa e balança a cabeça de um lado para o outro negativamente).

Terapeuta: Tá bom, sem problemas. Vamos deixar desligado. Vamos só terminar os exercícios.

Paciente: (Faz um longo suspiro... Huunnf).

Terapeuta: Está cansada né?

Paciente: (Olha terapeuta e encosta a cabeça de lado na cadeira, como se estivesse deitando).

Terapeuta: Entendi. Hoje você fez muitas coisas na escola. Está acabando tá? Já já a tia vem te buscar.

Paciente: (Curva a cabeça e olha para a porta da sala de terapia).

Terapeuta: Sim, ela já vem, por ali mesmo... Aí você vai embora.

Caso 3

Jovem com 19 anos de idade, gênero masculino, segundo gemelar, prematuro, nascido de 30 semanas por cesárea. A mãe conta que no 6º mês de gestação ocorreu o rompimento da bolsa. O menino nasceu com 1.540 kg. Apgar 05 no primeiro minuto de vida e 08 no terceiro minuto de vida.

Durante a gestação, a mãe ficou um mês internada em repouso e, com 07 meses de gestação, foi necessário realizara cesárea. Consta, no prontuário da criança, dados de hipóxia neonatal moderada, icterícia, apnéia e anemia. Obteve alta hospitalar um mês e sete dias após a de seu irmão gêmeo. Permaneceu dois meses e meio internado, pois, além de esperar o ganho de peso e a estabilidade clínica, teve meningite durante a internação. O irmão gêmeo apresenta surdez profunda bilateral. A mãe referiu que, na maternidade, realizaram teste da orelhinha e fizeram o BERA, pois haviam detectado surdez no irmão e, por isso, investigaram os dois.

A mãe referiu também que seu filho se comunica por gestos, expressão facial e corporal. Ressalta que na Instituição a comunicação é mais efetiva, porque os profissionais têm mais conhecimento sobre as formas de comunicação de seu filho.

Disse que, anteriormente, quando o filho era mais novo, o choro, os gemidos e a evacuação eram os modos pelos quais entendia as reações de estresse, desconforto ou dor de seu filho. Atualmente, continua com dificuldades para entendê-lo em situações mais específicas. Por exemplo, diz saber se ele está com dor pelas expressões faciais, mas que não sabe onde está doendo. Disse que, quando ele sente cheiro da comida, já fica reclamando, resmungando, querendo comer... Se está com frio, resmunga também. Disse que, ao conversar com o filho, sabe que ele a entende.

Segundo Messa (2007), há interação de fatores internos e do ambiente, e, portanto, é necessário compreender que o sujeito interage sobre o ambiente e vice-versa. As relações afetam os indivíduos, especialmente dentro do grupo familiar, que é uma formação social que carrega intensa carga afetiva.

O nosso jovem tem quatro irmãos, incluindo seu irmão gêmeo. Foi criado pela mãe, pois, quando ainda criança, os pais se separaram e não há mais contato

entre ele o pai. Frequenta a Instituição desde 1998, junto com seu irmão gêmeo que, como mencionado, possui deficiência auditiva.

Quando estava com 16 anos iniciou estudos no Centro Integrado de Educação de Jovens e Adultos (CIEJA). É uma Escola Municipal de Ensino Supletivo Gratuito. Oferece Ensino Fundamental (1ª à 8ª série) para Jovens e Adultos acima de 15 anos. Esse programa é uma ação educativa que contempla novas formas de ensinar, constituindo-se uma alternativa de inclusão de jovens e adultos no mundo sócio-escolar. A mãe refere que foi a única vez que tentou fazer alguma coisa fora da Instituição de nossa pesquisa, e que não deu certo. Disse que, nesse programa educacional, o filho tinha que ir sozinho, com transporte do governo, que o buscava em casa e o levava até a escola, onde uma pessoa ficava com ele, mas que encontraram muitas dificuldades em cuidar dele e, principalmente, alimentá-lo. O programa não permitiu que ela o acompanhasse, então desistiu.

O irmão frequentou a Instituição para atendimento educacional especializado em contra turno da escola regular. Aprendeu LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais. A mãe sabe alguns sinais isolados de LIBRAS. O irmão não frequenta mais a instituição. Atualmente, frequenta instituição especializada em deficiência auditiva, escola regular e faz curso no Senai.

A mãe conta que, devido a sua pressão alta na gestação e ao rompimento da bolsa, a criança nasceu antes de completar o tempo mínimo esperado para o nascimento. O garoto permaneceu quase dois meses na UTI para ganho de peso e estabilidade respiratória.

O jovem apresenta diagnóstico médico de paralisia cerebral espástica, epilepsia com deficiência intelectual e baixa visão, por alteração central (cortical).

Para Scholtes et al.(2006), a paralisia cerebral espástica é determinada pela presença de tônus elevado (aumento dos reflexos miotáticos, clônus, reflexo cutâneo plantar em extensão), originado por uma lesão no sistema piramidal. A espasticidade é prevalente em crianças cuja paralisia cerebral é consequente do nascimento pré-termo.

Romagnoli e Ross (2008, p. 13) consideram baixa visão ou visão subnormal:

[...] alteração da capacidade funcional da visão decorrente de inúmeros fatores isolados ou associados, tais como: baixa acuidade

visual significativa, redução importante do campo visual, dificuldades de adaptação à luz e ao escuro e para a percepção de cores, alterações corticais e/ou de sensibilidade aos contrastes que interferem ou limitam o desempenho individual da pessoa.

Em função dos citados agravos de saúde e deficiências, o paciente utiliza cadeira de rodas adaptada para se locomover e é dependente para todas as atividades do dia a dia. A cadeira de rodas é adaptada, com apoio para os pés e para promover a posição elevada de cabeça, bem como moldada no encosto devido ao quadro de escoliose que o adolescente apresenta.

Atualmente, frequenta o programa de Atendimento Extra Curricular (AEC) na Instituição da pesquisa, duas vezes por semana. Um dia da semana frequenta AEC com a professora e, algumas vezes, vai para a oficina da instituição, onde realiza atividades com argila e mosaico. Em outro dia, realiza AEC com atividades de educação física adaptada e, na sequência, realiza sessões de fisioterapia e fonoaudiologia individual na instituição.

A professora, que conhece o jovem há muito tempo, aproximadamente 10 anos, refere que suas respostas e sua comunicação estão melhores. Diz que interage melhor nas atividades e está mais responsivo. A professora utiliza uma caixa, chamada na Instituição de “caixa sensorial”, na qual são guardados os objetos concretos a serem usados nas atividades escolares, representando-as. Por exemplo: há uma colher cujo uso em aula significa que é o momento de comer; há um pandeiro cujo uso significa que é o momento de cantar. A professora diz que a atividade que ele mais gosta é a culinária, pois tem prazer em sentir o cheiro dos alimentos, em amassar os alimentos e depois comer.

Mora longe da instituição e utiliza transporte especial do governo para se locomover.

A mãe refere que o filho gosta muito de ir à Instituição, e, por isso, raramente faltam. Diz que o filho é muito amado pela família, principalmente por seu irmão gêmeo. Conta que o irmão é muito carinhoso e atencioso e que o ajuda nos cuidados pessoais em casa.

A mãe relata que, apesar dos quase vinte anos de idade, ainda leva o jovem à Instituição, pois percebe que ele gosta muito e que fica triste nas férias, quando não há atendimentos. Sabe que, frequentando a Instituição, está fazendo alguma coisa, está em atividade. Relatou que, ao final do ano, foram dadas à família fotos

do filho realizando atividades na culinária, na oficina, na sala de aula. Ela e os outros filhos adoraram vê-lo “trabalhando”.

A mãe disse também que o filho é muito “sentido”. Explica que, quando recebe alguma visita em casa e a pessoa não vai até o quarto conversar com ele, percebe que fica triste, quieto na cama. Quando a pessoa vai até o quarto, percebe que ele sorri, fica feliz.

A mãe diz que só ela pode oferecer comida ao filho, pois, segundo ela, quando outras pessoas oferecem, ele não mastiga direito e depois fica secreto. Como se vê, há um vínculo muito estreito e fusional entre o adolescente e a mãe, o que é natural e muito frequente em casos com esse grau de comprometimentos, uma vez que aquele que cuida funciona como uma espécie de corpo sobressalente, por meio do qual as atividades de vida diária e de socialização tornam-se possíveis.

No caso 1, também fizemos referência ao alto nível de dependência em vários casos de DMU. Aqui a dependência é ainda mais acentuada do que naquele caso, e nem poderia ser diferente, muito embora seja necessário pontuar e elaborar os sintomas que aí se constroem ou que se alimentam do inevitável dessa situação. Acolher e significar tais vínculos, portanto, não para recusá-los, pois são necessários, mas para identificar eventuais excessos e, ao mesmo tempo, abrir caminho para alguma autonomia da pessoa com DMU quando e se for possível.

Esse paciente comunica-se por expressões faciais: sorriso, expressão de “braveza”, franzindo a testa e enrugando a boca. Utiliza movimentos corporais, como empurrar, puxar as pessoas, tocar seu corpo e o do outro, bem como os objetos. Apresenta vocalizações não articuladas quando está feliz; por exemplo, se está há algumas horas sem comer e sente cheiro de comida. Em relação à compreensão, reage ao toque intenso com sorrisos. Quando ouve música e a voz de pessoas conhecidas, também sorri. Quando não conhece uma pessoa e ouve a voz, tem expressão que conota ansiedade e permanece quieto. Quando uma pessoa do seu convívio se dirige a ele e conversa, interage com sorriso e movimento corporal, estendendo os braços para tocar na pessoa e puxá-la para si.

No segundo semestre de 2014, iniciou terapia fonoaudiológica individual na Instituição. A mãe disse que o filho fez terapia fonoaudiológica por muitos anos. Procurou novamente o atendimento porque o filho está com dificuldades para mastigar e engolir, com grande quantidade de sialorréia e pneumonias de repetição.

Na avaliação da motricidade orofacial observou-se hipotonia, mobilidade e sensibilidade reduzidas (bochechas, lábios, língua e mento); estase salivar em grande quantidade e sialorréia em média quantidade. Na ausculta cervical, foi possível identificar ruídos e sinais clínicos de penetração laríngea, o que configura um quadro de disfagia orofaríngea moderada.

No início do processo terapêutico, foram trabalhadas a sensibilidade, a mobilidade e a tonicidade do sistema sensório motor oral, com estimulação gustativa, estimulação térmica, estimulação de sensibilidade e exercícios passivos de órgãos fonoarticulatórios. A mãe foi orientada sobre consistência correta dos alimentos (pastoso) e espessaste para líquidos. Foi também utilizado o recurso terapêutico da bandagem, aplicada na pele que recobre o músculo digástrico e a pele que recobre os músculos orbiculares dos lábios, para aprimorar sensibilidade e vedamento labial, buscando melhorar a deglutição e o controle oral.

Com a intervenção fonoaudiológica, houve diminuição da sialorréia e da estase salivar, apesar de o jovem não permitir a aplicação da bandagem por muito tempo. No momento em que é colocada, ele tenta retirá-la, e a mãe cuida para que não tire. Não houve relato nem observação de quadro de pneumonia após o início do atendimento fonoaudiológico. Porém, há relatos frequentes da mãe sobre o jovem ter crises de cansaço e de, rapidamente, ter que levá-lo ao hospital para receber medicação e suporte de oxigênio. Por possuir uma severa escoliose, o pulmão é comprimido, ocasionando falta de ar em várias ocasiões. A mãe conta, com tristeza, que, da última vez em que aconteceu um episódio desse tipo, os exames mostraram que apenas um pulmão está funcionando, o outro não, e que os médicos disseram que o quadro é delicado.

No decorrer do processo terapêutico fonoaudiológico, a interação foi sustentada por meio de estimulação sensorial, com toque, texturas, apresentação de objetos na mão, utilização de músicas e frases simples. Observou-se reação à música e à voz da terapeuta.

Nesse caso, a fisicalidade do corpo e sua sensorialidade são as fontes, quase exclusivas, de informação, comunicação e relação.

A consistência das respostas via movimentos corporais e expressões faciais avançaram, bem como diminuiu a resistência para realizar exercícios mais invasivos, como estimulação intra oral. O vínculo afetivo com a terapeuta foi conquistado aos poucos.

Abaixo estão descritos alguns exemplos da relação comunicativa em terapia fonoaudiológica.

Situação 1: Terapeuta, mãe e jovem na sala de fonoaudiologia

Terapeuta: - Está feliz hoje, chegou sorrindo. Olha que legal essa touca. (terapeuta coloca a mão na cabeça do jovem e faz carinho).

Paciente: (Sorri e passa a mão na cabeça).

Terapeuta: - É, sua touca... Achei legal. Protege a orelha.

Mãe do paciente: Hoje ele está feliz. Ele ganhou um presente nesse final de semana. Conta pra ela, o que você ganhou da Dinda.

Terapeuta: - Que legal! O que você ganhou?

Paciente: (Movimenta-se na cadeira para frente e para trás, e sorri).

Mãe do paciente: Foi uma galinha, não foi? De borracha. Ele aperta e ela faz som, é engraçado. Agora ele fica com essa galinha o dia todo apertando.

Paciente: (Sorri e continua se movimentando).

Terapeuta: Depois você traz essa galinha pra eu ver, tá bom?

Paciente: Sorri e gargalha.

Situação 2: Intenção comunicativa pelos movimentos corporais

Terapeuta: Me ajuda. Deixa sua mão aqui hein! (terapeuta pega a mão do paciente e coloca sobre a perna dele e faz uma leve pressão).

Paciente: Sorri, tira a mão da perna e empurra a mão da terapeuta.

Terapeuta: Ai, ai, ai... Já entendi que você não quer, mas é tão bom pra você.

Paciente: (com muita força, empurra a mão da terapeuta e coloca a sua mão na frente da boca, tampando-a).

Mãe do paciente: Olha aqui, você tem que deixar ela colocar e pronto menino. Vai Natallie, pode colocar, ele vai ficar com a mão abaixada aqui, junto com a minha. Ele sabe que é muito bom pra ele, mas gosta de fazer essa gracinha.

Terapeuta: Vou colocar, então.

Paciente: Franze a testa, abaixa a cabeça e faz expressão de bravo.

Situação 3 – “Comer de colher”

Esta situação ocorreu na cozinha da Instituição, num dia em que estava sendo realizada orientação durante a refeição. Terapeuta está sentada ao lado do paciente e a mãe de pé, de frente para a cadeira de rodas.

Paciente: Sorri e bate as mãos na mesa acoplada à sua cadeira de rodas.

Mãe do paciente: (pega uma porção da comida do prato com a colher e coloca abaixo do nariz para o filho cheirar).

Paciente: (abre a boca imediatamente).

Mãe: Mastiga viu... Não precisa correr. Ele é assim, se deixar come com uma pressa!

Terapeuta: Tá com fome, né? (após alguns segundos)... Ele ajuda quando você dá comida pra ele? A segurar na colher, por exemplo?

Mãe do paciente: Ah! Ele ajuda, tem até uma colher antiga, com um cabo mais grosso, que é melhor pra ele segurar. Vou pegar pra você ver.

(mãe pega a colher e fala olhando para o filho).

- Vai, segura direito aqui e vamos pegar comida.

(A mãe coloca a mão do filho na colher e sua mão em cima da mão dele, conduzindo o movimento até o prato pega uma porção de comida e leva à boca do filho).

- Isso, mastiga. (após alguns segundos...) Vai, de novo!

(Faz o mesmo movimento e quando pega comida na colher, solta da mão do filho).

-Olha aí, sozinho, ele põe com tudo na boca, não deixa a colher cair não!

Terapeuta: Que interessante! Segurou mesmo, e comeu!

5. DISCUSSÃO E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pacientes acometidos por patologias orgânicas severas associadas à ausência ou severo comprometimento de oralidade exigem que o fonoaudiólogo assuma a linguagem enquanto atividade intersemiótica, para além do sentido linguístico formal, convencional, e do domínio da fala. Isso é possível em função do fato de que a interação entre sujeitos não é determinada, exclusivamente, por um código comum compartilhado (CUNHA, 2001).

Para Dolto (1999), o agir também é linguagem. Em outras palavras: linguagem é desejo de encontrar o outro e, assim, estabelecer comunicação e ser acolhido por ele. Desse modo, o corpo é linguagem quando produz sentido, matendo e alimentando o desejo de relação com o outro (SOUZA, 2009). Nessa direção, os sujeitos desse estudo, na condição de sujeitos desejantes e apesar das privações orgânicas, se constituem como sujeitos e são reconhecidos como tal pelos seus interlocutores próximos.

A singularidade biopsíquica desses sujeitos informa sobre suas experiências na linguagem e sobre como estas imprimem marcas nas próprias formas de comunicação e em suas constituições subjetivas (CUNHA, 2004). Saliente-se que as funções exercidas pelos pais e as maneiras pelas quais semiotizam as experiências da criança ajudam a delinear seu psiquismo (PRISZKULNIK, 1995).

Maia e Tahan (2005) sugerem que as mães, ao reconhecerem necessidades e possibilidades dos filhos, são capazes de oferecer a provisão adequada, isto é, o *holding* compatível, oferecendo estabilidade para o filho se desenvolver e colocar seu processo maturacional em marcha. Referem que tais observações, baseadas em Winnicott, sobre a relação mãe-bebê, podem ajudar o fonoaudiólogo a perceber o quanto é importante, para compor a função terapêutica, o reconhecimento do outro, de suas singularidades e necessidades. Se assim for, o *holding*, na função terapêutica, também significa um comprometimento com tempo, ritmo e possibilidades do paciente em cada sessão de terapia.

Apesar dos quadros delicados e das muitas dificuldades enfrentadas regularmente pelas famílias, nos casos da pesquisa foi notável o acolhimento parental em relação aos filhos, às diferenças que encarnam e às dificuldades relacionais e sociais com as quais se defrontam, mesmo que os pais vivam conflitos,

angústias e, às vezes, atualizem suas questões e sintomas nas relações com os filhos. Ainda assim, em todos os casos relatados, houve acolhimento, o que é fundamental para a capacidade das crianças e adolescentes de sustentar suas relações comunicativas.

A posição parental é aqui destacada porque o processo de constituição subjetiva inclui a realização ou a frustração de expectativas dos pais e pode ser dificultado quando o bebê real não corresponde aos ideais parentais em função, por exemplo, de transtornos orgânicos. Brunhara e Petean (2010) argumentam que o nascimento de um bebê com déficit orgânico, congênito ou precocemente adquirido, pode deslocar o olhar dos pais do sujeito/filho para a doença ou deficiência, o que tem forte potencial para comprometer a constituição subjetiva da criança.

Nos casos estudados, isso parece não ter ocorrido, ao menos não com força para paralisar ou impedir a constituição subjetiva dos filhos. Ao contrário, as famílias parecem capazes de permitir, apesar da gravidade da DMU, a circulação na linguagem, por meio do reconhecimento dos filhos como outros legítimos, dotados de vontade, de posições pessoais e de capacidade de escolha, naturalmente nos limites das condições concretas, dos muitos comprometimentos e fragilidades de saúde que apresentam.

Nesse sentido, a comunicação é, ao mesmo tempo, efeito das relações afetivas e simbólicas, e construção do *comum*, de coisas em comum, a partir das quais os vínculos são tecidos e o plano interdiscursivo se organiza. Em outras palavras, como disse Souza (2009, p. 410):

[...] comunicação entendida não como recebimento e emissão de mensagens concebidas e codificadas pelo pensamento, perspectiva na qual a linguagem seria apenas um veículo de expressão de conteúdos produzidos alhures. Ao contrário, comunicação entendida como função e potência da linguagem, no sentido de um desejo inelutável, aquele de se comunicar com o outro e por este ser acolhido. Condição incontornável para a emergência e a estruturação do humano.

Por fim e ainda segundo o autor, a Fonoaudiologia precisa pensar formas de conceber e lidar com o corpo, a linguagem e as relações que estabelecem entre si, contribuindo para tornar familiar algo que, para muitos fonoaudiólogos, ainda soa estranho: a condição simultaneamente física e psíquica do corpo e da linguagem. O autor pontua que qualquer ser humano afeta e é afetado por outros corpos e que

isso define o modo como age, reage, sente e “lida” com seus processos. Se for assim, é indispensável que o fonoaudiólogo veja e escute o sujeito de quem trata, suas maneiras de viver, de sofrer, de se comunicar. “Desta posição clínica, desta ética, não faz sentido dicotomias entre linguagem, corpo e psiquismo” (op. cit., p. 410).

Desta posição também parece possível escutar o silêncio eloquente das formas de comunicação das pessoas com DMU, daquelas que têm ausência ou severo comprometimento de fala. Quando os fonoaudiólogos podem legitimá-las como sujeitos, os conhecimentos, métodos e técnicas da área são valiosos e capazes de contribuir, muito fortemente, para a conquista de níveis mais avançados de comunicação e de linguagem (inclusive em termos das convenções linguísticas) por parte delas. Em última análise, foi isso que quisemos demonstrar.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARIAS, M.H.R. **Perfil clínico-social do indivíduo surdocego.** [dissertação] Faculdade de Ciências Médicas – FCM, 2004.

BAIONI, M.T.C.; AMBIEL C.R. **Spinal muscular atrophy: diagnosis, treatment and future prospects.** Jornal de Pediatria - Vol. 86, Nº 4, 2010.

BENADY, S.G. **Spinal muscular atrophy in childhood: review of 50 cases.** Developmental Medicine and Child Neurology 1978;20(6):746-57.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.** Institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.** Institui o Plano Nacional dos direitos da pessoa com deficiência - Plano Viver sem Limite.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.L. **Mães e filhos especiais:** reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. Paidéia, Ribeirão Preto, Vol. 9, n. 16. Jun. 1999.

BULISANI, A.C.P.; SANCHES, G.D.; GUIMARÃES, H.P.; et al. **Síndrome de Stevens-Johnson e necrólise epidérmica tóxica em medicina intensiva.** On-line version. ISSN 1982-4335. Revista Brasileira de terapia intensiva, vol. 18 no.3. São Paulo Jul/Set. 2006.

BURKE, P. **Anotações para uma história social do silêncio no início da Europa moderna.** In: _____. A arte da conversação. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1985.

CAMPOS, S. **Medicina avançada –** Dra. Shirley de Campos. [Internet]. São Paulo: atualizado em 2004 nov 11; [citado em 2015 abr 28]. Disponível em: <<http://www.drashirleydecampos.com.br/noticias/13379>>.

CHEN, D. **Learning to Communicate: Strategies for Developing Communication with Infants Whose Multiple Disabilities Include Visual Impairment and Hearing Loss.** California Deaf-Blind Services reSources Summer, 1999.

CORMEDI, M.A. **Referências de Currículo na Elaboração de Programas Educacionais Individualizados para Surdocegos Congênitos e Múltiplos Deficientes.** São Paulo [dissertação] Universidade Presbiteriana Mackenzie, 2005.

CORMEDI, M.A. **Comunicação Alternativa e Deficiência Múltipla: facilitando a linguagem e a comunicação para a aprendizagem.** Organizado por Lílana Passerino et al. In: Comunicar para incluir. 1ª edição. Porto Alegre: Ponto & Vírgula; 2013. 47-59.

COSTA, J.C.; NUNES, L.N.; FIORI, R.M. **Convulsões no período neonatal.** Jornal de Pediatria (Rio de Janeiro) 2001;77 (Supl.1):s 155-s22.

CUNHA, M.C. **Fonoaudiologia e psicanálise: a fronteira como território.** 2 edição. São Paulo: Plexus, 2001.

CUNHA, M.C. **Linguagem e psiquismo.** In: Limongi, S.C. Befi Lopes, D. Ferreira, L.P. In: Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca, 2004. P. 762-771.

DELIBERATO, D. **Comunicação alternativa: recursos e procedimentos utilizados no processo de inclusão do aluno com severo distúrbio na comunicação.** São Paulo. Programa de Pós-Graduação em Educação da Unesp de Marília, 2007. PDF. Acesso em fevereiro de 2015.

DOLTO, F. **Tudo é linguagem.** 1ª edição. São Paulo. Martins Fontes, 1999.

DRUCKER, L.P. **Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública.** Ciências & Saúde Coletiva. 2007; 12(.5):1285-94.

FONSECA, L.F.; HENRIQUES, K.S.W.; CUNHA, J.M.F. **Convulsão no Recém-nascido.** [Internet] Saúde Direta [citado em 2015 abril 22]. Disponível em: <http://www.saudedireta.com.br/docsupload/1332011004008Convulsao_no_Recem_Nascido.pdf>.

FRAZÃO, Y. S. **Disfagia na paralisia cerebral**. In: Ferreira, P. L.; Befi-Lopes, D. M.; Limongi, S. C. O. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca; 2004. p. 370–85.

FREIRE, R.M.A.C. **Se silêncio, que silêncio: em cena a clínica fonoaudiológica**. Conferência “Café com Linguagem”, Instituto Langage, São Paulo – 2009.

GALDEANO, L. E.; ROSSI, L. A.; ZAGO, M. M. F. **Roteiro instrucional para elaboração de um estudo de caso clínico**. Revista Latino Americana de Enfermagem, 2003, maio-junho; 11 (3): 371-5.

GERGONT, A.; KACINSKI, M.; STECZKOWSKA-KLUCZNIK, M. **Diagnostic progress in spinal muscular atrophy**. PrzeglLek 2001;58(11):989-91.

GIROLAMI, U.; ANTHONY, DC.; FROSCH, MP. **Peripheral nerve and skeletal muscle**. In: Cotran RS, Kumar V, Collins T. Robbins pathologic basis of disease. 6ª ed. Philadelphia: Saunders; 1999. p.1269-91.

GONZÁLEZ, R.F. **Epistemología cualitativa y subjetividad**. São Paulo: Educ, 1997.

HASHIMOTO, Y.; KASHIWAGI, T.; TAKAHASHI, H.; IIZUKA H. **Oral–facial–digital syndrome (OFDS) type I in a patient with Werdnig–Hoffman disease**. International Journal of Dermatology 1998;37(1):45-8.

ISAAC BRASIL. [Internet]. **Comunicação alternativa**, 2015 - [citado em 2015 abril 24]. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/teias/isaac/ca>>.

JONG, A.G.C.; ZAMBONE, M.A. **Currículos do modelo funcional Icevi-Bartimeus para crianças e jovens com múltiplas deficiências**. Tradução: Marcus Vinicius Degani Góes - Revisão: Walkiria de Assis e Shirley Rodrigues Maia/2006.

KOSTOVA, F.V.; WILLIAMS, V.C.; HEEMSKERK, J.; et al. **Spinal muscular atrophy: classification, diagnosis, management, pathogenesis, and future research directions**. Journal of Child Neurology.2007; 22(8):926.

LIMA, E.C.; RIBEIRO, N.R.R. **A família cuidando o filho dependente de ventilação mecânica no domicílio**. Ciências e Cuidados da Saúde. 2009: 8 (Supl.): 110-16.

LOPER, A.A.; MARTINS, J.B. **Mouse ocular: tecnologia para comunicação**. In: X Congresso Nacional de Educação – EDUCERE, I Seminário Internacional de Representações Sociais, Subjetividade e Educação – SIRSSE. Pontifícia Universidade Católica do Paraná-Curitiba, 07 a 10 de novembro de 2011.

LORENA, S.H.T; BRITO, J.M.S. **Estudo retrospectivo de crianças pré-termo no Ambulatório de Especialidades Jardim Peri-Peri.** Arquivo Brasileiro de Oftalmologia. 2009;72(3):360-4.

MAGALHÃES, S.D.P; ROCHA, M.G.S; PLETSCHE, M.D. **A aprendizagem de alunos com deficiência múltipla: contribuições da teoria histórico cultural por meio da pesquisa colaborativa.** In: VIII Encontro da Associação Brasileira de Pesquisadores em Educação Especial. Londrina, de 05-07, nov.2013 - ISSN 2175-960X.

MAIA, S.R. **Aspectos importantes no uso da comunicação alternativa com pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla sensorial.** Organizado por Liliana Passerino et al. In: Comunicar para incluir. 1ª edição. Porto Alegre: Ponto & Vírgula; 2013. 23-32.

MAIA, S.M.; TAHAN L.C. **A função terapêutica em Fonoaudiologia.** Comunicação. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, 17(1): 115-121, abril, 2005.

MENDES, V.L.F. **Da “narrativa da dificuldade” ao diálogo coma diferença: a construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência.** In: Diálogo (bio)político sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência do SUS. Ministério da Saúde. Brasília – DF, 2014.

MESSA, A.A.; FIAMENGGHI JUNIOR, G.A. **Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares.** Psicologia, Ciência e Profissão, 2007, 27 (2), 236-245.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO – Secretaria de Educação Especial. **Educar na adversidade.** São Paulo, 2006.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO – Secretaria de Educação Especial. **Saberes e práticas da inclusão.** Brasília, 2004.

MOREIRA, F.A.; MOREIRA, L.A.; OLIVEIRA, T.O., et al. **Paciente com síndrome de Werdnig-Hoffman.** Arquivos médicos do ABC. 2004; 29(1):62.

MUNGYEH, M.; CHIABI, A.; TCHOKOTEU, FLP.; et al. **Neonatal mortality in a referral hospital in Cameroon over a seven year period: trends, associated factors and causes.** African Health Sciences. 2014 Sep;14(3):517-25. doi: 10.4314/ahs.v14i3.4.

NASCIMENTO, F.A.A.A. **Caderno de Educação infantil; saberes e práticas da inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização: surdocegueira/múltipla deficiência sensorial.** Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006. 79p.

OGINO, S.; WILSON, R.B. **Spinal muscular atrophy: molecular genetics and diagnostics**. Expert Review Molecular Diagnostics, 2004; 4:15-29.

OLIVEIRA, V.M.R.; CAMPISTA, V.R. **O silêncio**: multiplicidade de sentidos. In: SINAIS- Revista Eletrônica - Ciências Sociais. Vitória: CCHN, UFES, Edição n.02, v.1, Outubro. 2007. pp.107-120.

ORELOVE, F.P.; SOBSEY, D. **Educating children with multiple disabilities: a transdisciplinary approach**. 3. ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co., 1996.

ORLANDI, E.P. **As formas do silêncio – no movimento dos sentidos**. Campinas, SP, Editora da UNICAMP, 1982.

PADRÃO, C.B. **Considerações sobre o silêncio na clínica psicanalítica: dos primórdios aos dias atuais**. Cadernos de Psicanálise - CPRJ. Rio de Janeiro, ano 31, n.22, p. 91-103, 2009.

PALLADINO, R. **Fonoaudiologia e Desenvolvimento da Linguagem: Diálogo Interdisciplinar**. Capítulo 2. In: Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo. Ed. Roca, 2009.

PATTEN J. **Neuropatia periférica e doenças do neurônio motor inferior**. In: _____. Diagnóstico diferencial em neurologia. 2ª ed. Rio de Janeiro: Revinter; 2000. p.323-346.

Portal Projeto Viver sem limites. [Internet]. [citado em 2014 fev 13]. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/viversem limite>>.

PRISZKULNIK, L. **A criança e a Psicanálise: o “lugar” dos pais no atendimento infantil**. Psicologia USP, v.6, n.2, p.95-102, São Paulo, 1995.

RODRIGUES, O.M.P.; SILVA, A.T.S. **Efeitos da prematuridade sobre o desenvolvimento de lactentes**. Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano. 2011; 21(1): 111-121.

ROMAGNOLLI, G.S.E.; ROSS, P.R. **Inclusão de alunos com baixa visão na rede pública de ensino**. Orientação para Professores. Curitiba – 2008. Universidade Federal do Paraná – UFPR.

SARTORETTO M.L.; BERSCH R.C.R. **Recursos pedagógicos acessíveis e comunicação aumentativa e alternativa**. Coleção “A educação especial na perspectiva da inclusão escolar”. Brasília, Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial (Fortaleza): Universidade Federal do Ceará, 2010.

SASSAKI, R. K. **O censo de pessoas com deficiência na era da inclusão.** Revista Nacional de Reabilitação. 2003.

SCHOLTES, V. A. B. et al. **Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments.** Developmental Medicine and Child Neurology, [S.l.], v. 48, p. 64-73, 2006.

SILVA, Y.C.R. **Deficiência múltipla: conceito e caracterização.** Encontro Internacional de Produção Científica CESUMAR. Paraná, 2011.

SIMUNEK, Z.; RUTKOWSKA, M.; BEKIESINSKA, MF. **Predictive value of magnetic resonance imaging (MRI) in cases of acquired brain injury in neonates.** [Article in Polish] Med Wieku Rozwoj. 2011;15(3 Pt 2):385-393.

SOUZA, L.A.P; ALVIM, M.; COSTA R.; MENDES, V.L.F. **Diálogo (bio)político: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

SOUZA, L.A.P. **Linguagem e Corpo na Fonoaudiologia.** In: Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo. Ed. Roca, 2009.

SOUZA, L.A.P. **O outro do outro: biopotência da diferença na saúde das pessoas com deficiência.** In: SOUZA L.A.P, ALVIM, M., COSTA R., MENDES, V.L.F. Diálogo (bio)político: sobre alguns desafios da construção da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

VASCONCELLOS, R. **Clínica de Linguagem e seus efeitos singulares no encontro entre ‘falas’ de terapeuta e paciente com Paralisia Cerebral.** Organizado por Liliana Passerino et al. In: Comunicar para incluir. 1ª edição. Porto Alegre: Ponto & Vírgula; 2013. 313-327.

VYGOTSKY, L. **Pensamento e linguagem.** Tradução Jefferson Luiz Camargo. 1. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

WANG, C.H.; FINKEL, R.S.; BERTINI, E.S.; et al. Participants of the International Conference on SMA Standard of Care. **Consensus statement for standard of care in spinal muscular atrophy.** Journal of Child Neurology. 2007; 22(8):1027.

ANEXOS

ANEXO I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

PAIS / RESPONSÁVEIS

Eu, _____ concordo em participar do estudo com o título: “Abordagem fonoaudiológica do silêncio como comunicação na deficiência múltipla: estudo de casos clínicos”, realizado por Natallie do Carmo Prado Bianchini. Sei que o estudo tem como objetivo analisar o silêncio da ausência ou do severo transtorno de fala como, potencialmente, capaz de comunicação nas relações intersubjetivas e na produção de sentido por pessoas com DMU.

Declaro que fui informado(a) e que os procedimentos a serem realizados respeitam os princípios da ética em pesquisa com seres humanos, como definido pela legislação em vigor: a pesquisa não traz riscos à saúde física e/ou mental de meu filho, e as atividades a serem pesquisadas são aquelas que rotineiramente meu filho realiza em terapia fonoaudiológica na instituição.

Minha participação é de livre e espontânea vontade, sendo garantido o direito aos benefícios da intervenção, ou seja, a ter acesso e explicação sobre os resultados da pesquisa, bem como à informação sobre os procedimentos realizados e aos esclarecimentos que desejar. Sei também que não terei gastos, bem como nenhuma compensação em dinheiro pela participação na pesquisa. Estou ciente e permito a utilização dos dados relacionados ao atendimento para os fins da pesquisa e de sua divulgação científica, nas formas legalmente previstas. Por fim, também fui informado de que posso retirar-me da pesquisa a qualquer momento, sem qualquer obrigação ao atendimento que meu filho recebe na instituição.

São Paulo, _____ de _____ de 2014.

Assinatura do Participante Voluntário

ANEXO II**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DA INSTITUIÇÃO (TCLE
DA INSTITUIÇÃO)**

São Paulo, ___/___/___

À

Instituição

Centro de recursos em deficiência múltipla, surdocegueira e deficiência visual

Ref: Carta de autorização para pesquisa de campo

Informamos que Natallie do Carmo Prado Bianchini, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-S, está autorizada a realizar sua pesquisa de campo nesta Instituição. A presente pesquisa será realizada na área de fonoaudiologia, com objetivo de analisar o silêncio da ausência ou do severo transtorno de fala como, potencialmente, capaz de comunicação nas relações intersubjetivas e na produção de sentido por pessoas com DMU, nos processos de atendimento fonoaudiológicos aos referidos sujeitos, tendo seu período de início e término compreendido entre: agosto de 2013 e julho de 2015.

Outrossim, informamos ainda que a mestranda **está autorizada** a divulgar o nome desta instituição em sua dissertação de mestrado.

Assinatura e carimbo do responsável institucional