

DANIELLA FORCHETTI

***A HISTÓRIA DE IAGO:
o menino guerreiro no mundo da
comunicação alternativa.***

Mestrado em Distúrbios da Comunicação

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
SÃO PAULO
2000**

DANIELLA FORCHETTI

***A HISTÓRIA DE IAGO:
o menino guerreiro no mundo da
comunicação alternativa.***

**Dissertação apresentada à Banca
Examinadora da Pontifícia Universidade
Católica de São Paulo, como exigência
parcial para obtenção do título de
MESTRE em Distúrbios da Comunicação,
sob orientação da Professora Doutora
MARIA CONSUÊLO PASSOS.**

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO

SÃO PAULO

2000

Era uma vez a história de um menino guerreiro que entrou no mundo da Comunicação Alternativa. Ele foi em busca de um livro mágico que conseguia fazer com que as pessoas se comunicassem com povos de línguas diferentes. Esse era o segredo para que pudesse acabar com as guerras e com as inquisições nos Reinos. Os governantes não conseguiam se comunicar entre si e, por não compreenderem o outro, que era diferente, acabavam discriminando e escravizando as pessoas. Os cidadãos dos seus reinos acabavam fazendo a mesma coisa, pois esse era o exemplo dado por seus governantes. Um belo dia, Iago-OGuerreiro- após muitas andanças, conseguiu encontrar o livro. Sua luta hoje é para que as pessoas leiam o livro com os olhos do coração.

Era uma vez um menino que se fez rapaz.

Davi e Golias no mesmo ser. Tão pequeno, mais parecia um gigante. Sua alegria em viver e querer conviver com as outras pessoas foi o que me incentivou à sempre continuar buscando novas formas para se comunicar. Não sei quem mais ganhou, se foi ele ou eu.

Obrigado

lago por existir.

AGRADECIMENTO

À Deus e a Jesus, obrigado por cuidar de mim quando estava cansada, por me consolar nas horas de desânimo, por estar presente onde quer que eu vá. Muitas vezes nesse caminho vi apenas dois passos. Eram os seus me carregando;

Aos meus avôs Manequinho e Querino, por me incentivar a conseguir esse título, e a ser pesquisadora como um dia você também foi;

Às minhas avós irmãs Laura e Zezé, por terem sido mulheres de fibra. Agradeço o amor e a paciência;

Meus padrinhos Frederico e Marelisa, meus segundos pais, que sempre estiveram por perto quando precisava;

À Gisela, minha amiga para a vida eterna. Hoje deve ter se transformado num arcanjo mensageiro;

À Kathya, amiga leal e professora. Sempre por perto nos momentos bons e mais difíceis da minha vida;

À Valéria, meu refúgio e minha confidente;

À Denise, por poder contar com você nos momentos mais alucinantes;

Ao Zeca e a Laura, thank you pelo texto, e muito mais pelo carinho com que me ajudaram;

À Lilia, obrigado por ler e reler esse trabalho e pelo braille;

À Equipe de trabalho: Shirley, Regina, Marcela, Dalva Rosa, Dalvanise, Balbina. Mulheres tão diferentes que me ensinaram muito. Obrigado também à professora Ana Carolina por colaborar com essa pesquisa, e ao Sr. Moysés pelo cuidado de sempre;

À todos da AHIMSA, obrigado por tudo.

AGRADECIMENTO

À Consuêlo Obrigado por me acompanhar nessa jornada. Fomos um desafio, que superado, culminou com meu crescimento enquanto pesquisadora e ser humano;

À Profa. Dra. Lígia A. Amaral Seus passos guiaram minha trajetória nessa pesquisa. Obrigado por ser minha bússola;

À Profa. Dra. Elcie Masini Obrigado por acreditar na contribuição desse projeto de pesquisa e de vida;

À Stela Gracianni Durante nove anos trabalhando juntas como educadoras, alimentou a fonoaudióloga que sou hoje. Obrigado;

À Regina Freire Você foi minha primeira incentivadora em realizar essa pesquisa na Pós-Graduação. Obrigado;

À Leslie Picolloto Obrigado por ser a primeira professora do curso de Fonoaudiologia que acreditou nos meus projetos de pesquisa;

À Maria Bove Mesmo com tantos títulos consegue trabalhar de igual para igual. Obrigado pela atenção e por compartilhar seus conhecimentos.

Agradeço ao que cada uma pode me dar.

À CAPES, por acreditar em investir em projetos de pesquisa em nosso país.

RESUMO

O objetivo dessa pesquisa é estudar a construção da **autonomia** do portador de múltipla deficiência através de um processo terapêutico fonoaudiológico. Nesse processo foi utilizado um sistema de comunicação alternativa baseado nos estudos realizados por Jean Van Dijk. Ele mostrou que as crianças portadoras de múltipla deficiência têm dificuldades em distinguir a si mesma, sendo, os outros, prolongamentos de seu próprio corpo. Por isso, a separação do eu e do outro é essencial para o desenvolvimento de suas atitudes representativas e simbólicas, imprescindíveis para seu desenvolvimento de linguagem.

A criança portadora de múltipla deficiência descobre que seu corpo é um veículo com o qual poderá explorar o mundo através do movimento e da interação com um adulto/ terapeuta.

Mais do que discutir o tema amplamente - a linguagem do portador de múltipla deficiência - a perspectiva deste trabalho é valorizar no processo terapêutico o respeito às diferenças; e realizar as adaptações necessárias para que o paciente se comunique da

forma mais autônoma possível, só assim, poderá “rumar a sua independência”.

ABSTRACT

This research goal is to study the construction of the multi handicapped autonomy through a speech therapy. In this process an alternative communication system, based on Jean Van Dijk studies, was used. He demonstrated that multihandicapped children have difficulties in distinguishing themselves, the others being extensions of their own bodies. Therefore, separating oneself from the others is essential for their representative and symbolic attitude indispensable to their language development.

The child discovers that his body is a vehicle with which he will explore the world through movement and through an adult/therapist interaction.

More than widely discuss the theme multihandicapped child's language this work's perspective is to valorize the therapeutic process the respect to differences; to realize the necessary

adaptations so that the patient can communicate; and on the must autonomous way possible. Only then he will be able to “navigate to his independency”.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais Beth e Querininho, por acreditarem em mim e estarem sempre ao meu lado. Por suportar minhas mudanças de humor com paciência, e me ajudar naquilo que podiam e não podiam;

À Hellen Keller, por ser a pessoa que me inspirou a realizar essa pesquisa, e em atuar com pessoas portadoras de múltipla deficiência e surdocegas, mesmo antes de saber que esse trabalho tinha um nome - AMOR e DEDICAÇÃO;

À todos os alunos da AHIMSA, por terem uma missão especial nessa vida, em sobreviverem com dignidade, e viverem com alegria;

Ao protagonista dessa história Iago e a sua família. Que depositaram a confiança em meu trabalho e nessa pesquisa;

À todos aqueles que acreditam que para as pessoas se comunicarem “o céu é o limite.”

ÍNDICE

1.	
INTRODUÇÃO.....	2
1.1	O
Método.....	7
2. SOBRE O CONCEITO DE DEFICIÊNCIA E MÚLTIPLA DEFICIÊNCIA: revisando preconceitos e estereótipos.....	12
3. A FAMÍLIA DO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA: apresentação de alguns subsídios já existentes.....	19
4. A LINGUAGEM DO PORTADOR DE MÚLTIPLA DEFICIÊNCIA SENSORIAL.....	2
7	

4.1	Caminhos já trilhados por outros profissionais.....	28
4.2	A comunicação alternativa com o portador de múltipla deficiência sensorial e surdocego.....	33
5.	UM ESTUDO DE CASO: partindo de um ponto para encontrar outros.....	45
5.1	Histórico da Instituição.....	45
5.2	Quem é ligo?.....	50
6.	APRESENTAÇÃO DAS SESSÕES E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS:o manejo com o paciente.....	62
7.	CONCLUSÃO.....	121
8.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	126
9.	BIBLIOGRAFIA.....	129
10.	ANEXOS.....	135

A HISTÓRIA DE IAGO: o menino

guerreiro no mundo da comunicação

alternativa.

MINHAS MÃOS¹

O que seria de mim sem as mãos? Se eu não vejo, não ouço, não tenho olfato nem paladar. São minhas mãos que me levam a ter contato com o mundo e, por isso mesmo cuido bem delas. Elas me trazem notícias, expressões reações das pessoas. Elas permitem pegar nos rostinhos das crianças para beijá-las e observá-las.

Como eu gostaria de ser poeta ao menos por uns momentos pra poder exaltar a importância das minhas mãos. Imagino às vezes que elas estejam conversando

a mão direita dizendo:

Trabalho sem descanso dia e noite...

Minha dona não vê e eu substituo seus olhos.

*Quando ela caminha vou adiante para preveni-la
de um obstáculo para lhe mostrar o caminho...*

Estou sempre pronta para guiá-la

*E quando ela quer perceber as pessoas
se estão alegres ou tristes, se são feias ou bonitas
ou se quer perceber a doçura de uma criança
sou eu quem leva a elas essas mensagens...*

E a esquerda responde:

*Através de mim ela toma conhecimento de tudo que
se passa à sua volta. Conversa com os amigos,
com os parentes e, com todos aqueles que tem
boa vontade para aprender o alfabeto manual.*

*Através de mim que sou seus ouvidos ela pode sentir
a vibração do violão e sua melodia, enquanto seu
amigo Celso toca para ela.*

Diz a direita:

Sou eu quem leva à sua boca o alimento...

*Quando está triste e deixa suas lágrimas correrem,
sou eu quem corro a enxugar seu rosto.*

*Quando ela sente alguma dor, vou ao
ponto certo para indicá-la.*

Diz a esquerda:

*Sou eu quem lhe transmite tudo, trabalho ativamente.
As pessoas me sacodem muito e, preciso estar corrigindo
a posição em que elas me colocam. Recebo as letras
do alfabeto e, às vezes me canso porque alguns correm
exageradamente, outros são lentos demais mas,
sempre dou conta do recado mana.*

Maria Francisca da Silva (Autora e Surdocega)

¹ Poesia dedicada a D. Nice Tonhosi Saraiva, primeira educadora e fundadora da Educação do Surdocego no Brasil.

1. INTRODUÇÃO

“Há um indivíduo que tem emoções, que pensa, que está imerso num meio social. Há um grupo que vivência emoções, pensamentos e que constitui uma ou mais redes sociais. Há uma sociedade que vive experiências, emocionais, racionais e interacionais. Há interrelação entre esses protagonistas e suas vivências psicossociais, da qual resulta um campo de força que influirá significativamente na qualidade de vida da pessoa portadora de deficiência. Há uma mútua relação de causa / consequência entre a qualidade de vida por um lado e, por outro o desenvolvimento de potencialidades e a integração social.”
(AMARAL, 1994, pp.10 e 11)

Quando a clausura é o seu próprio corpo, o que fazer para superar os limites impostos? Quais as ferramentas a utilizar? Devemos fazer distinção entre uma pessoa ou outra por ela ser, agir ou portar algo diferente do comum? Quem impôs a *ditadura* do certo e do errado, do comum e incomum, do normal e do patológico? Qual o motivo da valoração, dizendo que um é melhor que o outro? Que postura o profissional deve tomar quando seu paciente não tem em princípio as *ferramentas* para se colocar, ou mesmo estar se defendendo contra as adversidades da vida? O motivo para tantas perguntas foi também o que levou à proposição dessa pesquisa.

Em minha prática fonoaudiológica voltada às pessoas portadoras de múltipla deficiência sensorial e surdocegas, pude perceber a escassez de trabalhos científicos sobre múltipla deficiência, não só na área de Saúde como também na de Educação, no Brasil. Isso sem dúvida me estimulou a produzir essa pesquisa que aborda um processo de atendimento fonoaudiológico.

Inicialmente é necessário conceituar a múltipla deficiência e a surdocegueira. Para o Guia de Deficiências e Reabilitação Simplificada o termo múltipla deficiência sensorial é a “combinação de deficiências severas” ou de impedimentos na via sensorial (audição, visão, tato, gustação e olfato), podendo também ser combinados com “problemas severos de comportamento”(1994, p. 283).

Nesta pesquisa a concepção de múltipla deficiência sensorial diz respeito à perda da audição ou visão, associada a outras deficiências (mental e/ou física), como também a distúrbios: global de desenvolvimento, neurológico e de linguagem que causam atraso no desenvolvimento educacional, vocacional, social e emocional, dificultando a independência funcional. Diferente do termo surdocegueira que será considerado como uma deficiência única que apresenta a perda da visão e audição podendo estas serem apresentadas em graus variados e associadas a outras deficiências.

A história da implantação do trabalho com surdocegos no Brasil começou com a visita de Helen Keller², em 1953, à professora de cegos Sra. Nice Tonhozi Saraiva, que recebeu uma bolsa para se especializar na Perkins School Watertown Massachussets - EUA. Em 1962, a professora Nice montou o Serviço de Atendimento ao Deficiente Auditivo-Visual (SEADAV) na Fundação Padre Chico-SP. Em 1963 esse programa foi assumido pelo Estado e transferido para o município de São Caetano do Sul-SP. Surge em 1968 a primeira escola para surdocegos na América Latina - a ERDAV (Escola Residencial para Deficientes Auditivo-Visual), embora nunca tenha

funcionado como residência. Essa instituição é conhecida hoje como Escola de Educação Especial Anne Sullivan. Desde 1977 é mantida pela Fundação Municipal “Anne Sullivan” criada pela professora Neusa Basseto. A fundação recebeu esse nome em homenagem à professora de Hellen Keller.

Em 1983 na ADEFAV (Associação para Deficientes da Audio Visão) iniciou-se o atendimento a surdos que também eram portadores de outras deficiências. No ano de 1986, a Escola Hellen Keller começou a atender crianças portadoras de múltipla deficiência sensorial. Em 1991, alguns profissionais que trabalhavam na Escola de Educação Especial Anne Sullivan deixam a instituição e criam a AHIMSA - Associação Educacional para a Múltipla Deficiência, local dessa pesquisa.

Hoje, conta-se com mais instituições reconhecidas como essas em São Paulo, como também em outras regiões (Santa Catarina, Paraná, Rio de Janeiro, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Bahia e Ceará) que vêm desenvolvendo experiências educacionais na área da surdocegueira, compartilhando novas técnicas de trabalho.

Como fonoaudióloga venho trilhando esse caminho junto com outros profissionais da Instituição AHIMSA: a professora, a pedagoga, a psicóloga, a fisioterapeuta e a assistente social. É importante pontuar que esse trabalho é desenvolvido por uma equipe interdisciplinar³.

² Helen Keller - Surdocega americana que ficou conhecida mundialmente por ter vencido suas barreiras de comunicação percorrendo o mundo divulgando suas experiências de vida e motivando educadores a se engajar na luta a favor do surdocego.

³ Interdisciplinariedade referindo-se “à transferência de métodos de uma disciplina para a outra” (NICOLESCU, 1999, P. 45).

Pela demanda ser diversificada (atendimento ao portador de múltipla deficiência sensorial), a função do fonoaudiólogo que atua como clínico se torna cada vez mais ampla. Isso requer que o profissional conheça e se aproxime de várias especialidades de sua área. Esta pesquisa propõe então que seja valorizada a história de vida do paciente, não em detrimento das dificuldades orgânicas específicas, mas estando atenta para a realidade do **sujeito** e o contexto em que está inserido.

O atendimento fonoaudiológico pretende trabalhar a linguagem do paciente, com a perspectiva de que este realize uma leitura do mundo - contexto em que está inserido - partindo do mais concreto (objeto-símbolo) para o mais abstrato (Língua de Sinais e Braille).

No início da história da Fonoaudiologia, lembramos que a atuação do profissional com pessoas portadoras de deficiência auditiva era muito mais voltada ao trabalho ligado à fala de seu paciente, com um enfoque oralista. Hoje em dia esse panorama já se encontra diferente. Para que essa pessoa se expresse de forma mais contextualizada, seu paciente deveria desenvolver anteriormente uma “leitura do mundo” em que está inserido, e não simplesmente reproduzir a fala do outro.

Paulo Freire em seu trabalho sobre a importância do ato de ler diz: *“A leitura do mundo precede a leitura da palavra, daí que a posterior leitura desta não possa prescindir da continuidade da leitura daquele. Linguagem e realidade se prendem dinamicamente.”* (1992, p.22).

O trabalho é construído de forma dialética entre fonoaudiólogo/paciente, fonoaudiólogo/pais e paciente/ pais. Quando pensamos em dialética, lembramos que o conhecimento se dá na ação desse sujeito (paciente) sobre o mundo, ocorrendo um cruzamento entre ambos, valorizando o processo de construção do diálogo.

Portanto, o trabalho realizado nesta pesquisa estará voltado para o discurso da construção da **autonomia** do portador de múltipla deficiência sensorial. Esse será o *alvo*, a meu ver o objetivo a ser atingido pelo trabalho fonoaudiológico. A comunicação é encarada como um discurso que carrega *em si um poder*. E para que essa autonomia seja conquistada não basta envolver no trabalho fonoaudiológico apenas a família do paciente, mas também todas as pessoas que não fazem parte desse núcleo, mas são significativas para ele, no caso dessa pesquisa ligo.

Mais do que discutir o tema amplamente - a linguagem do portador de múltipla deficiência sensorial - minha proposição é a de estudar: de que forma a comunicação alternativa pode contribuir para a autonomia do paciente? Quando falo em autonomia⁴, estou me baseando na raiz da palavra. Auto “de si mesmo, por si mesmo, espontaneamente” e, nomia “que se documenta - ‘nómos’ lei”. Quem na verdade não busca *construir suas próprias leis*, ser o *autor e o ator* de sua vida ? Procurando a raiz das palavras, encontramos que o sufixo in⁵ “deriva do latim e pode significar tanto passagem para novo estado ou nova forma; cobertura, proteção, defesa, revestimento,

⁴ Dados retirados do Dicionário Etimológico, Editora Nova Fronteira, 1982

⁵ Dados retirados do Dicionário Etimológico, Editora Nova Fronteira, 1982.

como exprime a negação ou privação”. Dependere significa “estar sujeito, derivar, proceder” e, ência/ença (do latim entia) significando “ação ou resultado da ação, estado”. Primeiro busca-se não depender do outro para poder se alcançar o patamar de poder ser o *regente* de sua própria vida. Já bem dizia WINNICOTT (1956), estamos todos “rumando para nossa independência”.

Para Paulo Freire (1997, p. 66), “o respeito à autonomia e à dignidade de cada um é um imperativo ético e não um favor que podemos ou não conceder uns aos outros.”

Pensando que tanto o fonoaudiólogo como o portador de múltipla deficiência sensorial terão um papel ativo e complementar pode-se perguntar quais seriam os *dilemas* vividos por esse profissional no atendimento clínico? Munidos de quais perspectivas teóricas e metodológicas deveriam estar esses profissionais? São algumas das questões que procuro enfrentar neste trabalho.

1.1 O Método:

“Os livros em verdade refletem o enfrentamento de seus autores com o mundo. Expressam este enfrentamento. E ainda quando os autores fujam da realidade concreta estarão expressando a sua maneira deformada de enfrentá-la. Estudar é também e sobretudo pensar a prática e pensar a prática é a melhor maneira de pensar certo”.
(Freire, 1987)

Esse trabalho foi baseado num movimento permanente de ação e reflexão. “Quem estuda não deve perder nenhuma oportunidade, em suas relações com os outros, com a realidade, para assumir uma postura curiosa. A de quem pergunta, a de quem, indaga, a de quem busca” (Freire, 1987).

Devo esclarecer que o motivo para isso é que antes de ser fonoaudióloga, construí meu trajeto também como educadora social. Isso acabou influenciando diretamente em minha visão sobre o clínico, atrelando sua importância aos trabalhos sociais; e na minha visão de mundo e constituição do sujeito.

Como exemplo de vida e de pesquisador, Paulo Freire nos mostrou a importância de partirmos de nossa prática para construirmos uma reflexão e, retornarmos a ela com os subsídios necessários para nossa atuação. O conflito serve para nos depararmos com nossas dificuldades, e buscar ações para solucionar nossos problemas. Portanto, o processo de ação/ reflexão/ ação é a visão que adoto tanto no atendimento fonoaudiológico, como na maneira de conduzir esta pesquisa.

Através da prática é que podemos levantar as inquietações vividas no trabalho com pessoas portadoras de múltipla deficiência.

Foram essas inquietações que me fizeram refletir e buscar realizar essa pesquisa, para que isso posteriormente sirva de instrumento para meu atendimento clínico. “A escolha de um tema de pesquisa bem como a sua realização necessariamente é um ato político. Também, neste âmbito, não existe neutralidade” (Severino, 1998, p.113).

Como a intenção dessa pesquisa não é focar o trabalho na deficiência em si, mas mostrar uma das formas que se têm de atuar com o portador de múltipla deficiência, será realizado um **estudo de caso** configurando uma pesquisa qualitativa.

O estudo de caso servirá para investigar a construção do trabalho fonoaudiológico junto ao portador de múltipla deficiência. Para isso foi escolhido um caso de um paciente que foi introduzido no trabalho de comunicação alternativa, e que ainda se encontra em atendimento fonoaudiológico e escolar na instituição AHIMSA (Associação Educacional para a Múltipla Deficiência), local da pesquisa. O estudo será realizado através do registro das entrevistas, tanto de outros profissionais que o atendem ou já atenderam (registro escrito), como através das observações das sessões fonoaudiológicas (registro pelo caderno de anotações das sessões) - instrumentos de

coleta. A entrevista com sua família se deu de forma não estruturada (não padronizada), e se encontra no relato da “entrevista fonoaudiológica”.

Nas sessões de fonoaudiologia pode-se verificar como o terapeuta desenvolveu sua ação clínica e que perspectiva pretendia alcançar com seu paciente, no caso à busca da autonomia. Dessa forma, o fonoaudiólogo serve também como aglutinador das informações dos outros profissionais, no que se refere a linguagem/comunicação do paciente, estabelecendo um diálogo entre todas essas *falas*.

Para a apresentação das sessões foram escolhidos três formatos de letras diferentes: a descrição do caso (relato); a interpretação e comentários que dizem respeito à comunicação do paciente; e as reflexões gerais sobre o atendimento, descritas de forma visualmente diferentes.

As sessões foram dispostas em ordem cronológica. Não foram relatadas todas as sessões de atendimento. As escolhas ocorreram de forma a marcar o desenvolvimento do paciente e mostrar o processo terapêutico.

A interpretação desse estudo se deu de forma processual, já que está sendo valorizado o processo dialético, ou seja, a interação entre o sujeito/paciente e o mundo. “A dialogicidade verdadeira, em que os sujeitos dialógicos aprendem crescem na diferença, sobretudo, no respeito a ela, é a forma de estar sendo coerentemente exigida por seres que, inacabados, assumindo-se como tais, tornam radicalmente éticos”(FREIRE, 1997, p.67). Coube ao fonoaudiólogo ser o mediador dessa relação.

DIREITOS DO PACIENTE⁶

- 1.** O paciente tem direito a atendimento humano, atencioso e respeitoso, por parte de todos os profissionais de saúde. Tem direito a um local digno e adequado para seu atendimento.
- 2.** O paciente tem direito de ser identificado pelo nome e sobrenome. Não deve ser chamado pelo nome da doença ou do agravo à saúde, ou ainda de forma genérica ou quaisquer outras formas impróprias, desrespeitosas ou preconceituosas.
- 10.** O paciente tem direito de consentir ou recusar a ser submetido à experimentação ou pesquisa. No caso de impossibilidade de expressar sua vontade, o consentimento deve ser dado por escrito por seus familiares ou responsáveis.

⁶ Os Direitos do Paciente fazem parte de uma cartilha idealizada pelo grupo de representantes do Fórum de Patologias do Estado de São Paulo, 1997.

14. O paciente tem direito a ter seu diagnóstico e tratamento por escrito, identificado com o nome do profissional, de saúde e seu registro no respectivo Conselho Profissional, de forma clara e legível.

24. O paciente tem direito de ser resguardado seus segredos, através da manutenção do sigilo profissional, desde que não acarrete riscos a terceiros ou a saúde pública...

28. O paciente tem direito de exigir que na maternidade realize o “teste do pézinho” para detectar a fenilcetonúria nos recém-nascidos.

31. O paciente tem direito de receber ou recusar assistência moral, psicológica, social e religiosa.

“O paciente tem o dever de participar do seu tratamento, promovendo assim uma saúde melhor para todos.”

2. SOBRE O CONCEITO DE DEFICIÊNCIA E MÚLTIPLA

DEFICIÊNCIA: revisando preconceitos e estereótipos.

“Tente parecer com seu cliente. Adote seus gestos, atitudes, entonações. É mais fácil o contato entre indivíduos semelhantes. O interlocutor jamais notará que está sendo imitado. Nunca se nota a semelhança. Só a diferença choca.” (Filme- O Oitavo Dia)

Dupla deficiência sensorial, Múltipla Privação Sensorial (MPS), Deficiência Audio-Visual (DAV), Surdez-Cegueira e Surdocegueira (Sc - a mais utilizada hoje). A utilização do termo surdocegueira escrita de forma junta é por que se entende nessa pesquisa que se trata de uma deficiência única, que se apresenta com particularidades específicas. Tantas nomenclaturas para tentar enquadrar o ser humano. Será que existe outra forma do ser humano se organizar sem ser rotulando uns aos outros? Nessa pesquisa, através do objetivo proposto, pretende-se também compreender um pouco mais a complexidade do ser humano portador de uma múltipla deficiência sensorial sem tentar enquadrá-lo em mais um rótulo que o estigmatize.

O trecho do filme apresentado no início, traz a marca do que seria estigma ligado às questões do *ser diferente*. O termo

estigma, para os gregos, que tinham muitos conhecimentos a respeito de recursos visuais, referia-se a sinais corporais tanto ligados a coisas extraordinárias, como para questões do *status* moral (GOFFMAN, 1982). Por isso hoje, ao nos depararmos com pessoas que nos relacionamos, tentamos enquadrá-los em alguma categoria conforme seus atributos e, assim, imprimir a marca de seu *status social*. Goffman (1982) também menciona três tipos de estigmas. O primeiro seria aquele ligado às deformidades corporais. O segundo percebido como “as culpas de caráter individual”, ligadas a distúrbios mentais, comportamentos radicais etc. E o terceiro ligado a “características sociológicas”: raça, religião e outros.

A sociedade em geral, por pré-conceito, desqualifica e estigmatiza o portador de deficiência, representado-o, via de regra, por termos pejorativos. Isso influi muito na construção da imagem e do conceito da pessoa portadora de deficiência e de seus familiares.

Uma das formas mais comuns de se apresentar esses termos pejorativos utilizados tanto pelo senso comum, como por profissionais mal informados segundo Figueira (1995a) são: “aleijado, chumbados, defeituosos, excepcionais, surdos-mudos, ceguinhos” e tantos outros que não parecem, mas são todos termos que retratam

conceitos e reforçam preconceitos, gerando os estereótipos”. Para Amaral (1995), o pré-conceito gera um estereótipo que se cristaliza e vira preconceito, criando assim, um ciclo vicioso. A idéia de integração do portador de deficiência está muito ligada à má interpretação do conceito de normalização (neutralização ao máximo das diferenças), ou seja, quanto mais perto do normal mais integrado, quanto mais diferente menos integrado.

O múltiplo deficiente sensorial, identificado prioritariamente como portador de uma patologia, acaba recebendo *um carimbo*, marca que o representa como um estigmatizado. Junto a isso, vem o preconceito por parte do outro não portador de deficiência que, ao ter dificuldade de lidar com o diferente, rotula o portador de múltipla deficiência sensorial desqualificando-o.

Seria também interessante esclarecer os termos utilizados comumente para relatar trabalhos de pesquisa realizados sobre pessoas portadoras de deficiência. Esses termos são: deficiência/incapacidade/desvantagem. Segundo Amaral (1995), em referência à Organização Mundial de Saúde, encontram-se estabelecidos as seguintes definições para:

Deficiência - “Relativa a toda alteração do corpo ou aparência física, de um órgão ou de uma função, qualquer que seja sua causa, em princípio significam perturbações a nível de órgão.”

Incapacidade - “Reflete as conseqüências das deficiências em termos de desempenho e atividade funcional do indivíduo; as incapacidades representam perturbações ao nível da própria pessoa.”

Desvantagem - “Diz respeito aos prejuízos que o indivíduo experimenta devido à sua deficiência e incapacidade; refletem pois a adaptação do indivíduo e a alteração dele com o meio.”

Amaral (1995), a partir da proposta da O.M.S. propõe a existência de dois tipos de deficiência. A *deficiência primária*, que engloba a deficiência e a incapacidade, ou seja, as deficiências em si; e a *deficiência secundária*, ligada ao conceito de desvantagem e tem como característica a visão social que a comunidade atribui a determinada diferença.

Segundo o Parecer nº 1.682/74 da legislação brasileira, são consideradas pessoas excepcionais: “... deficientes mentais educáveis, deficientes mentais treináveis, deficientes mentais dependentes, portadores de problemas de conduta, *portadores de deficiência múltipla*, deficientes da fala, hipoacústicos,

deficientes da audiocomunicação, visão reduzida (amblíopes), cegos, deficientes físicos não sensoriais...”. Esse conceito de excepcional acaba sendo impreciso pois na Portaria nº 2.261 da Previdência e Assistência Social também designa-se “menor infrator”, a gestante de alto risco e portador de patologia grave na mesma categoria (CARMO, 1990).

Através de uma pesquisa realizada sobre as Pessoas Portadoras de Deficiências e Ações de Prevenção no Estado de São Paulo (1993), abrangendo as regiões de: Campinas, Ribeirão Preto, Araraquara, Bauru, Piracicaba, S. J. Rio Preto, São Paulo, Sorocaba, Adamantina, Araçatuba, Avaré, Jales, Marília, P. Prudente, Registro, Santos, S. J. B. Vista e Taubaté, foram colhidos dados a respeito de quantas Unidades de Saúde desenvolvem “reabilitação” e quantas Escolas Comuns realizam atendimento ao portador de múltipla deficiência sensorial. Dessas existem 63 Unidades Básicas de Saúde (UBS), 57 Ambulatórios, 25 Hospitais e 40 Classes Especiais em Escolas Comuns realizando atendimento. Sendo que dentro das Unidades de Saúde existem 373 fonoaudiólogos, 449 psicólogos, 417 fisioterapeutas, 304 dentistas e 427 médicos inscritos para

desenvolver atendimento às pessoas portadoras de múltipla deficiência.

A maior dificuldade que o portador de deficiência acaba encontrando não é tentar superar os limites que sua deficiência acaba lhe impondo (deficiência primária) mas, ultrapassar as barreiras vividas em sociedade (deficiência secundária). Imaginemos agora se essa pessoa for portadora de mais de uma deficiência. Quais serão suas chances de sobrevivência, independência e autonomia? É importante lembrarmos nesse momento as palavras de Hellen Keller, uma surdocega que nos serve como exemplo de acreditar na vida. “Todo ser humano tem em si mesmo possibilidades que estão a espera de serem descobertas.”

“O DIREITO DOS PAIS SEGUNDO BUSCAGLIA”⁷

- 1.** Os pais tem direito a todo o tempo necessário para vencer os inúmeros sentimentos de confusão e dor que acompanham o fato de haverem procriado um filho deficiente.
- 2.** Os pais tem direito a uma informação precisa do ponto de vista médico, psicológico e educacional sobre as condições reais e possibilidades futuras do filho.
- 3.** Os pais tem direito a uma compreensão clara de sua função pessoal no atendimento das necessidades específicas do filho.
- 4.** Os pais tem o direito de participar das atividades de tratamentos e reabilitação de seu filho.
- 5.** Os pais tem o direito de participar da reavaliação periódica dos programas terapêuticos e do planejamento contínuo dos novos objetivos que podem tornar-se necessários em consequência do tempo, dos progressos e das novas observações realizadas durante o tratamento.
- 6.** Os pais tem direito a informação sobre o sistema de assistência existentes na comunidade para o atendimento de suas necessidades econômicas, intelectuais e emocionais.
- 7.** Os pais tem direito de estabelecer contatos com outros pais de crianças deficientes, a fim de partilhar com eles seus sentimentos e esperanças, assim como suas atitudes humanas frente ao desafio que é a reabilitação de uma criança deficiente.
- 8.** Os pais tem o direito de se desenvolver como pessoas, inclusive no que se refere a sua condição de pais de crianças deficientes.

⁷ O Direito dos Pais foi descrito por Buscaglia em “O Papel da Família na Reabilitação da Criança Deficiente” (1982). Dados retirados do livro Mães e Filhos Especiais (REGEN, 1993).

3. A FAMÍLIA DO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA: apresentação de alguns subsídios já existentes.

“Encontro você; Você sobrevive ao que lhe faço à medida que a reconheço como um não-eu; Uso você; Esqueço-me de você; Você, no entanto, se lembra de mim; Estou sempre me esquecendo de você; Perco você; Estou triste.”(WINNICOTT,1996)

Winnicott (1996) descreve no capítulo “As origens do indivíduo” o perigo de uma mãe contrair rubéola nos três primeiros meses de gestação devido ao desenvolvimento do feto se dar de forma muito rápida, culminando com a formação do cérebro.

A importância de se realizar um bom pré-natal e o esclarecimento da vacinação das mães antes de entrarem no período gestacional previne futuras complicações que podem surgir durante a fecundação e gerar um bebê portador de deficiência. Regen (1993) diz que “é muito freqüente a gestante ter expectativas em relação à criança que irá nascer. Algumas sonham com uma criança idealizada, dentro de seus valores, ou seja, bonita como o bebê da propaganda da TV; esperta como o filho do vizinho, etc. Mas outras têm verdadeiros pesadelos em relação a esse ser desconhecido que, por vezes, é sentido como ameaçador”.

Existe um impacto familiar no nascimento de um bebê portador de deficiência. “Mães e pais culpam-se,... por exemplo, por terem uma criança mongolóide, pelo que nenhum deles certamente pode ser considerado responsável” (WINNICOTT, 1996). Esse nascimento, a princípio, gera uma situação crítica na família, desestabilizando aquele contexto - o idealizado não corresponde à imagem de seu filho.

Para Amaral (1995) o referencial teórico sobre a situação crítica revela os seguintes aspectos em relação à família. Em um primeiro aspecto, a crise pode não se estabelecer e, no lugar, ocorre uma “*reorganização e reaprendizagem*” na família; em segundo, pode ocorrer uma “*crise larvada*”, quando as adaptações acontecem de forma rígida; e em terceiro, pode ocorrer a *crise propriamente dita*. Assim, um processo de “*luto*” é vivenciado pela família.

“Ou seja, a cada momento significativo do processo de desenvolvimento do filho, ou a cada uma das situações críticas previsíveis, corresponderá sempre, em maior ou menor grau, um certo nível de sofrimento psicológico e de elaboração do luto: a aquisição da linguagem, a autonomia motora, a entrada na escola, a adolescência, o casamento e assim por diante.”(AMARAL, 1995)

Somente os pais podendo manter contato com seu próprio luto é que poderão reestabelecer o vínculo com o seu filho real. Podendo ter o tempo de sentir suas faltas e perdas poderão ter

condições de viver o *holding* (continência/acolhimento de seu filho) e, assim, contribuir para a construção da identidade dele. Sem essa base anterior, a aquisição e o desenvolvimento de linguagem do bebê portador de múltipla deficiência sensorial ou surdocego poderão ser afetadas na medida que não ocorrer essa continência, dificultando sua possibilidade de se comunicar.

É muito importante quando uma mãe conversa com seu bebê, estando atenta à forma como fala e não somente ao conteúdo. Isso porque o bebê estará recebendo através da fala da mãe a suavidade e o aconchego ou a rispidez e o afastamento, pois é isso que naquele momento ele é capaz de fazer.

O bebê terá conhecimento do outro também no momento da falta. O ser humano não é uma máquina e uma mãe poderá ter momentos que irá lhe faltar. Isso terá uma função importante no processo de desenvolvimento do bebê. É, inclusive no espaço aberto pela falta da mãe que o bebê vai iniciar suas experiências no mundo. Nesse momento, o bebê viverá sensações físicas de desprazer como: fome, sede e dor de barriga. Essas necessidades serão supridas, à medida que a mãe vai reconhecendo o choro de seu filho e suas outras manifestações. O bebê portador de múltipla deficiência

sensorial e surdocego pode dar um número menor de pistas para a mãe por causa dos seus impedimentos orgânicos. O bebê pode se apresentar mais passivo, não chorando por exemplo.

Winnicott (1996) discorre sobre *as comunicações silenciosas iniciais*. A respiração, o cheiro, o hálito e o batimento cardíaco da mãe são considerados únicos e marcam uma forma de comunicação física com o bebê. O movimento de embalar seu filho é parte da função materna do holding (apoio), função que quando suficientemente boa protegerá o bebê “contra a despersonalização, ou rompimento da combinação psicossomática”. Existe uma velocidade em que seu bebê gosta de ser embalado, nem tão rápido ou excessivamente lento para que sua adaptação à ele se dê de forma natural e não forçada.

O “holding” é o introdutor da sensação de continência. Mães muito ansiosas podem apertar demasiadamente seus bebês ou até deixá-los cair. A mãe que se dedica naturalmente ao seu bebê adapta seus braços às necessidades dele, transformando-os num colo aconchegante. A mãe de um bebê portador de múltipla deficiência acaba, em alguns casos, apresentando dificuldades em acolher no primeiro momento seu bebê, dispensando somente os

cuidados maternos físicos, não estando apta, naquele instante, para criar um vínculo com seu filho.

No espaço potencial ou o espaço em comum entre a mãe e seu bebê é que surge a brincadeira como uma forma mediadora da comunicação. A partir dela podem ser vivenciadas experiências prazerosas e de afeição mútua. Em muitos casos acontece da mãe do bebê portador de múltipla deficiência sensorial não brincar com seu filho. É como se ela não acreditasse na capacidade dele responder a seus estímulos.

Ainda de acordo com Winnicott (1996), o bebê faz uso do rosto da mãe como forma de espelho, vendo-se nela. Então se a mãe está deprimida ou preocupada terá muita dificuldade para que seu bebê surpreenda seu próprio reflexo/imagem. O bebê então, necessita que sua mãe esteja pronta para responder ao que ele pede, para responder ao que ele necessita.

Quanto ao bebê portador de múltipla deficiência sensorial ou surdocego, dependendo de seu impedimento orgânico específico modificará a forma como vai começar a conceber sua própria imagem. Segundo Bove (1996), o olfato do bebê portador de múltipla deficiência sensorial e surdocego poderá reconhecer as pessoas

através do uso de perfumes e cheiros diferentes. Já o tato dos bebês surdocegos, por exemplo, antes de ser trabalhado, costuma se apresentar de forma desorganizada, o que dificulta receber qualquer tipo de informação por essa via.

Partindo da sensação de onipotência é que o bebê poderá viver momentos de frustração e mais adiante perceber que ele faz parte do mundo e não o centro dele. Quando o bebê for cego, ou tiver baixa visão, apresentará sensorialmente uma via impedida. Ele já possui desvantagem, tendo de suprir-se com suas outras vias. Se esse bebê for surdocego, ou apresentar a associação da cegueira com mais uma deficiência, seu desenvolvimento estará ainda mais comprometido, dificultando que saia de seu mundo e perceba o outro.

Van Dijk “mostra que, com freqüência, as crianças portadoras de múltiplas deficiências tem problemas para distinguir a si mesma das pessoas em sua volta. Em certas ocasiões, vêem as coisas como prolongamentos de seu próprio corpo... Para que haja distinção entre o eu e as outras coisas exige que a criança se mova tanto fazendo coisas, como junto com ela em diversas situações.” (apud Writer, 1993).

O bebê só cria algo que já existe, ou seja “a coisa que o bebê cria é parte da mãe que foi encontrada”(Winnicott, 1996). Isso só pode ocorrer se a mãe se encontrar neste estado especial de adaptação às necessidades do bebê. Caso a mãe desse portador de deficiência esteja vivendo um momento de frustração por seu filho não corresponder à imagem idealizada, ela poderá deixar de cumprir suas funções básicas (holding, manuseio e apresentação de objetos) que são vitais para a organização emocional de seu bebê e, conseqüentemente poderá dificultar as condições para o desenvolvimento da linguagem de seu filho.

DIREITOS DA CRIANÇA SURDOCEGA

Direito a solicitar objetos, atividades, pessoas e expressar suas preferências;

Direito a ter alternativas;

Direito a recusar objetos, pessoas e atividades;

Direito a pedir atenção/interação;

Direito a pedir informação;

Direito a comunicar mensagens e informação (maneira preferida);

Direito a que seus atos comunicativos sejam reconhecidos;

Direito a ter acesso a um sistema aumentativo;

Direito a ter oportunidade para comunicar-se com amigos;

Direito a que lhes informe acerca das pessoas e/ou atividades em seu ambiente;

Direito a uma comunicação com dignidade.

4. A LINGUAGEM DO PORTADOR DE MÚLTIPLA DEFICIÊNCIA SENSORIAL.

“Como pensar o papel do clínico? A ele fica delegado o papel de um ‘outro que, por estar submetido à ordem da linguagem, pode por isso resolver o enigma, atribuir-lhe um sentido’. (Lier, 1992) ... *um novo sentido”.* (ARANTES, 1994, p.34)

A criança portadora de múltipla deficiência sensorial e surdocega, em sua maioria, acaba apresentando dificuldade em se expressar através da fala, privilegiando a percepção por seus outros órgãos do sentido (olfato, tato e paladar), que não foram afetados. Expressa-se principalmente através do choro (descontentamento) e do riso (contentamento), quando ainda não desenvolveu o apontar, forma de comunicação mais comum utilizada por aqueles que não falam.

Sendo assim, a construção do diálogo entre o fonoaudiólogo e seu paciente deve privilegiar o contexto em que essa criança se encontra: falar sobre sua casa, sua escola, seus pais, seus amigos, utilizando-se da brincadeira (criação do espaço potencial).

Assim, a criança estará aprendendo também formas diferentes de se comunicar que não somente a fala para utilizar nas diversas situações de sua vida. Dessa forma, o significado se torna cada vez mais claro. Cabe a ela demonstrar qual a forma de comunicação que vai privilegiar.

Foi proposto o uso no trabalho terapêutico de um sistema de comunicação não-verbal (COMPIC - composto por ideogramas e pictogramas) que privilegiasse as necessidades de comunicação dos portadores de múltiplas deficiências sensoriais e surdocegos. Isso por que a maioria encontra dificuldade em desenvolver sua comunicação oral da forma convencional. A intenção desse sistema suplementar à fala é de melhorar sua inteligibilidade, para aqueles que de alguma forma conseguem vocalizar e, potencializar suas tentativas.

4.1 Caminhos já trilhados por outros pesquisadores.

Para Tupy & Pravettoni (1999) o sistema de comunicação deve possuir os seguintes requisitos: “permitir uma vasta gama de formas de comunicação; ser adaptável para as outras necessidades da pessoa; permitir um amplo uso social; poder ser utilizado em um

grande número de ambientes; poder ser capaz de dar acesso a um léxico adequado e poder exprimir um número elevado de mensagens; possuir um bom padrão ergonômico: não gerar trabalho, poder expressar a dimensão emocional, ser rápido etc; poder ser personalizado em grau máximo; possuir características que o faça acessível aos interlocutores; ser tecnicamente de confiança, poder ser mantido facilmente em funcionamento e, se possível, não ter um custo muito elevado”.

Esse sistema de comunicação não-verbal já está sendo utilizado por estudantes portadores de múltipla deficiência sensorial tanto na Inglaterra (Instituto do Novo Wales do Sul para crianças Surdacegas) quanto na Holanda (Instituto de Surdos de Voon Doven em Michielsgestel). Esses estudantes possuem: fala ininteligível (paralisia cerebral); graves lesões auditivas; graves deficiências físicas que atrapalham o desenvolvimento da fala; distúrbios global de desenvolvimento; deficiência mental tão severa que eles têm pouca ou nenhuma compreensão de fala⁸.

Tupy e Pravettoni (1999) também descrevem o uso da comunicação alternativa com sujeitos dotados de inteligência normal,

assim como, com um “vasto campo das perturbações intelectuais, da deficiência mental à desordem parcial de alguns adultos com lesão cerebral”.

Utilizando-se de formas aumentativas e/ou suplementares de comunicação com a criança portadora de múltipla deficiência sensorial, o fonoaudiólogo poderá instrumentalizá-la a perceber que cada um tem a sua vez no diálogo, acrescentando a cada momento alguma coisa e tornar esse ato consciente. A conversação vai efetivando-se lentamente, e com flexibilidade, vai promovendo-se o diálogo entre ela e as outras pessoas. O fonoaudiólogo “ao se oferecer como espelho (intérprete) para o paciente, poderá abrir a possibilidade de (re) significar a história da criança e de (re) introduzi-la na ordem do simbólico.” (Arantes, 1994).

Jurgers (1977) já descreve a comunicação como sendo o contato entre as pessoas, uma necessidade básica humana, e a linguagem como sendo seu meio de expressão. Tanto a expressão como a recepção estão diretamente ligados à relação entre duas pessoas através do diálogo. As formas de se manter contato com o outro são através do corpo (beijo, abraço), do visual (ver as

⁸ Esses dados são baseados em uma monografia feita pela fonoaudióloga Ylana Bloom, junto ao Instituto do

expressões faciais), olfativo (contato íntimo) e pelo som ou vibração (ouvindo sons da fala e do ruído ambiente). É chamado de expressão de linguagem quando as pessoas se entendem por meio de expressões estipuladas. A linguagem humana mais comum é a palavra expressa, principalmente através da fala e da escrita. A fala pode ser em alguns casos de difícil compreensão para uma criança sensorialmente prejudicada, acabando oferecendo poucos pontos de conexão.

Com o surdocego pós-lingüístico (variando o grau de sua perda visual e auditiva) e com o portador de múltipla deficiência sensorial pode-se utilizar o alfabeto manual digitado em sua mão (Foto Anexo - 1) ou próximo ao rosto da criança, para que ela possa visualizá-lo, a Língua de Sinais - LIBRAS (Foto Anexo - 2), os gestos naturais (apontar, por exemplo), fazer com que a criança toque o nosso rosto enquanto falamos - TADOMA (Foto Anexo - 3) e o Braille (Foto Anexo - 4) como escrita para o portador de deficiência visual total.

Para facilitar a compreensão do alfabeto manual, Língua de Sinais e do Braille, eles serão relacionados e identificados com um

objeto-símbolo. Esses objetos-símbolos “são símbolos icônicos tridimensionais, que podem ser utilizados para representar objetos reais ou eventos. São representações simbólicas que podem ser descontextualizadas. Seu significado é retido e compreendido mesmo longe de referência.” (BLOOM, 1990). O objeto-símbolo pode ser apresentado de várias formas: o objeto real (Foto Anexo - 5) representando uma ação (Ex: copo significa beber); em miniatura, representado parcialmente (Foto Anexo - 6); utilizando de uma característica em comum (o material que é feito, por exemplo); representando através do desenho (Foto Anexo - 7) e um objeto arbitrário (que em sua forma não tem nada relacionado à representação, ex: uma pulseira significa que acabou a atividade).

Devemos ficar atentos em como a criança portadora de múltipla deficiência sensorial experimenta as coisas, e o que estas significam para ela. Nessa fase a experiência é motora, através do sentir pelo tato (temperatura, pressão) e da propriocepção (postural e atitudes), por isso o uso dos objetos-símbolos. É importante ressaltar que os movimentos devem ser feitos junto com a criança, auxiliando na busca dos objetos, só assim ela poderá mostrar o que é de seu maior interesse.

Quando se fala com a criança surdacega e com o portador de múltipla deficiência sensorial, é importante ressaltar em sua fala as acentuações, entonações, o ritmo e a melodia da voz. Por isso, deve ser colocado para a mãe dessa criança que sua comunicação com o bebê não se dê de forma limitada. Para que uma palavra atinja seu significado, ela deve ser utilizada freqüentemente, flexivelmente e relativamente. As situações de atividades diárias devem ser baseadas no interesse da criança para que essa experiência ocorra de forma freqüente e positiva.

Geralmente sua mãe é quem faz o papel de nomear os objetos. As expressões podem iniciar como uma forma primitiva e concreta até se desenvolver em algo mais abstrato. A partir desse ponto ela terá distinção entre *o que sou eu/ o que é o outro*. “Nessa fase a criança só se expressa quando os objetos necessários estão por perto. Quando não é possível alcançar os objetos, a criança pode encontrar um meio para indicar suas necessidades sem esses objetos. Indicar coisas que estão ausentes significa nomeá-las” (Jungers,1977). Desenvolvendo esses conceitos a criança pode expressar suas necessidades à distância. No próximo item serão abordados como ocorrem esses tipos de trabalhos.

4.2 Utilização da comunicação alternativa com o portador de múltipla deficiência sensorial e surdocego.

A intenção de se trabalhar com a comunicação alternativa é para “possibilitar a expressão de quem na verdade apenas não possui o significante da palavra, pois o significado está interiorizado” (TUPY & PRAVETTONI, 1999). Os objetivos de se trabalhar com a comunicação alternativa com portadores de múltipla deficiência sensorial e surdocegos são: “proporcionar-lhes uma oportunidade de formar uma idéia do mundo que os rodeia; dar-lhes oportunidade para que se desenvolvam num mundo consistente, desenvolvendo neles um sentido de segurança; demonstrar o interessante e importante, que é fazer algo em conjunto com o adulto; desenvolver um diálogo entre a criança e o mundo; ser intérprete e tradutor desse mundo.” (BOVE,1996)⁹

O código que foi trabalhado com o paciente nesta pesquisa é o COMPIC (Pictogram Ideogram Communication - parte pictográfico,

⁹ Maria Bove é representante do Programa Hilton Perkins/ U.S.A. e realizou consultoria técnica na área da “Comunicação Pré-Linguística da Criança Surdocega”, São Paulo, 1996.

parte ideográfico). Compreende 416 elementos, incluindo as letras do alfabeto, números e cores. O formato padrão é de 2cm x 2,5cm.

Para se chegar ao ponto de se introduzir o COMPIC é necessário passar por um preparo anterior, que dará o suporte para o que vai ser desenvolvido depois. O trabalho realizado é baseado na aquisição da linguagem simbólica. O símbolo, podendo representar uma idéia, coisa ou pensamento. Com a descoberta do *símbolo natural* (refere-se à semelhança do objeto em si com o símbolo que a representa), a criança tem a possibilidade de desenvolver sua linguagem. Utilizando onomatopéias, como o som do carro *bruummm*, ou fazendo o gesto natural de dirigir, a criança muitas vezes já acaba criando formas de se comunicar com sua família. Isso é muito rico, além do gesto de apontar, que é o mais usual.

O trabalho do fonoaudiólogo, como dos outros profissionais, será o de “captar as intenções comunicativas do paciente (que se apresentam óbvias ou vagas para o terapeuta); compartilhar o mesmo mundo de referências; dar novo significado a objetos e pessoas num mundo de ação; dar mais importância ao processo que ao produto final; respeitar o tempo da criança, não sendo invasivo.” (BOVE, 1996). Poderão se observar também as

funções comunicativas: “a atenção, informação, protesto, recusa, comentários, descrição, reforço, checa, comentários sociais, solicita (objeto, atividade e pessoa), afirma, instrui e anima/desanima.” Essas são formas propostas por Bove (1996) de estar observando como se desenrola a construção do diálogo entre adulto/criança.

Partindo do que a criança já traz, caso isso aconteça, o fonoaudiólogo tem a possibilidade de ampliar e introduzir novos gestos, só que neste instante será utilizado pelo profissional os sinais da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). Esses sinais apresentados, dependendo da dificuldade visual, auditiva ou motora (variando os graus), podem ser acompanhados do uso de objetos, caso seja necessário. No caso de se utilizar objeto concreto, partiremos dele em seu tamanho e formato naturais. Com o passar do tempo, será trabalhado no sentido de desnaturalizá-lo - podendo ser transformado em uma miniatura (tridimensional); ser representado somente com uma parte dele, por exemplo, uma jarra ser cortada no meio, colado num cartão (bidimensional); ser transformado em formato de desenho (podendo estar em relevo) ou foto (plano). O objeto passa do tridimensional para o bidimensional até chegar no plano.

Também será trabalhado no sentido de descontextualizar o objeto, ou seja, trabalhar com o mesmo objeto em diferentes contextos. O mesmo processo vai ocorrer com o uso dos sinais. Quando o sinal for utilizado dentro do contexto mas fora de seu local usual (por exemplo, o sinal de beber estando fora da cozinha, para se referir ao mesmo). Isso aumentará a autonomia da criança que terá a oportunidade cada vez mais de expressar o que deseja.

Devemos privilegiar a princípio a construção do vínculo com o paciente, tendo sensibilidade o suficiente para perceber suas necessidades e desejos. Essa será a base do trabalho para que possa estabelecer-se uma boa comunicação entre terapeuta/paciente. Criar um ambiente ordenado e estruturado, proporcionando atividades com as quais a criança sinta prazer. Auxiliar aos pais a compreender como seu filho se comunica e como poderá se comunicar. Trabalhar com a antecipação dos fatos, podendo ser usado um calendário (Anexo Foto - 8 e calendário em braille Anexo Foto - 9), no sentido de colaborar com a organização da vida do aluno. A seguir será descrito os principais níveis/etapas de comunicação que englobam o programa de Van Dijk. Elas buscam estabelecer a comunicação entre terapeuta/paciente ou professor/aluno (dependendo de qual

profissional que estará introduzindo esse trabalho). “O enfoque é baseado no movimento que esboça uma seqüência aproximada de níveis de comunicação ao longo da qual a criança progride no desenvolvimento de sua consciência simbólica.” (WRITER, 1993)

Nutrição - É importante que seja privilegiado um único profissional para realizar essa primeira etapa. No caso de uma Instituição escolar, é importante discutir com a equipe quem será o profissional mais apto. Nesse primeiro momento o trabalho será voltado para se estabelecer vínculo/contato com seu paciente. No caso, o fonoaudiólogo fará o papel de um adulto acolhedor, que tentará trazer segurança e confiança para seu paciente. Esse movimento em direção ao paciente pode ser feito através de massagem ou, caso não permita ser tocado, estabelecer os mesmos sons/oralizações que seu paciente produz, tentando imitá-lo.

Ressonância - Esse trabalho será realizado com pessoas que se encontram ainda num estágio pré-simbólico. Durante essa etapa o paciente começará a tolerar/aceitar o contato direto do fonoaudiólogo. Os movimentos realizados serão sempre junto com o paciente, sendo que o fonoaudiólogo se posicionará por trás dele. Pode-se trabalhar com o paciente colocando-o entre suas pernas e apoiando as costas

dele em você. Pode-se utilizar uma bola (Bobath) para sentar com o paciente. Isso facilitaria o trabalho, fazendo movimentos de pular ou rolar sobre a bola, acompanhados sempre de uma vibração/som realizado pelo terapeuta. A expectativa é que o paciente relacione o movimento à vibração. A mão do fonoaudiólogo busca se posicionar embaixo da mão de seu paciente. Serão introduzidos nessa fase os objetos concretos.

Movimento Coativo - Esse trabalho será realizado com pessoas que iniciaram um estágio simbólico. O paciente começará a demonstrar seu interesse pelo trabalho realizado e a participar do movimento. Será realizada a transição do objeto concreto para o abstrato (passando do tridimensional até chegar ao plano). Também poderão ser introduzidos objetos que não necessariamente estão relacionados a seu significado (arbitrário). Exemplo disso é o uso de pulseiras coloridas, com texturas e cheiros diferentes, para identificar os profissionais. Dessa forma, serão trabalhados a antecipação, a mudança de rotina e o aumento de repertório do paciente. Nessa fase o paciente e o fonoaudiólogo buscam se movimentar em sincronia. A mão do fonoaudiólogo estará ao lado da mão do paciente. O

fonoaudiólogo movimenta-se agora lado-a-lado do paciente, tentando trabalhar *sua vez/minha vez* (meu turno/seu turno).

Referência não-representativa: Os primeiros trabalhos de referência não representativa são co-ativos, portanto a criança já iniciou o estágio simbólico. O paciente nessa etapa indica e situa as partes do seu corpo em resposta a uma pista tridimensional (pessoa, boneca ou escultura). Já é possível elaborar uma imagem corporal através da referência das partes concretas do seu corpo. Nessa etapa pode-se realizar uma atividade voltada para a estimulação dos órgãos fonoarticulatórios, através de massagens manuais e com objetos de texturas e temperaturas diferentes. Além das pistas tridimensionais, também são introduzidos desenhos de figuras humanas, podendo também ser fotos e revistas.

Imitação - Esse trabalho será realizado com pessoas que se encontram no estágio simbólico. A imitação deve surgir da observação dos acontecimentos e de sua interiorização pelo paciente. Portanto, não se trata de um trabalho de treinamento, pois este não se converteria na desnaturalização dos objetos e pessoas, não chegando assim aos gestos naturais. Nesse instante se inicia o trabalho de frente com o paciente; a intenção é que ele já perceba a presença do

fonoaudiólogo como um *outro*. Além de participar das brincadeiras/atividades propostas pelo fonoaudiólogo, começará a mudar a seqüência das atividades e a propor outras. Nesse momento o paciente já se utiliza de gestos naturais criados por ele, e está sendo introduzido na Língua de Sinais (LIBRAS). A independência do paciente começa a se evidenciar. É importante se valorizar atividades que estejam relacionadas a vida diária (AVD) do paciente. Dentro do trabalho fonoaudiológico isso é possível de ser realizando em atividades que enfoquem o comer, beber e a higiene oral. A alimentação poderá ser realizada num ambiente fora da sala de atendimento, numa cozinha ou lanchonete, podendo assim trabalhar dentro do contexto a mastigação, sucção e deglutição. Quanto ao trabalho de higiene oral, poderá ser feito dentro do banheiro, dessa forma poderá se trabalhar a escovação, o bochecho e o cuspir a água, por exemplo.

Gestos naturais - O paciente já se encontra no estágio simbólico. Os gestos naturais servem para demonstrar as propriedades dinâmicas dos objetos e das atividades. O paciente deverá passar pelo processo de desnaturalização dos gestos naturais para os sinais - LIBRAS. Também estes sinais serão utilizados em contextos diferentes, a fim

de que o paciente desenvolva uma antecipação das atividades e das pessoas, e possa criar imagens mentais. É importante que sejam utilizados os sinais - LIBRAS dentro do contexto de sua rotina diária, para que ele possa utilizá-los de forma espontânea. Para se chegar a essa etapa, foi importante que antes o paciente pode experimentar viver uma rotina mais concreta, até se chegar ao que seria mais abstrato - sinais/LIBRAS. A escrita e o Braille já vinham acompanhando as pistas concretas, somente agora é que elas começarão a fazer mais sentido e serem trabalhadas pelo fonoaudiólogo. Como fonoaudióloga devo dizer que em minha experiência com este tipo de trabalho foi que ao introduzir os sinais/LIBRAS junto com a fala, o paciente acabou desenvolvendo primeiro sua comunicação pelo sinal - LIBRAS, depois se utilizou da fala. Ao se utilizar nesse formato os sinais, não estaremos trabalhando dentro da estrutura da LIBRAS, nem do Português Sinalizado. Estaremos utilizando o sinal nos momentos em que represente os pronomes/nomes, substantivos, verbos e adjetivos, não sendo sinalizado dessa forma os complementos e artigos.

Sendo assim, nessa etapa de interação, o paciente: no início resistirá a interação, depois tolera, coopera, desfruta, responde,

inicia dentro do movimento, imita e inicia espontaneamente o diálogo (seja através da fala ou gestos naturais).

Esses pontos levantados foram observados durante o trabalho já realizado com as pessoas portadoras de múltipla deficiência sensorial e surdocegas, segundo Bove (1996) . Isso não implica dizer que esse padrão sempre se repetirá.

Foram também levantados alguns itens a serem observados nessa etapa:

“Já que para essa criança somente faz sentido o que afeta diretamente seu corpo, toda ação deve envolver contato físico; Procurar movimentos familiares à criança, que já pertençam a seu repertório; Não invadir, não entrar ameaçadoramente no mundo da criança; Ser sensível à resistência da criança em sua dificuldade; Considerar como intenção comunicativa qualquer expressão corporal, facial ou vocalizações; Não contar inicialmente com respostas consistentes; Somente mais tarde, se introduzirão objetos e ações fora de seu corpo” (Bove, 1996).

Nessa abordagem tenta-se criar um **ambiente reativo**, baseado na sensibilidade do terapeuta em buscar o vínculo com seu paciente, oferecendo segurança. Há utilização do resíduo visual e

auditivo (dependendo do paciente) com ênfase no trabalho voltado para o diálogo; um **ambiente cooperativo**, onde paciente e terapeuta se movem juntos (apoio); Um **ambiente coativo** atuando em unidade, trabalhando com o distanciamento; Um **ambiente interativo** que busca trabalhar a iniciativa própria do paciente (minha vez/sua vez).

Portanto, estarão sendo utilizadas as mais diversas formas de comunicação com a criança: os objetos-símbolos, alfabeto manual, Língua de Sinais/LIBRAS e Braille como meio de instrumentalizá-la para que possa desenvolver sua linguagem de forma mais ampla, não sendo tolhida por suas dificuldades tanto motoras (que serão adaptadas), como relacionadas à fala.

“Imagine a vida sem SOM e sem LUZ. Muito do que você conhece seria eliminado com a ausência do som e da luz. Agora imagine a combinação, uma existência silenciosa no escuro, onde até mesmo a comunicação mais básica é difícil. Ou imagine um mundo distorcido por visão e audição parcial, onde o dia-a-dia é confuso e estressante. SURDOCEGUEIRA pode significar isolamento total se nós permitirmos isso.”

(C.D.B.R.A.)¹⁰

¹⁰ C.D.B.R.A.- Camp. for Deaf-blind persons Rubella Association- Canadá -1995.

5. UM ESTUDO DE CASO: partindo de um ponto para encontrar outros.

*“Anseio por ver Deus face a face. O Deus que eu conheço se chama verdade. Para mim, o único caminho certo para conhecer a Deus é a **não-violência (AHIMSA)**, o amor. ”*
Mahatma Ghandi - (MARTIM, 1983)

5.1 Dados sobre a Instituição:

Ahimsa é uma palavra em indú e significa **não-violência**, lema número um de Gandhi. A instituição AHIMSA (Associação Educacional para a Múltipla Deficiência) é o local onde esta pesquisa foi realizada. Já existe desde 1991 e é formada por profissionais da área de Pedagogia, Psicologia, Fonoaudiologia, Assistência Social, Fisioterapia e Instrutor de Libras. Essa equipe interdisciplinar tem como objetivo¹¹:

I. A Educação e Integração na família e comunidade do:

- portador de deficiência auditiva e/ou deficiência mental e motora leve;
- portador de deficiência visual (total ou baixa visão) associada a distúrbios: global de desenvolvimento, emocionais, neurológicos e de linguagem;

- portador de surdocegueira.

II. Atendimento terapêutico no setor de Fonoaudiologia, Psicologia e Fisioterapia para:

- crianças, adolescentes, portadores de surdocegueira, múltipla deficiência sensorial e deficiência auditiva.

III. Dar cursos e formar outros profissionais e estudantes para expandir o trabalho:

- elaboração e aplicação do programa de treinamento externo (teórico e prático) de profissionais;
- planejamento de eventos culturais e promocionais;

IV. Assessoria técnica para Instituições e Profissionais.

- organização de visitas de profissionais na Instituição
- planejamento de visitas em outras Instituições;
- supervisão e assessoria a outras Instituições.

V. Sensibilizar autoridades governamentais e privadas para investir nessa educação.

VI. Divulgar através de folhetos e cartilhas os critérios de prevenção.

VII. Dar orientação à distância para pais e profissionais.

¹¹ Release da Instituição AHIMSA. Realizada por estudantes da Faculdade de Relações Públicas da FIAM, em conjunto com Shirley Rodrigues Maia e Regina Maria de Jesus (diretoras da AHIMSA), como trabalho de conclusão de curso - 1995.

VIII. Divulgar e ministrar cursos sobre a LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais).

IX. Participação e organização no Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego e ao Múltiplo Deficiente Sensorial.

Baseados nas reuniões com o grupo de pais foram levantados os seguintes dados à respeito das famílias que procuram a Instituição¹²:

- Como a família chega à Instituição - sensível, cansada, insegura, desconfiada, a grande maioria sem recursos financeiros, e sem clareza da complexidade da queixa, com diagnóstico fechado, mas sem reconhecimento das implicações do mesmo; revoltada, algumas confiantes, com dúvidas e com conhecimento médico;
- Como a Instituição vê a família - como parceiros, com determinação/persistência, com acúmulo de conhecimentos médicos, na busca incondicional para obter resultados, com grande poder de persuasão para adquirir resultados frente à comunidade e poder público; a grande maioria das mães assume à frente da família o papel de liderança em todos os assuntos que se referem

¹² Dados levantados pela assistente social Regina Maria de Jesus e pela psicóloga Marcela Mariana R. M. L. Alvarez (AHIMSA) - 1997.

ao portador de deficiência, mesmo sem técnicas ou especialização desenvolvem meios para lidar com seu filho e serem solidários;

- Como a Instituição trabalha com a família (PARCERIA) -

- visita domiciliar no processo de triagem;

- orientação e atendimento familiar;

- orientação e acompanhamento sistemático ou não para pais e/ou responsáveis e irmãos dos setores: Psicologia, Serviço Social, Fonoaudiologia, Coordenação Pedagógica e Fisioterapia;

- observação e co-atuação no programa educacional;

- reuniões quinzenais de grupo de pais com os setores de Psicologia e Serviço Social, com participação eventual da coordenação Pedagógica, Fonoaudiológica e Fisioterápica;

- a diretoria executiva da Instituição é composta também por pais e uma das mães é responsável pela setor de captação de recursos;

- participação da equipe em datas especiais tais como: Dia das Mães, Dia dos Pais, Dia das Crianças etc;

- passeio anual com alunos, pais, irmãos, parentes próximos, profissionais e seus familiares;

- parceria na realização de eventos (chás, bazares, festas juninas, jantares e etc);

- criação de Associação de Pais;
- participação em encontros, seminários, simpósios, congressos, feiras etc.

Esses são os princípios e ações básicos que norteiam a instituição. Através deles podemos observar qual a postura tanto política quanto terapêutica dos profissionais. Sendo assim, eu posso iniciar falando um pouco mais especificamente em como se dá o trabalho voltado para o desenvolvimento de linguagem do portador de múltipla deficiência sensorial. Pode-se notar que esse trabalho não cabe somente ao fonoaudiólogo, mas a toda equipe de profissionais.

Como nesta pesquisa estou falado em comunicação e, na falta dela, poderá se observar que o papel fundamental do fonoaudiólogo dentro desta equipe será o de captar os diferentes discursos sobre um mesmo sujeito (o portador de deficiência) e construir uma *colcha de retalhos*, transformando fragmentos em um discurso coeso. Não estou me referindo a construção de um *Frankstein*, que se constituiu à partir de partes de outras pessoas, mas de pontos de vistas específicos (focos diferentes) sobre o mesmo sujeito. O exercício de trabalhar em equipe atualmente é saber qual as peculiaridades de cada profissional atuando de forma que o *meu*

saber se integre ao saber do outro e, que meu discurso e minhas ações não aconteçam de forma dicotomizada.

Para isso, devemos estabelecer um diálogo constante entre profissionais, família, portador de deficiência e comunidade em geral. Cabe ao fonoaudiólogo ser mais aranha dessa teia de interrelações.

5.2 Quem é Iago?

“Devemos ter em mente que a criança sabe muito mais do que sabe expressar. Sua expressão indica seu interesse no momento; devemos seguir esse interesse e ajudar através de palavras, os diferentes aspectos que a criança queira significar, e então atraí-la para uma conversação.”
(JURGENSE, 1977, p.70)

Iago será o nome fictício utilizado para denominar o paciente. Esse nome é de origem cigana e significa **guerreiro**.

Para também trilhar esse trajeto foi convidada a família de Iago como colaboradora e autora na construção desta nossa história.

Iago é um menino de 7 anos e 7 meses, e será caracterizado através dos relatórios de avaliação do atendimento fonoaudiológico e de sua família como, também dos relatórios dos profissionais que o atenderam, constituindo diferentes pontos de vista.

5.2.1 Para a fonoaudióloga:

Iago veio para a instituição em que está sendo realizada esta pesquisa para fazer o atendimento fonoaudiológico por indicação de sua neurologista devido sua grande dificuldade de articulação e, por oralizar somente o fonema /a/. Aos dois anos de idade, iniciou terapia fonoaudiológica por um ano e meio. Na mesma época teve muitas inflamações nas amígdalas e dor de garganta, e teve de ser operado em setembro de 1999. Após a operação foram refeitos os exames de audiolgia os quais apresentaram dentro do padrão de normalidade. Usou drenos nos dois ouvidos até julho de 2000 para controlar a secreção.

Filho único, mora com os pais que são caseiros de uma residência em São Paulo. Os pais são bisnetos de alemães e nasceram em Santa Catarina e falavam alemão até os 7 anos. Aprenderam a Língua Portuguesa na escola. A mãe de Iago aprendeu a falar melhor Português só quando veio para São Paulo com 25 anos.

Iago iniciou o atendimento fonoaudiológico comigo em maio de 1998. No começo as sessões ocorreram uma vez por semana, com duração da sessão de 45 minutos. Ele freqüentou

durante o ano de 1998 a E.M.E.I. Tide Setubal, uma classe comum de pré-primário. No final do ano sua professora enviou um relatório em que recomenda um atendimento especializado com psicomotricista, fonoaudióloga e psicóloga, o que vinha ao encontro com o proposto em terapia fonoaudiológica, pois Iago havia aumentado sua socialização, mas ainda não conseguia permanecer sozinho em uma sala sem chorar, apresentando grande insegurança.

Foi marcada no mês de novembro uma reunião com os pais para indicar que Iago freqüentasse uma escola especializada para ele se desenvolver de forma mais global, com profissionais habilitados na área de múltiplas deficiências, já que na escola que se encontrava não era possível dar o suporte suficiente até aquele momento. Essa indicação foi realizada para que Iago pudesse desenvolver suas adaptações necessárias para retornar posteriormente a EMEI. Foi colocado também para os pais que, devido à forma mais usual e natural de Iago se comunicar ser através de gestos indicativos e uma expressão facial rica em mímicas (transparecendo suas emoções), o mais indicado para Iago se comunicar seria o uso de alguns sinais da LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais). Além disso, já que ele próprio inventara alguns gestos

como para o **carro** (girar a mão como se ligasse a chave no contato acompanhado de um som parecido com o motor) e tinha uma boa compreensão das coisas, era mais uma razão para indicar o trabalho com sinais - LIBRAS. Dessa forma, aumentaria a gama de pessoas que o compreenderia, saindo exclusivamente do núcleo familiar e o inserindo na comunidade, seja ela de surdos ou ouvintes, mas daqueles que reconhecem aquele código; e retiraria a sobrecarga que se abatia sobre ele, devido à pressão dos pais para que falasse. Após vários exames refeitos foi constatado que hoje não possui perda auditiva, oralizando os fonemas /a/ indiscriminadamente, /e/ para situações em que se encontra alegre e /i/ também sem contexto estabelecido. O que foi observado é que Iago já conseguia observar os turnos do diálogo, por exemplo: quando o pai falava com ele e esperava uma resposta Iago respondia oralizando principalmente /a/.

Foi difícil principalmente para a mãe concordar em experimentar com Iago os sinais (LIBRAS). Já havia em sua família dois irmãos surdos que se comunicavam com gestos inventados por eles mesmos e que não oralizavam. Seu irmão acabou se matando há alguns anos atrás.

O pai aceitou essa alternativa como mais uma possibilidade de Iago se desenvolver (até porque o pai acompanha mais de perto o trabalho fonoaudiológico, pois é ele que leva Iago às sessões). No final do ano, em novembro/98, iniciamos o atendimento duas vezes por semana, com duração das sessões de 45 minutos. Sendo assim, o trabalho que já era realizado dentro da sala de terapia começava a ter mais espaço dentro dessa família, aumentando o interesse do pai principalmente em conhecer a LIBRAS para poder entender as novidades que Iago lhe dizia, o que antes era limitado pois não tinha inventado sinais para tudo e agora conhecia um repertório amplo.

5.2.2 Para a Avaliação Audiológica:

Realizada na Universidade Federal de São Paulo em outubro de 1997, quando Iago tinha 4 anos e 10 meses. Queixa do paciente é de distúrbio de fala, apresentando “compreensão” e “comportamentos estereotipados”. Há 1 ano apresentava episódios de otite de repetição e passou por um tratamento com otorrino em outra instituição (operou os ouvidos em 1998). Após tratamento nega otalgia e purgação. Nega dificuldade auditiva. As respostas para áudio tonal

foram consistentes, mas o índice de reconhecimento de fala não foi realizado porque a criança estava cansada. Resultado via aérea: O.D. e O.E. entre 500 e 4000 K entre 50 e 65 dB.

5.2.3 Para a neurologista:

Iago é seu paciente desde junho de 1994. Consta que nasceu prematuro (6 meses) e teve anóxia perinatal. Possui um retardo no seu desenvolvimento neuropsicomotor, teve convulsões desde o nascimento atualmente controlada com Depakene e Gardenal. Operou o ouvido em janeiro de 1998 devido a otites recorrentes (déficit auditivo). Não possuía aquisições verbais.

5.2.4 Para a Professora da Classe Comum (Escola Pública):

O desenvolvimento escolar de Iago foi comunicado através do relatório que sua professora enviou, durante o período de 1998, constando que Iago não conseguia comunicar-se oralmente. Segundo sua professora ele era uma criança alegre e cativante. Ela observou que Iago compreendia o que dizia se em sala de aula, pois ocorreu um episódio em que pediu para as crianças tirarem o gorro dentro da sala, pois estava quente e Iago tirou o do seu amigo. Ao mesmo

tempo Iago apresentou dificuldade quanto ao seu tempo de concentração que é curto para atividades com papel (desenho e pintura). Interessou-se mais pelos brinquedos pedagógicos de tamanho grande devido à sua dificuldade motora. Iago era visto pela professora como uma criança independente, por conseguir pegar as coisas sem pedir ajuda. Ao mesmo tempo era protegido por todas as crianças da escola.

5.2.5 Para a Instituição/AHIMSA (Escola Especializada):

Avaliação realizada em maio de 1998 com os profissionais de assistência social, pedagogia e psicologia (a avaliação fonoaudiológica consta à parte).

a) Dados Gerais: tem miopia e estrabismo, usa óculos desde os 2 anos, 3 graus no OD. e 4.50 no OE. Já realizou eletroencefalograma e o resultado foi normal. Ouve bem, segundo os pais. Não fala nada, aponta quando quer algo. Fez atendimento fonoaudiológico em clínica particular por mais ou menos 1 ano e meio.

b) Genetograma (gestação): A mãe esperou 15 anos para conseguir ter seu filho. Foram cinco anos de tratamento. Durante a gravidez teve

pressão alta e muita dor de cabeça, acabou tomando remédio para controlar a pressão e vitaminas. Toda a semana fazia acompanhamento com o médico. Fez exames de sangue e urina e os resultados foram normais. Ficava preocupada porque o bebê se mexia pouco.

c) Condições do Nascimento: Iago nasceu em 03 de novembro de 1992, no Hospital das Clínicas de São Paulo, pesando 790 gramas, de cesariana. Demorou para chorar ao nascer. Teve de ficar 3 meses e meio na incubadora. Saiu do hospital com 1 quilo e 800 gramas. Teve várias paradas cardíacas, também fez transfusão de sangue. Não ficou icterico. Dias após sair do hospital teve uma convulsão e ficou 15 dias em observação. Depois de 1 ano e meio teve outra convulsão muito forte, e acabou tendo uma parada respiratória.

d) Desenvolvimento: Fez fisioterapia desde 1 ano e meio e só foi andar com 2 anos e meio. Fez uma cirurgia com 4 anos no tendão do pé esquerdo. Fez fisioterapia por mais 6 meses. Atualmente faz em casa todo dia. Usou chupeta até os 6 anos, mas não chupou dedo.

Os pais trabalharam o controle dos esfíncteres levando-o sempre ao banheiro. Pede para ir ao banheiro somente às vezes, ainda não sabe limpar-se sozinho; e precisa de ajuda para tomar

banho. Despe-se sozinho e coloca a calça, a meia e o sapato sozinho; não consegue abotoar a roupa nem amarrar os sapatos. Penteia seus cabelos com auxílio. Usa lápis e papel, apenas sabe rabiscar. Não possui movimentos de balanceio. Sobe escadas com um pé em cada degrau e só desce com ajuda de alguém.

e) Conduta, Comportamento e Desenvolvimento: Não apresenta problemas quanto ao sono. Ainda dorme no quarto dos pais em cama individual.

f) Sociabilidade: Possui dois amigos que são vizinhos (com a idade próxima a 7 anos) que estudam em sua antiga escola. O pai comenta que Iago prefere brincar com eles do que sozinho. Dá-se bem com crianças, tem facilidade em fazer amizades, não briga com seus amigos, mas às vezes quando não atendem seus desejos chora. Às vezes brinca na casa dos amiguinhos.

Os pais descrevem seu filho através das palavras (múltipla escolha):

-**sempre**: alegre, comunicativo e ativo;

-**às vezes**: independente, com problemas de disciplina e chorão;

-**nunca**: triste, prefere ficar só, tímido e quieto.

g) Recreação: Os brinquedos que prefere são o triciclo, a bola, o lego, o boneco dos Bananas de Pijama. Cria uma brincadeira colocando folhas picadas numa panela. Não gosta de emprestar seus brinquedos aos amiguinhos. É cuidadoso com seus brinquedos. Suas brincadeiras favoritas são balanço, gira-gira e triciclo. Não gosta muito de TV, mas quando assiste prefere os desenhos animados. Gosta de passear em qualquer lugar.

h) Reações Emocionais: Obedece quando os pais falam mais energicamente e com severidade. Às vezes diante de frustrações chora. Não é agressivo, defende-se contra as agressões alheias. Chora quando é contrariado. É teimoso com o pai e dependente dos pais. É carinhoso com todos. Às vezes é malcriado.

i) Sexualidade: não apresentou curiosidade ou alguma atividade sexual.

5.2.6 Para a Professora da Escola Especializada (AHIMSA):

Iago começou seu atendimento escolar no primeiro semestre (fevereiro) de 1999. Foi colocado em uma sala para fazer dupla com outro menino de mais ou menos sua idade (ele é portador

de distúrbio global de desenvolvimento, sendo considerado anteriormente como surdo, também utiliza sinais).

Quando o conheceu relata que Iago já sabia fazer alguns sinais (aprendidos com a fono - pesquisadora). Ele era possessivo e carente, queria toda atenção para ele. Não reconhecia letras e nem conseguia desenhar formas. Só sabia falar /ã/. Não conseguia subir as escadas nem usar o balanço do parque da escola, por medo. Distraía-se observando as pessoas. Se a professora faz alguma coisa com o outro aluno como abraçar, por exemplo, ele quer que faça igual com ele. Ele procura o seu companheiro de aula para brincar, mas o outro aluno corresponde poucas vezes. Conversou com os pais tempos depois de ter iniciado o trabalho com ele, quando contaram a história da vida de Iago. É uma criança esforçada, pede ajuda quando não consegue fazer alguma coisa. Permanecia de boca aberta às vezes. Em festinhas da escola gosta de beber refrigerante e comer bolo de chocolate. Acaba não engolindo todo bolo deixando resto no copo de refrigerante. Quanto à sua escovação, apresentava dificuldade em cuspir e acabava engolindo a pasta de dente.

MÃOS

“ **MÃOS**, COMPREENSIVAS MÃOS

MÃOS QUE ACARICIAM COMO DELICADAS FOLHAS

VERDES,

MÃOS, ÁVIDAS MÃOS...

MÃOS QUE COLHEM SABER DE GRANDES LIVROS,

LIVROS EM BRAILLE...

MÃOS QUE ENCHEM O VÁCUO DE COISAS VIVAS,

MÃOS TÃO QUIETAS, CRUZADAS SOBRE UM LIVRO...

MÃOS ESQUECIDAS DE PALAVRAS QUE FORAM LIDAS A

NOITE INTEIRA,

MÃOS ADORMECIDAS SOBRE A PÁGINA ABERTA,

MÃOS VIGOROSAS QUE SEMEIAM E COLHEM IDÉIAS,

MÃOS TREMULAS E ESTÁTICAS OUVINDO MÚSICA,

MÃOS QUE MARCAM O RITMO DA CANÇÃO E DA DANÇA.”

Fragmentos de Poesia de Anne Sullivan

6. APRESENTAÇÃO DAS SESSÕES E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS: o manejo com o paciente.

*“O terapeuta é intérprete diferenciado por duas razões.
Primeiro, por que se trata de alguém instrumentalizado
por uma teoria de linguagem; segundo, pelo fato de, por
estar fora da estória da criança, poder criar ‘novas’ inter-
pretações virtualmente capazes de fazer circular o que
estava paralisado.”*
(Arantes, 1994)

Para a apresentação das sessões foram escolhidos três formatos diferentes de letras: a descrição do caso será em letra arial simples, a interpretação e comentários que dizem respeito à comunicação do paciente em negrito e as reflexões à respeito do atendimento em itálico. Essa forma utilizada com destaques visuais diferentes servirá para facilitar a leitura e compreensão do caso.

Não foram descritas todas as sessões fonoaudiológicas, somente aquelas que pudessem representar o processo de desenvolvimento do atendimento. O processo é visto como o mais

importante a ser focado dentro do atendimento fonoaudiológico, e não simplesmente a realização da atividade, com o cumprimento rígido dessa. Somente foi delimitado que os atendimentos serão apresentados em seqüência cronológica.

Dessa forma, cada título que inaugura um relato tem a intenção de destacar um ponto fundamental que caracteriza aquela sessão. O objetivo do atendimento realizado constará no início da apresentação, como norteador do trabalho.

Quando o Choro é a Única Forma de Dizer Acabou.

Objetivo:

- Uso de objeto-símbolo (Concreto);
- Dificuldades de locomoção (colaboração com o trabalho fisioterápico);

Observação:

- Brinquedos levados pela fono (bola, cachorro, cubos de encaixe e quebra-cabeça);
- Uso do apontar para pedir;
- Vocalização: /a/ espontâneo, /o/ adquirido;
- A espera do pai durante o atendimento;

- Tempo curto de permanência nas brincadeiras.

Estava aguardando Iago na recepção, quando chegou acompanhado pelo pai. O pai me explica que não teve problemas para chegar naquele horário. Iago vinha vestido com sua roupa da escola, estava um pouco suado. Perguntei para Iago se já havia almoçado. O pai respondeu que ele veio comendo um sanduíche no trajeto de carro, da escola até o local de atendimento.

Em determinados momentos o pai respondia pelo filho, mesmo nas questões mais simples ele se antecipava. Isso parecia dificultar a expressão de Iago. Essa postura do pai acabava reforçando uma comunicação mais receptiva do que expressiva por parte de Iago, que acabava não tendo espaço.

Nos despedimos do pai de Iago e subimos para a sala de terapia (como são escadas, dava para perceber a dificuldade de Iago em se locomover). Para subir as escadas ele segurava suas duas mãos no mesmo corrimão, ia degrau por degrau com o pé direito. O corpo ficava todo tenso, principalmente seu lado esquerdo que é mais comprometido.

Para modificar esse padrão e dar mais segurança para ele se locomover, coloquei lago de frente na escada modificando seus apoios: uma mão em cada corrimão. Minhas mãos ficavam em cima das suas, e meu corpo atrás. Para caminhar havia uma solicitação verbal e um toque em suas pernas para mudar de pé. E assim sucessivamente até chegar a nossa sala.

O trabalho fonoaudiológico inicia-se mesmo antes de se entrar na sala de terapia. A preocupação em como superar barreiras arquitetônicas também faz parte do atendimento. Através de orientações gerais discutidas em reunião com a psicomotricista foi possível também se focar o trabalho postural nas sessões fonoaudiológicas. Dessa forma, acabava colaborando com o trabalho fisioterápico que lago realizava em outro local.

Caminhávamos em posição de ressonância. Isso proporcionava para ele maior segurança.

Ao entrarmos na sala, mostro a cadeira e dou a indicação através de sinal (LIBRAS) para lago se sentar. Os brinquedos já ficavam dispostos na sala, sobre duas cadeiras, um ao lado do outro. Tínhamos uma bola média, dois quebra-cabeças grandes com peças simples, cubos de encaixar e um cachorro que toca música.

Essa forma de dispor os brinquedos está relacionada a um calendário. Esse calendário serve para construir uma rotina com o paciente, sendo visível e concreto. Há começo, meio e fim, e quem dá esse tempo com os brinquedos é o paciente. Da mesma forma, proporciona à ele ter que lidar com suas frustrações, pois se ficar muito tempo da terapia em uma determinada brincadeira não poderá realizar as outras. Como também se ficar muito ansioso para brincar logo com todos os brinquedos, não terá a oportunidade de explorar os mesmos de outras formas, ou poderá sentir necessidade de repetir a mesma brincadeira várias vezes.

Iago tinha preferência por dois objetos, o cachorro e a bola. Primeiro ele apontou a bola (**dentro da etapa de interação ele inicia espontaneamente**), fiz o sinal-LIBRAS e pedi para ele pegar. Ficamos os dois de pé e perguntei (utilizando o sinal referente da LIBRAS e falando) se queria jogar com os pés ou com as mãos. Indicou-me suas mãos levantando-as e vocalizando /a/ (**função comunicativa: informa**). Como Iago tem dificuldade de apreensão da bola com as mãos, mostrei para ele e juntei suas mãos fazendo um movimento de concha, se aproximando do seu corpo (**ambiente**

cooperativo, caminhando para ambiente coativo). Depois joguei a bola para ele, e várias vezes ela caiu no chão, até que ele conseguiu pegá-la. Quando a bola caía no chão ele se abaixava e jogava para mim. Ao jogar a bola para ele, falava “*pega*” e quando ele jogava para mim eu falava “*dá*”.

Tentativa de transformação gradativa de uma forma de comunicação mais rudimentar (o apontar), expandindo para uma comunicação mais ampla (nomeação dos objetos através dos sinais da LIBRAS, saindo do núcleo familiar restrito para uma comunidade que compreende e se utiliza da LIBRAS).

Além do apontar logo se utilizava do fonema /a/ para denominar qualquer coisa que desejava. O trabalho da fonoaudióloga vai além do valorizar o que seu paciente consegue produzir, é também o de expandir suas possibilidades de comunicação.

Nesse trabalho foi realizada a introdução dos sinais da LIBRAS para que ele pudesse se comunicar, já que sua fala se apresentava restrita às possibilidades que tinha de estar respondendo. Sua cognição está preservada, preso a um corpo que momentaneamente o estava impedindo de se comunicar

através da fala, forma de comunicação utilizada e compreendida por um número maior de pessoas. Iago está dentro das etapas de comunicação no movimento coativo. Devido sua dificuldade motora ainda preciso estar junto para mostrar a atividade, mas já brincamos separados. Quando necessário ainda me posiciono lado-a-lado. E, também está vivendo um ambiente cooperativo, movendo-se junto com a terapeuta, e buscando apoio para suas dificuldades.

Podemos recordar no capítulo de conceituação quando a pessoa portadora de uma deficiência acaba apresentando um impedimento que a dificulta de realizar alguma tarefa. Por isso a necessidade de adaptações tanto para ela, como para o seu meio. Isso também vale para ela poder desenvolver sua comunicação.

Parece que Iago consegue compreender o que digo mas, não consegue responder (articular). Suas respostas são muito primitivas, apontando e vocalizando um único som /a/. Tanto a resposta motora quanto a resposta oral estão comprometidas. Por isso, acaba apresentando uma comunicação mais receptiva. Já se encontra numa fase simbólica, mas por não ter sido trabalhado com nenhuma outra forma de se comunicar que não

fosse a fala e o apontar, mostra-se muito mais receptivo e motivado para esta nova forma de comunicação.

Iago quis mudar a brincadeira para jogar agora com os pés **(função comunicativa: informa)**. Para isso, ele apontou o pé e mostrou-o para mim, vocalizando junto /ã/. Coloquei a bola no chão para ele chutar, pois tinha dificuldade de mirar a bola. Eu ficava à sua frente, em pé com as pernas entreabertas, esse era nosso gol. Ele chutava para mim, depois eu chutava para ele. Muitas vezes ele chutava para fora, mas quando acertava eu gritava “*Goool*” e levantava meus braços, comemorando como um torcedor de partida de futebol. Nesse momento, ele começou a comemorar junto, vocalizando /o/ e levantando seus braços **(etapa da interação: desfruta da atividade)**. E assim foi , chutava para ele, fazia o gol e comemorávamos e vice-versa **(Função comunicativa: comentário social, batíamos uma mão na outra)**.

Através do brincar Iago começou a ter a possibilidade de experimentar outras formas de vocalizações, no caso citado /o/. Dessa maneira eu podia estar entrando em contato com o que ele conseguia produzir oralmente de forma mais natural, como ocorre num diálogo entre as pessoas, sem que ele tivesse a

necessidade de repetir palavras introduzidas fora do contexto da brincadeira. Essa função comunicativa está atrelada à comunicação expressiva que logo consegue desenvolver no espaço terapêutico.

Depois ele pegou os cubos. Pedi para guardar a bola, fiz o sinal (LIBRAS) de dentro/guardar **(função comunicativa: atenção)**. Sentamos na cadeira e ele colocou os cubos na mesa. Tem dificuldade de tirar um cubo de dentro do outro, não conseguindo fazer ainda corretamente o movimento de pinçar. Para facilitar, mostrei para ele que poderia virar os encaixes de cubo para baixo que eles saíam. E foi o que ele fez, virava e puxava um por um **(etapa de interação: imitação)**. Às vezes empilhava um sobre o outro, colocava um ao lado do outro. Gostava também de derrubar o que empilhava **(etapa de interação: inicia espontaneamente)**. Esses cubos têm várias figuras de desenhos da Disney: o Mickey, a Mini, o Pluto e outros. Para cada um ia mostrando e fazendo o sinal referente, como cachorro para o Pluto, menino para um indiozinho, gato etc.

À medida em que ele ia montando e desmontando, apontava novas figuras **(ambiente interativo)**. Nesse momento, aproveitava para chamar sua atenção mais para meu rosto e colocar

suas mãos próximas ao meu pescoço-laringe (para sentir a vibração) e a meus lábios para sentir o soprar, dependendo do fonema, Iago tinha dificuldade em articular e em alguns casos seus olhos começavam a lacrimejar, fazendo bico com os lábios quase chorando **(função comunicativa: recusa)**. Só que o chorar dele era muito escandaloso, dava para ouvir fora da sala. Isso porque eu já havia comentado com o pai, algumas vezes, que quando Iago não conseguia fazer alguma coisa ele chorava. O pai havia confirmado que em casa também era assim, quando não conseguia fazer algo ele chorava.

O trabalho fonoaudiológico com Iago também é voltado para a leitura labial e percepção da vibração dos sons. Essa atividade é primordial, mesmo para aqueles pacientes que tenham a audição preservada e possuem comprometimentos fonoarticulatórios graves, como é o caso de Iago. Dessa forma ele poderá visualizar os pontos articulatorios mais externos, no caso dos labiais, lábio-dentais e fricativos. E perceber através do tato os fonemas produzidos mais internamente, e a diferenciação de fonemas surdos e sonoros.

Iago já está buscando um ambiente mais interativo, mostrando iniciativa própria, e compreendendo quando é *sua vez/minha vez*.

Tentava mostrar para Iago que realmente existem coisas que são difíceis de se fazer, que ele não precisava ficar triste por não conseguí-las, que tentaríamos de outras formas.

Expliquei para ele que já estava na hora de terminarmos nosso trabalho, fiz o sinal (LIBRAS) de acabou. Falei para ele pegar sua mochila enquanto guardava os brinquedos na outra sala. No momento em que saí com alguns brinquedos ele começou a chorar **(função comunicativa: protesto)**. Depois que os guardei, voltei para a sala e ele continuava chorando muito, oralizando /a/. Perguntei o que estava acontecendo para ele chorar. Ele não parava. Sentei na cadeira, coloquei-o de pé na minha frente e dei-lhe um abraço. Ficamos assim até que ele se acalmou para poder ir embora **(ambiente reativo)**. Expliquei que nos encontraríamos na semana seguinte. Descemos juntos as escadas. Chegando lá, perguntei ao pai se já havia acontecido isso antes. Ele me respondeu que Iago tem medo de ficar sozinho em qualquer ambiente da casa. Sempre tem o pai ou a mãe por perto. Se deixado sozinho em casa, chora.

A questão do chorar me chamou a atenção, como Iago lida com suas dificuldades, quando não consegue fazer algo, chora. Tentei trabalhar esse choro com ele de outra forma, mostrando que quando não consegue fazer algo, ou quer que a brincadeira termine, ele pode fazer um gesto natural, no caso empurrar na sua frente os objetos com a intenção de *acabou*, já que ainda não consegue fazer o referente ao sinal da LIBRAS. Cada vez mais percebo que o caminho mais indicado para Iago é o da Língua de Sinais, mesmo com sua dificuldade motora presente.

Ao abraçar Iago foi possível lhe proporcionar uma sensação de continência. Dessa forma, pode se acalmar e estabelecer um contato mais direto comigo, podendo me escutar.

Dentro das etapas de comunicação é importante ressaltar que a transição entre elas não é de forma rígida. Existe uma maleabilidade, mostrando que Iago em determinados momentos ainda precisa estar em ressonância, criando um ambiente reativo, em que necessita resgatar o vínculo e a confiança no terapeuta para trazer de volta uma sensação de segurança.

Iago se mostra capaz de entender o sentido das coisas, mas se vê *incapaz* de superar sozinho suas próprias *barreiras*,

limitando assim sua comunicação (comunicação mais receptiva do que expressiva). Dessa forma, acabou apresentando um déficit quanto ao desenvolvimento de sua fala, criando a imagem de um menino que possuía uma defasagem em seu desenvolvimento de linguagem. Essa defasagem acabou criando uma desvantagem perante as outras pessoas que não possuem o mesmo tipo de impedimento. Por isso a importância da adaptação para que possa ter um desenvolvimento igual aqueles que não possuem a mesma dificuldade. Respeitando as diferenças é que chegaremos a igualdade de condições.

Desde o início do atendimento, percebi uma cobrança muito grande por parte dos pais para que Iago falasse. Na história de vida de sua mãe haviam dois irmãos surdos que tinham uma dificuldade muito grande em se comunicar oralmente, mas que também não aprenderam a Língua de Sinais e somente faziam gestos naturais. Parece que isso só aumentou a pressão sobre Iago. Ao mesmo tempo, por ele compreender o que as pessoas falavam, mas não conseguia responder, lhe causava uma frustração muito grande.

Quanto ao choro no final da sessão, pude perceber mais adiante que ele estava relacionado ao ficar só, e não por haver terminado a sessão. Algumas terapias depois, quando Iago não queria ir embora, permanecia sentado na cadeira e às vezes balançava a cabeça de um lado para o outro como sinal de não. Dava para perceber que Iago ainda estava vivendo um processo de muita dependência dos pais, não somente da mãe. Seu pai foi quem ficou com a responsabilidade de levar Iago às terapias e acompanhar de perto todo o processo terapêutico fonoaudiológico.

Fica também a hipótese de Iago ter dificuldade em se diferenciar de seus pais, pois devido ao seu grande comprometimento na comunicação oral, necessitava do outro, no caso os pais, para se comunicar com as outras pessoas. Van Dijk em suas pesquisas mostrou que crianças portadoras de múltipla deficiência têm dificuldade em distinguir a si mesma do outro. Por isso, a importância de se realizar atividades que proporcionem a separação do eu e do outro para o seu desenvolvimento de linguagem.

O Primeiro Sinal: nem papai, nem mamãe, banheiro.

Objetivo:

- O paciente iniciar o uso do sinal - LIBRAS. Além do apontar, começar a poder dar significado aos fonemas que consegue emitir /a/ e /i/ com o uso dos sinais;
- O paciente conseguir permanecer sozinho no banheiro, sem a presença da terapeuta.

Observação:

- Dificuldade motora fina (mãos).

Estava aguardando Iago na recepção. Ele veio acompanhado pelo pai, tinha acabado de sair de sua escola. Nos despedimos de seu pai e subimos para a sala. Como sempre Iago à minha frente. Agora só preciso lembrá-lo de colocar suas mãos no corrimão e, de vez em quando, avisá-lo de trocar seu pé de apoio.

Seu corpo se encontra na etapa de comunicação não-representativa. Segundo Van Dijk, a criança portadora de múltipla deficiência nessa etapa, indica e situa as partes de seu corpo em

resposta a um modelo tridimensional, no caso o da terapeuta.

Para isso é criado um ambiente coativo, próximo, mas não junto.

Entramos na sala, os objetos (bola, cubos, cachorro e quebra-cabeças) já estavam dispostos ao lado sobre duas cadeiras em forma de calendário. Sentamos nas cadeiras nos lugares de sempre, ele em frente ao espelho e eu a seu lado. Só que dessa vez, algo me chamou mais a atenção. Percebi que Iago acabou estabelecendo uma rotina própria. Ao chegar na sala fechava a porta, caso ficasse uma fresta ele se levantava e fechava por completo e se sentava novamente **(função comunicativa: checar)**. Tudo sempre tinha de ficar no seu devido lugar. Mesmo com um pouco de dificuldade motora sempre queria se sentar bem próximo da mesa e não aceitava ajuda com sua cadeira.

Cada vez que se levantava para pegar um brinquedo ele se arrumava da mesma maneira. Não admitia que nada estivesse fora do lugar. E assim foi com todos os brinquedos. Até que chegou um momento em que ele se virou para mim, fez um movimento de bater sua mão no seu antebraço. Foi a primeira vez que espontaneamente fez um sinal **(função comunicativa: solicitar atividade/lugar)**.

Quando percebi sua tentativa confirmei com ele falando e fazendo o mesmo sinal (LIBRAS) para representar banheiro.

- Você quer ir ao banheiro? E ele fez mais uma vez o sinal oralizando /a/ (**função comunicativa: reforço/ etapa de interação: responde**).

Iago começou a se colocar, superando neste momento, suas dificuldades motoras. Penso que pode-se comparar com as dificuldades que uma pessoa portadora de deficiência física tem em se locomover. Para superar as barreiras arquitetônicas ela necessita de adaptações para ter independência para transitar livremente.

Um corpo aprisionado dentro de suas limitações físicas chega a surpreender quando não se deixa abater, e percebe que existem outras formas de se comunicar, que não somente a fala. Para ele, naquele momento, ela acabava restringindo seu desenvolvimento de linguagem.

Por que elegeu banheiro como primeiro sinal? Fica a hipótese de ser uma das necessidades mais básicas que existem. Banheiro também traz a questão do dentro/fora, precisa sair da sala para fazer suas necessidades. E o fato de conseguir reter e expulsar.

Sendo assim, falei que poderia ir ao banheiro. Acompanhei-o até a porta e disse que o esperava na sala (**ambiente coativo**). Quando cheguei na sala escutei seu choro (**função comunicativa: recusa**). Fiquei preocupada e voltei ao banheiro. Perguntei o que havia acontecido, por que ele parecia aflito. Após dar-lhe um longo abraço perguntei se ele estava com medo de ficar sozinho. Ele acenou a cabeça respondendo que sim (**etapa de interação: responde**).

Minha compreensão sobre o que acontece com Iago é cada vez maior, supera o que pode ser expresso pela fala. Somente ao observar suas reações é possível compreender muito mais do que sua fala poderia expressar.

Quanto ao seu choro, necessita ainda de um ambiente reativo, pois ainda não consegue permanecer sozinho no banheiro. Quando isso ocorre, acaba retornando a etapa da ressonância para poder se tranquilizar.

Terminada a sessão fui conversar com seu pai. Perguntei se esse choro já havia acontecido antes. E como em algumas sessões anteriores, quando eu saía da sala para guardar os brinquedos ele chorou novamente.

É difícil para Iago permanecer sozinho mesmo que seja por alguns instantes. Ele entra num processo de choro muito intenso que só termina com a presença do outro. Converso muito com Iago tentando explicar-lhe que não é porque as pessoas não estão mais presentes que elas deixam de existir. Que ele poderia ir e voltar que eu permaneceria lá. É importante ainda se trabalhar com o estar só e estar acompanhado.

O Caderno: do concreto ao abstrato.

Objetivo:

- Construção de instrumento/caderno junto com o paciente, utilizando-se do visual para aumentar repertório do seu vocabulário. O caderno servirá como mais um recurso para que ele possa desenvolver sua linguagem;
- Desnaturalização dos objetos, saindo do tridimensional para o uso de figuras/fotos (plano);
- Trabalho voltado para a leitura labial, uso do TADOMA;

- Utilização do sinal pelo paciente, introduzindo o trabalho voltado para a fala;
- Compreensão do eu/você, minha vez/sua vez.

Observação:

- *fala metralhadora (mamama, papapa)*, dificuldade no controle respiratório. A fala apresentando-se de forma tensa.

Recebo Iago na recepção. Subimos as escadas até a sala de terapia. Iago se mostra muito mais hábil quanto ao seu deslocamento. Seu corpo se apresenta bem mais integrado, conseguindo se locomover de forma mais harmoniosa e natural **(ambiente interativo)**.

Havia pedido na sessão anterior para seu pai trazer um caderno e uma foto sua, de sua esposa e de Iago pois seriam utilizadas em nossa atividade.

A princípio o caderno foi pensado como recurso para ser utilizado de forma a facilitar a transição do concreto para o abstrato. O concreto sendo as figuras, já que é um bom observador de detalhes e, o abstrato com o uso dos sinais- (LIBRAS). Essa estratégia tem como objetivo ampliar sua

comunicação, para que um maior número de pessoas o compreenda, saindo do núcleo familiar e introduzindo outras pessoas em sua rotina diária, como os outros alunos e profissionais da instituição.

Foi pensado também trabalhar a introdução da escrita através do uso da letra bastão; carimbos em formato de boca para se trabalhar a leitura labial e mostrar os pontos articulatórios. Para que Iago pudesse também participar da construção de seu caderno ele iria pintar os carimbos, como forma de chamar sua atenção para o formato e ser introduzido no processo de leitura: da esquerda para a direita, única regra a ser estabelecida por mim. As cores eram aleatórias, escolhidas por ele.

É importante para o processo de autonomia na comunicação que Iago consiga fazer alguma coisa sozinho e , isso foi muito valorizado, já que apresentava grande dificuldade em cortar e colar. Mesmo já tendo autonomia para escolher (ambiente interativo) é preciso criar um ambiente cooperativo devido seu comprometimento motor, para que ele possa realizar

a atividade de cortar e colar junto com seu terapeuta - necessidade de apoio.

Começamos pegando a cola, lápis preto e colorido e os carimbos. Coloquei todos sobre a mesa e dei a indicação falando e sinalizando (LIBRAS). Sempre que Iago quer fazer alguma coisa ele aponta para si (**função comunicativa: solicita atividade**). Iago me ajudou a colar sua foto no caderno (**ambiente cooperativo**). Depois em outra folha abaixo da foto escrevi seu nome. Coloquei sua mão sobre minha laringe e mandíbula (TADOMA) e falei seu nome digitando ao mesmo tempo no alfabeto manual. Iago tentava articular seu nome mas só conseguia emitir as vogais /i/ e /a/, apresentando dificuldade no fonema /o/, pelo fato de não controlar ainda a abertura e fechamento de sua boca (**comunicação mais receptiva do que expressiva**).

Mostrei o formato dos carimbos e pedi para ele pintá-los, sempre da esquerda para a direita. Iago pintou com dificuldade, escolheu a cor de sua preferência (**função comunicativa: solicita objetos**). Fizemos esse mesmo processo para as fotos de sua mãe e de seu pai. Nessas duas atividades Iago articulou *mamama* e *papapa*, percebendo os pontos de articulação e a vibração com sua mão

apoiada em meu pescoço e minha mão sobre seus lábios **(etapa de interação: imita)**. Essas foram as primeiras palavras que ele conseguiu oralizar em terapia. Ao descer as escadas Iago queria mostrar ao pai o que tinha feito. Desde então começou espontaneamente a oralizar *papapa* para papai e *mamama* para mamãe **(etapa de interação: inicia espontaneamente)**.

Pelo fato de Iago não possuir um bom controle da região oro-facial, ele dispara falando sempre os mesmos fonemas, como uma metralhadora. Para as vogais ele acaba prolongando, *aaaa* por exemplo. É preciso considerar a ansiedade vivida por Iago quando tenta oralizar, já que a expectativa dos seus pais para que ele fale é sempre muito grande. Essa resposta que ele começa a apresentar está sendo colocada à família por mim, como forma de mostrar que até aquele momento foi o que ele conseguiu produzir, não esquecendo que isso foi possível devido à todo o trabalho técnico, e principalmente ao uso dos sinais, que lhe propiciou mudar o foco do oral para o motor. Mesmo Iago apresentando uma comunicação muito mais receptiva do que expressiva, isso não quer dizer que já não está inserido no

mundo simbólico, tendo boa compreensão de imagens (desenhos/fotos) e de objetos.

Dentro do trabalho focado no oral, Iago se apresenta na etapa de comunicação de *imitação*, mesmo com todo comprometimento motor dessa região. Enquanto que sua comunicação através do uso dos sinais mostra que se encontra na etapa de gestos naturais, mesmo com sua inabilidade motora nas mãos ele se sai melhor.

Mediando as Relações: você, o amigo de fé, irmão camarada.

Objetivo:

- Conhecer o paciente com outro interlocutor que não fosse familiar e não fizesse parte da instituição;
- Perceber como se estabelece a comunicação entre os dois.

Observação:

- Iago compartilhou todo o material utilizado em terapia nas brincadeiras. Conseguiu se colocar nas atividades propostas pelo terapeuta.

Hoje tivemos um dia diferente. Rogério amigo de Iago veio acompanhando-o. Eles estudavam juntos na escola anterior de Iago, e também são vizinhos. Aproveitei esse momento para convidar Rogério para ir brincar conosco. Ele imediatamente aceitou. Subimos os três para a sala de terapia e Iago indicou o lugar onde Rogério poderia se sentar (**função comunicativa: informação**). Comumente Iago senta-se de frente para o espelho, comigo a seu lado. De vez em quando temos uma cadeira sobrando. Foi lá mesmo que ele o colocou. Mostrei os brinquedos que usávamos sempre e perguntei o que gostariam de fazer. Iago levanta-se e indica a bola (**ambiente interativo**). Perguntei para ele se gostaria de jogar com os pés, como o futebol, ou com as mãos. Escolheu como futebol (**etapa de interação: responde**). Mostrei para Rogério como fazíamos, Iago chutou a bola entre as minhas pernas que serviam de trave, depois era sua vez de ser o gol. Quando alguém fazia gol gritávamos *Gooooo!!* Foi então a vez de Iago e Rogério brincarem juntos. Eles acabaram se entendendo. Iago costuma apontar e oralizar /a/ para quando não foi atendido algum de seus pedidos (**função comunicativa: desânimo**) ou quer falar qualquer palavra (**função comunicativa: afirma**), /e/ para quando está feliz e deu alguma coisa

certa (**função comunicativa: comentário social**), /i/ para quando deu alguma coisa errada (**função comunicativa: protesto**), e /o/ para quando quer falar *go*/. Tem muita dificuldade em falar /u/, ainda precisa da minha ajuda para controlar seus lábios contraindo-os.

As estratégias de apontar e oralizar a maior parte do tempo /a/ são as mesmas que utiliza com seu pai e comigo em terapia. Rogério acaba fazendo mais gestos de apontar quando fala com Iago do que comigo. Algumas vezes me solicitou como porta-voz entre os dois. Ao mesmo tempo em que eu falava, continuava fazendo sinais com Iago. Depois mostrei alguns sinais da LIBRAS como comer, beber, banheiro e amigo para Rogério, sinais que Iago estava se acostumando a incorporar no seu discurso. No mesmo momento em que mostrava para Rogério, ele se interessava em repeti-los comigo e Iago.

Iago cada vez mais se mostra superando suas dificuldades motoras, tanto orais quanto manuais se encontrando na etapa de comunicação de gestos naturais. No entanto, se fossemos pensar somente em sua fala, ele estaria ainda numa mais comunicação receptiva. Como o intuito do pesquisa é valorizar todas as formas de expressão que existem, posso dizer que Iago já entrou na

comunicação expressiva, por já conseguir utilizar e compreender alguns sinais formais - LIBRAS.

Rogério percebe principalmente os limites motores de Iago, mas não o trata fazendo diferença ou realizando as tarefas por ele. Ao mesmo tempo dá para perceber o carinho que Iago sente por Rogério, como bons amigos. O que revela sua capacidade de se relacionar, de se vincular.

Terminamos a sessão agradecendo a presença de Rogério e descemos juntos as escadas.

Observação/Considerações Finais: Nas sessões seguintes solicitei ao pai de Iago que trouxesse uma foto de Rogério para colocar no caderno de Iago. Foi quando ele me disse que a mãe havia escolhido a foto de Iago brincando com Rogério em sua casa, como também havia sido ela quem escolheu as fotos deles para colocar no caderno anteriormente.

Foi importante esse segundo momento pois pude convidar Rogério mais uma vez para participar da sessão só que dessa vez, ele iria estar colando sua foto no caderno de Iago como amigo. Foi ele também quem escreveu seu nome no caderno de Iago, e este pintou junto com ele os carimbos das boquinhas. Também foi possível

observar que mesmo com o distanciamento maior da mãe nos atendimentos, já que o pai havia assumido o compromisso de trazer Iago às terapias, ela se mostrou presente podendo compartilhar nesse momento um pouco da responsabilidade de participar das atividades de seu filho em terapia.

O Carro - Brruuu!

Objetivo:

- Ampliar o repertório do vocabulário construído no caderno de Iago, utilizando um outro espaço que não somente a sala de terapia;
- Observar Iago em um outro contexto.

Observação:

- Iago mostra iniciativa em participar, não mais só pintando, mas carimbando sozinho.

Subimos para a sala de terapia. Ao entrar perguntei para Iago o que gostaria de fazer naquele dia. Ele deveria escolher entre sair para comer ou beber alguma coisa na cozinha, passear na rua ou brincar no parque. Ao mesmo tempo que falava, fazia o sinal para que Iago respondesse reproduzindo o sinal do que gostaria de fazer.

Ele respondeu fazendo o sinal de passear (LIBRAS) **(ambiente interativo/ etapa de interação: imitação)**. Ainda tem dificuldade em fazer o sinal de rua (LIBRAS). Confirmei com ele falando e fazendo o sinal (LIBRAS) ao mesmo tempo. Descemos as escadas e fomos passear no quarteirão. Como o calçamento da rua apresentava imperfeições, buracos ou às vezes material de construção no chão, tudo isso dificultava sua locomoção. Dessa forma ele buscou apoio em minha mão **(ambiente cooperativo)**, talvez por causa de recomendações que seus pais devem fazer quando eles saem juntos.

Observo que quando Iago vem para a escola de carro com o pai, este, de vez em quando, estaciona mais distante da porta de entrada e Iago vem andando sozinho na frente.

Quando chegamos para atravessar a rua, como não tinha farol e se tratava de um cruzamento, ele parou. Só então interferi diretamente dando indicação para olharmos dos dois lados e procurar observar se vinha algum carro.

Percebi que ele não tem ainda noção do perigo, atravessando sem prestar atenção. Pedi para que parasse e olhasse novamente. Foi então que ele viu os carros passando e fez o sinal -

carro (LIBRAS), junto com um som bilabial (bruuuummm) **(etapa de comunicação: gestos naturais)**. Atravessamos juntos e demos uma volta no quarteirão. O terreno não colaborava muito pois era bem íngreme. Na volta Iago apontou algumas flores em uma árvore **(função comunicativa: informação)**. Perguntei se ele gostaria de colher uma para colocarmos em seu caderno. Ele acenou que sim com a cabeça dizendo /a/ **(função comunicativa: afirmação)**. Voltamos para nossa sala, colamos a flor em seu caderno. Mostrei como se fazia o sinal de flor e ia começar a carimbar quando ele apontou para si **(etapa de interação: inicia espontaneamente)**. Perguntei se ele gostaria de pegar os carimbos. Ele acenou sim com a cabeça dizendo /a/ **(função comunicativa: afirmação)**. Deixei que ele pegasse sozinho, mas como ele não sabia quais eram os fonemas, pegava qualquer um. Foi então que interferi mostrando que para cada som tinha um carimbo específico. Dessa forma, apontava para ele qual seria, ele pegava e eu mostrava a sequência para ele carimbar **(ambiente coativo)**. E foi assim que ele fez até terminar a sessão.

Quando resolvi sair com Iago para fazer atividades fora da sala de terapia, era porque já havia tentado várias formas de

trazer um contexto mais amplo para dentro da clínica. Como Iago apresentava muita dificuldade em se expressar através do oral (comunicação receptiva), ficando restrito ao apontar para si, seria interessante para ele explorar outros espaços vivendo de uma forma mais concreta os objetos e as pessoas, do que somente com a utilização de figuras de revista, fotos e desenhos. Percebi que seu interesse foi bem maior, e cada sinal que era apresentado era mais significativo para ele pois tinha vivido uma situação que fazia parte, e não somente mostrar figuras. Pude observar também esta atitude em outros momentos (comunicação expressiva): quando ele escolheu passear, colocar em seu caderno uma figura para passear, colher uma folha, um pedaço do tronco de árvore, desenhar um carro, moto e a rua.

Dessa forma, pudemos utilizar várias linguagens para se comunicar, seja através de figura, desenhos ou parte dos objetos, podendo assim fazer a desnaturalização dos objetos e rumar aos sinais da LIBRAS (Etapa de Comunicação: gestos naturais). Foi assim que busquei fazer a transição do concreto para o abstrato. Durante esse processo a fala também fazia parte, a diferença era

que ela era mais uma, e não a mais importante, como ocorria quando Iago estava com seus pais

É importante ressaltar que através desses passeios pude constatar mais ainda a falta de respeito que temos com nós mesmos e principalmente com aqueles que de alguma forma necessitam de adaptações para poderem se locomover com maior independência. O calçamento, todo esburacado, sem um rebaixamento nas calçadas, dificulta não só o deslocamento de uma pessoa portadora de deficiência, seja ela física ou visual, como de um idoso ou uma criança.

Amarelo, Branco, Vermelho e Azul: uma forma de organização da leitura e da escrita.

Objetivo:

- Compreender a diferenciação das cores utilizando os sinais (LIBRAS) para designá-las.

Serão empregadas inicialmente a cor branca para identificar os substantivos, a vermelha para os verbos e a amarela para os nomes/pronomes. Esse formato baseou-se no utilizado no método

integral, e tem como objetivo facilitar a identificação dos substantivos, verbos, nomes/pronomes e adjetivos no uso da escrita através dessa diferenciação das cores (as cores aqui especificadas foram estabelecidas pela equipe da Instituição/AHIMSA).

Dando continuidade ao trabalho voltado para que Iago exercesse a possibilidade de escolhas, começamos com pequenas coisas quando ele elegia quais brincadeiras seriam feitas, que tipo de figura ou desenho seria colocado em seu caderno, com que cor pintar os carimbos, para depois chegarmos a algo que exigisse um pouco mais de responsabilidade. Nesse dia Iago elegeu descermos para escolher algo para se comer na cozinha **(função comunicativa: solicita atividade)**. Entre doces e salgados escolheu pão. Levamos o pão para a sala para que ele pudesse comer. Dessa forma eu aproveitava para observar e avaliar sua mastigação. Através do espelho que há na sala pude observar Iago comendo. Sendo assim, foi possível mostrar quando ele estava comendo de boca aberta. Voltava mais sua atenção para seu rosto, em especial para sua boca **(função comunicativa: informação)**. Após ele comer peguei uma revista e pedi para que folheasse e escolhesse uma figura que representasse comer. Ele acabou escolhendo uma figura em que um

homem comia com o *hashi*, como na comida oriental (**ambiente interativo**). Dentro da nossa rotina introduzi um novo elemento: as cores padrões. Avisei que para cada figura/desenho/foto teríamos três possibilidades: amarelo, branco e vermelho.

Sei que ainda é cedo para logo perceber a diferenciação das cores associada ao sentido das palavras; mas a intenção é partindo de algo conhecido (as cores que já fazem parte do seu repertório) buscar o sentido para cada nova palavra introduzida em seu caderno, trazendo movimento para ela. É importante proporcionar à logo a concretude das palavras. Como coloca Van Dijk, criando desde um ambiente reativo, até chegar à um interativo, com a participação total desse.

Não será uma simples palavra estanque em seu caderno, terá vida. Não é porque sejam palavras isoladas que estarão descontextualizadas, já que cada uma delas foi construída com um determinado sentido em algum momento da terapia. Recorta-se do todo uma palavra significativa para ele. Parte-se do mais simples para o mais complexo, fazendo um movimento do todo para o isolado, e se retorna ao todo para não perder o contexto da palavra.

Lembrando Paulo Freire, é importante que as palavras que trabalhamos façam parte do contexto em que a pessoa esteja inserida, e que seja ela que as eleja. Dessa forma, fará mais sentido quando estas palavras forem desconstruídas ou, trazidas em contextos diferentes. No caso de Iago a desconstrução só ocorre em letras que fazem parte das palavras, e não em sílabas que ainda não fazem sentido para ele.

Iago não fica muito satisfeito com nossa mudança. Ele aponta para si mostrando que é ele quem vai escolher a cor (**função comunicativa: protesto**). Explico novamente como funcionará essa nova regra na construção de seu caderno e lhe pergunto qual é o vermelho para pintarmos - comer. Ele aponta corretamente e faz o sinal (LIBRAS) de vermelho (**etapa de interação: responde**).

Como agora Iago procura participar da escrita, seja buscando minha mão para escrever ou passando seu dedo pelo que já está escrito, como se estivesse lendo, é introduzido um novo elemento para facilitar sua visualização e compreensão- as cores. Depois de sete semanas trabalhando somente com elementos isolados como beber, passear, escola, árvore, parque, entre outros, foi introduzida a frase/oração composta por um

substantivo, um verbo e um objeto. Exemplo: O Iago come doce, ou O Iago bebe suco. As cores referentes são sempre apresentadas na seguinte seqüência: amarelo (pronomes/pessoas), branco (substantivos), vermelho (verbos) e azul (adjetivos).

Carinhas e Caretas: uma forma de nomear suas emoções.

Objetivo:

- Facilitar para Iago a diferenciação de seus sentimentos como: gostar, não gostar e medo, pois apresenta ansiedade em estar experimentando tudo;
- Uso do desenho para facilitar a nomeação de algo abstrato - suas emoções.

A primeira carinha/figura foi introduzida quando Iago escolheu a atividade de sair da sala para buscar algo para comer (**função comunicativa: solicitar atividade**). Ele acabou escolhendo um pudim de chocolate (**função comunicativa: solicitar objeto**). Acabou não gostando, só que ao lhe perguntar você quer comer mais,

ele fazia sim com a cabeça falando /a/ (**função comunicativa: afirmação**). Depois fazia uma careta mostrando sua insatisfação e movimentava a cabeça dizendo não (**função comunicativa: recusa**). Dessa forma, desenhei em seu caderno um rosto que possuía suas características físicas: cabelos e olhos claros, e os óculos. Disse que toda vez que ele não quisesse algo deveria me mostrar o desenho. Assim seria uma forma de confirmar sua resposta de maneira mais consistente.

Com Iago estou sempre transitando entre o trabalho voltado mais para o concreto ou para o abstrato. É importante retomar com ele alguns momentos. Já que possui a possibilidade de escolha, é importante retornar para algo mais concreto a fim de facilitar sua própria organização. Ele necessita muitas vezes primeiro de um ambiente mais cooperativo (trabalhando junto) para se chegar à um ambiente mais interativo (com mais clareza de suas escolhas). Esse movimento de transição mostra os momentos em que Iago retoma sua postura inicial perante coisas novas, buscando algo mais concreto.

Dando continuidade a esse trabalho, em sessões posteriores foram introduzidas: a carinha de gostar que surgiu quando estava no

parque brincando de andar em uma moto e a carinha para medo. Esta apareceu quando tentava subir em uma árvore e quase caiu (mesmo não saindo do chão).

O Homem Galinha.

Objetivo:

- Trabalhar maior atenção para leitura labial e percepção da diferenciação de fonemas surdo/sonoros;
- Partindo do sinal-LIBRAS buscando um trabalho voltado para a oralização.
- Trabalhar a questão do limite.

Observação:

- Descoberta da oralização espontânea por parte do paciente, uma forma de chamar a atenção das pessoas.

Dentro de nossa rotina inicial, aguardava Iago com seu pai na recepção. Fomos para nossa sala. Era dia de aniversário de uma das professoras da instituição, dessa forma resolvi colocá-la no caderno, já que Iago a conhecia e depois cantaríamos parabéns. Primeiro desenhei um bolo com vela e carimbamos aniversário. No

momento de escrever Iago indicou para si próprio para que ele também pudesse escrever **(função comunicativa: solicita pessoa)**. Debaixo de cada carimbo, segurando em minha mão, fez as letras referentes a cada fonema **(ambiente cooperativo)**. Depois perguntei o que mais ele gostava em aniversário. Ele diz cócócó **(etapa de interação: responde)**. Sei que Iago gosta de coca-cola pois dias antes estava conversando com a psicóloga da instituição e ela havia me comentado que Iago e sua professora foram à padaria e ele comprou coca. Confirmei com Iago dizendo Coca e depois digitei na mão com o alfabeto manual. Ele diz, É **(função comunicativa: afirma)**! Desenho uma lata, carimbamos e escrevemos juntos, e peço para que ele me escute falando coca para depois falar junto comigo. Transformamos seu cócócó por cócóca e depois coca **(etapa de interação: imita)**. Ele ficou muito feliz por ter conseguido oralizar, mas não conseguia digitar ao mesmo tempo o alfabeto manual devido à sua dificuldade motora. Por fim, desenhei um rosto que seria o da professora aniversariante, escrevemos e carimbamos juntos seu nome.

Iago cada vez mais se mostrava interessado em participar ativamente, buscando a autonomia. Mesmo com suas limitações

motoras ele procurava superá-las só que agora está podendo se sentir mais seguro para pedir ajuda quando necessita.

Na busca de superar a passagem do concreto para o abstrato, estamos dando um passo além . O foco de lago que a princípio se restringia somente às figuras e aos sinais se amplia para a leitura labial e a escrita. A intenção agora, é chamar sua atenção cada vez mais para a escrita, a fim de poder compreendê-la, para que também se torne uma forma de se comunicar e ser compreendido por outras pessoas. A escrita se torna mais uma forma de incluí-lo no mundo de *peessoas falantes e alfabetizadas*.

lago possui uma diferenciação no desenvolvimento da sua leitura e escrita. Sua leitura já se apresenta de forma mais independente, no entanto para sua escrita ainda é necessário criar um ambiente cooperativo, para que ela possa se realizar.

A Casa do Vovô: uma forma prazerosa de se quebrar a rotina.

Objetivo:

- Introduzir outros elementos familiares;
- Trabalhar a antecipação - pessoas que serão visitadas;

- Quebra de rotina - afastamento por duas sessões, viagem.

O pai de Iago me avisa que irão para o Paraná visitar uns parentes pois será aniversário de um dos familiares de sua mulher. Dessa forma ficarão fora por uma semana.

Perguntei ao pai que pessoas iriam estar lá e depois, junto com Iago, fiz o desenho da *casa do vovô* e ele pintou (**ambiente coativo**). Depois fizemos os desenhos equivalentes a seus tios e primos, sempre acompanhados dos carimbos, da escrita e do sinal (LIBRAS). No final escrevi O IAGO, O PAPAI E A MAMÃE VÃO PASSEAR NA CASA DO VOVÔ E DA VOVÓ, sem estar acompanhado de desenho ou figura. A única indicação que tinha eram as cores branco para o substantivo, vermelho para o verbo e azul para o objeto. Depois perguntei para ele onde estava escrito seu nome. Disse que poderia consultar o lugar que tem sua foto e seu nome. Ele procurou na frente (**função comunicativa: checar**) e retornando buscou a palavra Iago (**função comunicativa: informa**). Confirmei com ele. Fizemos a mesma coisa para mamãe, papai, passear e casa do vovô, pois todos já estavam escritos anteriormente por ele. Ele apresentou maior facilidade para papai e mamãe do que com as

outras, mas ele compreendeu que seu caderno poderia servir para consultar as palavras.

Foi possível trabalhar duas questões importantes, primeiro o tempo. Ele iria permanecer viajando por uma semana num momento em que não era feriado, ou seja, sua rotina seria diferente daquela dos seus amigos e da minha também. Segundo, com a quebra da rotina foi possível trabalhar também a antecipação, com a finalidade de diminuir sua ansiedade, já que ele é metódico e preso a uma rotina que ele mesmo estabeleceu dentro da sessão.

Outra questão é que, pela primeira vez, estava sendo trabalhada a escrita, sem estar a princípio acompanhada das figuras. Mesmo assim, retomamos o concreto no momento em que ele buscou consultar o que já havia feito anteriormente. As consultas em seu caderno serviram como um *dicionário* para ele, um meio facilitador.

Foi dada a indicação para o pai de Iago levar seu caderno para a viagem.

Isso fará com que Iago, que está começando a se utilizar dos sinais, possa transpor a postura de somente apontar as

coisas e passar a nomeá-las de outra forma. Assim, poderia começar a ter mais autonomia em relação a sua mãe e seu pai, não dependendo tanto deles como intérpretes para se comunicar com outras pessoas. Sai de uma comunicação mais receptiva para uma mais expressiva.

Querido Papai Noel

Objetivo:

- Iniciar a escrita das letras que já reconhece sozinho;
- Trabalho conjunto da fonoaudióloga com a coordenadora pedagógica e a professora (equipe interdisciplinar).

Estávamos próximos ao Natal e, também do início das férias. Conversei com Iago a respeito dele levar seu caderno para casa para que pudesse usá-lo quando fosse necessário. Perguntei o que gostaria de ganhar de presente do Papai Noel. Escrevi isso em seu caderno e desenhei uma caixa de presente do tamanho da folha, dentro dela iríamos escrever juntos. Como Iago já reconhecia as vogais quando lia, além de algumas consoantes como M para mamãe e P para papai (que de vez em quando ele esquecia), combinamos

que ele falaria e faria o sinal (LIBRAS) do que gostaria de ganhar e que eu escreveria umas letras e ele outras.

Como Iago tem maior facilidade em reconhecer as vogais, eu começava sempre escrevendo as palavras, para que coubesse a ele, as vogais. Dessa forma, teria maior autonomia em realizar essa atividade.

Nós escrevemos: bola, amigo, flor, bolo, bebê, carro, parque, banana, moto, balanço, brigadeiro e coca **(ambiente coativo)**. Com certeza, dentre as coisas que queria ganhar estavam as coisas que mais gostava de fazer. Eu repetia o sinal e digitava no alfabeto manual para que ele pudesse escrever **(etapa de interação: inicia espontaneamente a escrita/ imita o alfabeto manual)**. Por exemplo: eu escrevia o B, ele O, eu L e ele A. Às vezes ele não gostava da forma como escrevera, a letra saía meio torta ou fora do lugar. Ele mesmo pegava a borracha, apagava e refazia. De vez em quando precisava de ajuda para escrever a letra A.

Esse trabalho com a escrita só foi possível ser desenvolvido pois existia uma parceria do professor com o fonoaudiólogo. A professora de Iago vinha acompanhando a construção de seu caderno em terapia, ao mesmo tempo em que ele realizava com ela atividades

específicas para desenvolver sua coordenação motora fina com atividades pedagógicas.

Dessa forma, era possível seguir com o trabalho de escrita no atendimento fonoaudiológico, pois tinha o suporte necessário que a professora desenvolvia com ele em sala de aula. Mesmo a escrita sendo mais lenta, para Iago se tornou mais uma possibilidade de se comunicar.

O Booooocejo: mais uma forma de dizer, acabou!

Objetivo:

- Retomar o trabalho desenvolvido durante o ano de 1999.

Essa foi nossa segunda sessão do início do ano de 2000. No atendimento passado, o pai de Iago havia esquecido de colocar em sua mochila o caderno em que realizamos nossas atividades.

Entrando na sala, peço para ele pegar seu caderno para recordarmos o que fizemos juntos ao ano passado. A primeira coisa que pergunto é:

- *Quem é essa pessoa!* Apontando para ele.

-*Qual seu nome?*

- *!!* Ele fala (**etapa de interação: responde**).

- *Isso mesmo! Iago! Onde está escrito I.?*

- *!!* Ele aponta a letra I de seu nome (**função comunicativa: afirma**).

Depois eu aponto a letra A e o O e peço para ele identificar. Ele responde corretamente apontando e oralizando (**etapa de comunicação: gestos naturais**). Quando fez a letra A junto com o sinal no alfabeto manual, repetiu a mesma coisa com o E. Depois eu mostro o nome dele passando meu dedo sobre todas as letras e digo IAGO. Ele tenta falar junto comigo, mas sua fala sai como se estivesse separando as sílabas I A GO (**etapa de interação: imita**).

- *Isso mesmo! Go de gol!* Era a primeira vez que utilizava *go* para seu nome.

Após isso, observamos a foto de sua mãe. Ele fala *mamama* (**etapa de interação: inicia espontaneamente**).

- *Isso mesmo! Mamãe!* Pergunto onde está escrito mamãe.

- *A!* Ele aponta a letra a de mamãe (**função comunicativa: informa**).

- *E que letra é essa?* Aponto outro A.

- *A!* Fazendo A no alfabeto manual (**etapa de comunicação: gestos naturais**).

- *E essa letra?* Aponto para o E.

- *E!* Fazendo E no alfabeto manual (**função comunicativa: informação**).

Depois lemos juntos. - *Mamãe* (**ambiente coativo**)!

Fizemos o mesmo processo para papai, casa, cachorro, azul, amarelo, bola, vermelho e verde. Quando estávamos lendo juntos o vermelho ele começou a bocejar, abrindo a boca, mostrando desinteresse (**função comunicativa: recusa**). Quando chegou no verde ele fez sinal de acabou (**etapa de interação: inicia espontaneamente**). Depois falei -*Acabou!* E ele fala junto comigo - *Acabo* (**etapa de interação: imita**)! Propus então que ele escolhesse nossa próxima atividade. Não tinha mais nenhuma pista na sala nem nenhum brinquedo separado. Ele fez sinal de bola e falou -*Bo* (**função comunicativa: solicita atividade**)! Identifiquei como sendo bola e dei a indicação para ele buscar na outra sala.

Iago voltou das férias se mostrando mais amadurecido. Quando utilizou a estratégia de bocejar foi muito criativo. Se lembrarmos da postura de Iago quando chorava por não estar satisfeito com algo, sendo transformada em outras estratégias, complementando com o sinal formal, mostra o quanto está conseguindo estar mais participativo e mantenedor do diálogo. O

bocejo como forma de recusar a continuar com a atividade mostra o quanto está tendo iniciativa própria em se colocar, voltada para uma comunicação expressiva.

Pedi para que ele prestasse atenção em minha boca e repeti:

- *Bola!*

- *Boca!* Ele disse (etapa de comunicação: imitação).

Cada vez mais é possível compreender sua fala pois ele se coloca no contexto de nossa conversa, podendo diferenciar *Bo* de acabou e *Bo* de bola. O sinal que utiliza é de grande valia pois sem ele poderia perder o sentido de nossa conversa.

A fala de Iago se mantém bem mais restringida que sua dificuldade motora manual. Por isso, sua comunicação através da fala ainda é pautada muito na imitação, menos do que sua habilidade motora em realizar espontaneamente os sinais-LIBRAS, para diferenciar sua fala.

Iago possui uma grande dificuldade em elevar a ponta da língua, mesmo com exercícios direcionados. Pegamos a bola e voltamos para jogar futebol.

Iago já demonstra compreender o processo de desnaturalização dos objetos, se utilizando dos sinais para representá-los, como o de descontextualização, quando solicita um objeto que não está presente em seu ambiente.

Outro processo interessante que ocorreu foi Iago perceber seus limites. Não estou falando de suas limitações físicas, mas de sua capacidade de perceber seu *tempo*. Foi tolerante o suficiente para fazer a atividade e suficientemente capaz de mudá-la a fim de buscar algo para ele que é mais prezeiroso - o futebol.

Iago vem apresentado cada vez mais compreensão quanto à questão da leitura e da escrita. Necessita de realizar essa atividade escrita de uma forma mais lenta que o comum, até porque possui uma inabilidade motora fina, mas que não o impossibilita de fazer a maioria dos sinais com adaptações, ou mesmo, de segurar um lápis. Fica a perspectiva de se fazer um trabalho com computador, para poder agilizar essa escrita.

O Computador: entrando para o mundo virtual.

Objetivo:

- Possibilidade de Iago explorar outras formas de escrever/ ler;
- Utilizando da tecnologia dentro do trabalho fonoaudiológico;
- Uso do computador como um instrumento para tornar Iago cada vez mais autônomo.

O entusiasmo de Iago foi grande ao descobrir que naquele dia iríamos trabalhar com o computador. Isso já havia sido conversado com seu pai. Ele comentou que estava interessado em comprar um computador (mesmo que usado) para Iago. Na casa em que seus pais trabalham, Iago já havia visto um.

Ao sentarmos em frente para ao computador mostrei para Iago os passos básicos: como liga/desliga, espaço entre as palavras e apagar. Foi interessante a possibilidade de se trabalhar maiúscula e minúscula. Comecei experimentando com ele um tamanho de letra na tela que ficasse confortável para ele ler (estabeleci tamanho 18). Depois, como Iago já reconhecia as vogais, iniciei digitando conjuntamente com o alfabeto manual. Pedi para que Iago fizesse sozinho as vogais, procurando no teclado, enquanto eu digitava no alfabeto manual (**ambiente coativo**). Digitamos as vogais variando a seqüência de posições e formas de letras diferentes. Depois pedi para

ele digitar seu nome. Teve um pouco de dificuldade em achar a letra *g* no teclado (**função comunicativa: informa**). Depois digitei meu nome. Mostrei que para escrever nomes a primeira letra deveria ser maiúscula e as seguintes minúsculas. Ele compreendeu perfeitamente, buscando sempre escrever sozinho no teclado (**etapa de interação: inicia espontaneamente**).

Por causa do seu problema motor (lado esquerdo mais comprometido), ele, sem querer, apertava outras teclas. Terminei imprimindo o trabalho, mostrando para ele que o que estava escrito na tela tinha sido passado para o papel.

Introduzindo o computador inicia-se uma nova fase do nosso trabalho. A escrita sendo apresentada de outra forma, facilita para Iago que possui um comprometimento motor.

Iago está fazendo parte do programa acadêmico da escola/AHIMSA que frequenta. Ele faz dupla com uma outra criança que apresenta dificuldades próximas às dele. Dessa forma, a dimensão pedagógica já está sendo priorizada e posso acompanhar e contribuir com o trabalho de suas professoras e me dedicar exclusivamente à comunicação/expressão.

Foi introduzido o uso do COMPIC (figuras pictográficas) para que ele pudesse também estar se comunicando com pessoas que não compreendem a Língua de Sinais-LIBRAS.

Esse novo universo virtual pode ser a possibilidade de Iago superar cada vez mais suas limitações físicas. Se conectando com esse outro mundo em o que conta é a sua “mente”, o que você pensa, poderá, em algum tempo, como qualquer outra pessoa estar no Brasil, nos Estados Unidos ou, quem sabe, na Alemanha. O céu é o limite.

Do Caderno ao Cardápio.

Objetivo:

- Foi escolhido um sistema de comunicação alternativo (COMPIC) para ser trabalhado com o objetivo de Iago poder transitar entre pessoas que se utilizam da Língua de Sinais e da Língua Portuguesa.

As figuras do COMPIC são formadas por traços simples, próximos à imagem original, e no rodapé do desenho vem o nome escrito. O tamanho padrão foi testado com Iago, que tendo dificuldade na visão (usa óculos adaptados) necessita a princípio

de um tamanho maior. Dessa forma, foi experimentado um outro tamanho (4 cm e meio x 3 cm e meio).

Iago já conhecia em seu caderno alguns desenhos que foram utilizados com ele e que comecei a colar junto à figura do COMPIC equivalente. Começamos com coisas simples, e fui me dedicando mais a padronizar as figuras que representavam sentimentos (feliz , triste, cansado). Começamos a sair da sala de terapia e perguntar para as pessoas que trabalhavam na Instituição: *Como você está hoje?* Eu ficava ao lado de Iago que tinha de perguntar utilizando sinais (LIBRAS) para se comunicar (**ambiente coativo**). Depois nós mostrávamos as opções em figuras para a pessoa, e estas respondiam falando e fazendo o sinal referente. Ele deveria apontar o sinal que a pessoa fez e o que falou no caderno com as figuras (**etapa de interação: responde**).

Esse foi o começo para Iago relacionar as figuras/desenhos do COMPIC com o sinal referente e a fala. Dessa forma, Iago tinha a possibilidade de se comunicar através do sinal (LIBRAS), da fala, do desenho e da escrita que acompanha. A intenção é abranger um maior número de pessoas que reconhecem códigos diferentes. Sendo assim, mesmo o sinal representando uma

comunicação mais ágil, é importante introduzir essa outra forma de se comunicar (COMPIC), pois pode ser utilizada com um maior número de pessoas - todos aqueles que reconhecem a Língua Portuguesa (escrita) e/ou pelos desenhos/figuras (tornando a comunicação mais universal, ultrapassando os limites entre as diferentes Línguas). O nome cardápio é utilizado para denominar a prancha de comunicação (formato parecido com um cardápio de restaurante), que começou a ser montada posteriormente.

Realizei um trabalho de preparação dos pais para que eles pudessem compreender a utilidade desse tipo de comunicação para seu filho. Da mesma forma quando foi introduzido o uso do sinal - LIBRAS, com ele. Enquanto terapeuta podia explicar e recomendar quais as opções que podia oferecer para ligo, mas a decisão final coube aos pais. Por isso, é importante que o terapeuta ao se utilizar dessa forma de comunicação que possui diferentes linguagens (desenho, escrita, e corporal) tenha clareza que esse trabalho tem a intenção de inclusão do paciente.

No caso do fonaudiólogo construindo junto com seu paciente esse material, caberá a ele o papel de mediador entre

seu paciente que se utilizará do cardápio, e aqueles que não conhecem ainda essa forma de comunicação.

O desconhecido pode gerar medo pelo diferente, cabe à nós esclarecermos os direitos que as pessoas surdocegas e portadoras de múltipla deficiência sensorial têm - a uma comunicação com dignidade.

Uma Hipótese Não Levada em Conta: o fim revelando o começo.

Objetivo:

- Receber a visita em uma sessão de atendimento fonoaudiológico do estagiário alemão (está atuando como auxiliar dos professores) para que este fale em alemão com Iago.

Através de um comentário feito pelo pai de Iago, à respeito dele estar compreendendo algumas palavras em alemão que a mãe dizia para ele em casa, pedi para que viesse conversar comigo e com Iago, um estagiário alemão. Ele serviu como um mediador entre eu e Iago, já que era ele quem dominava a Língua Alemã. Foi uma surpresa muito interessante!

Segundo o pai, sua esposa estava trocando a roupa de lago, e ela falou em alemão as partes do corpo dele. Ele começou a se apontar corretamente. Por isso, aproveitei a presença do estagiário na sala de terapia e expliquei para lago que ele falaria em alemão. lago deveria apontar as partes do corpo que ele lhe diria.

Quando o estagiário começou a falar perguntava em alemão: *lago me mostre onde está sua cabeça?* Eu ficava quieta sentada ao lado só observando. Meio tímido, lago foi se apontando corretamente, cada hora uma parte diferente do corpo **(etapa de interação: responde)**.

Surpresa! Essa foi a primeira sensação que senti. Para que essa atividade não se tornasse inquisidora para lago, expliquei para ele que estaríamos recebendo uma visita , e que naquele dia iríamos conversar com o estagiário alemão. lago sempre fica mais tímido quando estamos trabalhando em locais públicos, ou com pessoas diferentes.

Depois pedi para o estagiário perguntar para lago onde estavam os objetos dentro da sala de terapia. Ele falava em alemão: *lago, aponte onde está a cadeira?* Ele acertou corretamente quase todas as coisas **(comunicação mais receptiva do que expressiva)**.

Como os pais de Iago falam um alemão mais arcaico, algumas palavras já se modificaram em parte, por ser o alemão uma Língua viva, ela se transformou. Foram essas palavras que ele teve dificuldade quando o estagiário falava, como sofá, que hoje em dia se pronuncia diferente.

Retomando a forma como Iago começou a se expressar em Português, apontando as coisas, percebi que se utiliza da mesma estratégia com o Alemão. Por apresentar grande dificuldade articulatória, mas compreensão de tudo que lhe é falado, se coloca ainda de forma precária quando não domina algum assunto.

No final da sessão agradecemos a presença do estagiário. Além desse dia, não conversamos mais em alemão. O estagiário foi embora, e a intenção é que Iago, por morar no Brasil, domine o Português. Conversei com o pai falando que tínhamos observado isso na escola, Iago havia falado com outra visitante alemã, e que também havia entendido.

Não é possível ainda delimitar o repertório de Iago quanto à Língua Alemã. O que posso concluir é que da mesma forma que seus pais foram criados morando no Brasil falando Alemão na

sua infância, ocorreu com Iago (a cultura influenciando diretamente a formação do sujeito). Quando iniciei o atendimento fonoaudiológico com Iago ele já tinha passado seus primeiros anos ouvindo seus pais falarem em Alemão, e com pessoas de fora de sua família em Português. Somando a isso seu quadro de otite crônica, que só se estabilizou agora, e sua dificuldade motora, principalmente articulatória, corroborou para desenvolver um quadro de retardo de seu desenvolvimento de linguagem. Suprindo gradativamente suas dificuldades, realizando as adaptações necessárias para que Iago possa desenvolver sua linguagem, ele poderá cada vez mais “rumar à sua independência”.

POR QUE CANTAMOS?

... Se nossos bravos ficam sem braços.
A pátria está morrendo de tristeza,
e o coração do homem se fez cacos
antes mesmo de explodir a vergonha.

Você pergunta: Por que cantamos?

Se estamos longe como um horizonte.
Se lá ficaram árvores e céus.
Se cada noite é sempre alguma ausência,
e cada despertar um desencontro.

Você pergunta: Por que cantamos?

Cantamos por que o rio está soando.
E quando o rio soa, soa o rio.
Cantamos por que o cruel não tem nome,
embora tenha nome seu detino.

Cantamos pela infância e por tudo,
e por algum futuro e pelo povo.
Cantamos por que os sobreviventes
e nossos mortos querem que cantemos.

Cantamos porque o grito só não basta,
e já não basta o pranto e a raiva.
Cantamos por que cremos nessa gente,
e porque venceremos a derrota.

Cantamos porque o sol nos reconhece,
e por que o campo cheira a primavera.
E por que nesse talo e lá no fundo
cada pergunta tem a sua resposta.

Cantamos por que chove sobre o sulco,
e somos militantes desta vida.
E porque não podemos, nem queremos
deixar que a canção se torne cinzas.

Mário Benedetti

7. CONCLUSÃO

“A convivência entre portadores de deficiências e crianças comuns, é a melhor forma para se iniciar um trabalho que venha a minorar os terríveis problemas causados pelo preconceito. Mas este é um longo processo, do qual devem participar todos os envolvidos com deficiências, desde os próprios portadores e seus familiares, até profissionais e representantes de Associações e Entidades Públicas e Particulares”. (REGEN, 1993)

Mais um ciclo se fecha. A semente foi plantada, a árvore floresceu e deu frutos. Estes frutos amadureceram e estão prontos para serem colhidos por aqueles que procuram.

Todos buscamos “rumar à nossa independência”, caberá ao fonoaudiólogo auxiliar essas pessoas portadoras de múltipla deficiência sensorial e surdocegas intrumentalizando-as, de forma que consigam suprir suas necessidades mais básicas. Ter a possibilidade de comunicar-se da melhor forma possível para ela, respeitando o tratado dos direitos do surdocego, e adaptando o que for necessário para que se faça compreender pelo outro.

Não basta dizer que se trabalha com comunicação alternativa, quando esta só serve para que o portador de múltipla deficiência e surdocego fique restrito a um número de pessoas. Temos que pensar que quando propomos essa *alternativa*, que ela

possa abranger um maior número, para que o portador de múltipla deficiência sensorial e surdocego se torne o mais independente possível. Para isso, é importante o fonoaudiólogo também estar instrumentalizado. Tive de buscar fazer o curso de Língua de Sinais, estudar Braille, conhecer as mais diversas formas de comunicação alternativa, desde o TADOMA, o PCS e o Bliss até se chegar no COMPIC.

Na trajetória com Iago pudemos observar que todo o trabalho desenvolvido ocorreu de forma individualizada. As pistas concretas e mais abstratas serviram de instrumento para se chegar à um sistema de comunicação mais completo - o COMPIC. Por certo, que a introdução dos sinais da LIBRAS foi fundamental para que pudesse estar desenvolvendo seu lado expressivo, pois quando era exigido somente sua fala ele se tornava uma pessoa muito mais receptiva. Um trabalho dependeu do outro para se criar uma rede de informação e formação. Dessa forma, não se realizou uma reabilitação, mas uma habilitação.

O que foi utilizado nesse estudo de caso não caberá ser realizado da mesma forma com outros pacientes. Ele serviu para ilustrar uma forma diferente de atendimento, do que o proposto

convencionalmente. Se pudesse ilustrar todos os casos já atendidos ficariam surpresos com as mais diversas formas de se chegar a uma comunicação mais interativa. Exige do fonoaudiólogo criatividade e empenho para desenvolver o trabalho.

Por mais que o Brasil esteja desenvolvido tecnologicamente, quando se trata de adaptações para se promover o trabalho de comunicação alternativa o custo ainda é muito alto. Ainda assim, não é o suficiente para garantir que isso chegará à toda população que necessite, pois poucos podem ter acesso devido à parte econômica. Por isso, muito do material utilizado foi confeccionado manualmente por mim, e por todos os profissionais da instituição. Desde os calendários, as pistas, como as cadeiras e mesas, que são feitas de papelão. Até o COMPIC que é todo montado em cartolina e papel cartão.

Durante a apresentação do caso foi possível nós caminharmos juntos observando o desenvolvimento de Iago. Partimos do interno para se chegar ao externo. Busquei estar primeiro junto, em ressonância, para depois caminharmos lado a lado, coativamente, até chegarmos a uma interação em que percebe *sua vez/ minha vez*. Agora já não somos mais um, e sim duas pessoas.

Van Dijk nos mostrou que através do movimento e da interação com adultos que sejam significativos para o portador de múltipla deficiência sensorial e surdocego, vinculados, é possível que se percebam através do contato com o corpo do outro. Dessa forma, poderá descobrir que seu corpo também pode ser um veículo para explorar o mundo. Ser desbravador de suas próprias terras!

Quanto à Iago, continuamos com nosso trabalho terapêutico buscando sempre novas possibilidades de comunicação alternativa. Espero que seja possível, daqui um tempo, poder vê-lo incluído numa escola comum. Só que para isso ocorrer ainda precisaremos realizar algumas adaptações para que possa ser o mais autônomo possível. Seria necessário um computador portátil para poder digitar, e não ter que escrever manualmente, pois é muito lento. Também tem a questão financeira, o custo é muito alto. Mesmo assim, eu e sua família continuaremos investindo para que ele possa se desenvolver o melhor possível.

Esse tema não se esgota aqui. Ainda precisamos desenvolver mais pesquisa, pois esse tema é pouco explorado e complexo. “Toda bibliografia deve refletir uma intenção fundamental de quem a elabora: a de atender ou a de despertar o desejo de

aprofundar conhecimento naqueles ou naquelas a quem é proposta.”

(Freire, 1987)

Portanto, é preciso estarmos atentos para enxergar e respeitar nossas diferenças, para termos oportunidade de realizar as adaptações necessárias que todos necessitam. Só assim teremos a mesma igualdade de condições para conquistar o que todos desejam.

8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMARAL, L.A. **Pensar a Diferença/Deficiência.** Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, Brasília, 1994.

_____ **Conhecendo a Deficiência (em companhia de Hércules).** Robe Editorial, São Paulo, 1995.

ARANTES, L. **O fonoaudiólogo, este aprendiz de feiticeiro.** Cortez Editora, São Paulo, 1994.

BLOOM, Y. Objects Symbols: A Communication Option. Monograph Series - Number 1, The Royal New South Wales Institute for Deaf and Blind Children, Inglaterra, Outubro, 1990. (Mímeo: Tradução Vula Maria & Abramo Parmagyami: **Objetos-Símbolos: uma opção de comunicação**).

BOVE, M. & RIGGIO, M. La Comunicación pre-linguística com ênfasis en discapacidad severa, in **Resúmenes de la XI Conferência Internacional para a Educação dos Surdocegos**, IADB, Córdoba, Argentina, 1995.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Forense Universitária, São Paulo, 1995.

CARMO, A. A. do. Deficiência: Uma questão de Ponto de Vista. **Revista Ponto de Vista**, pp. 16-18, São Paulo, 1990.

CUNHA, A.G., **Dicionário Etimológico Nova Fronteira da Língua Portuguesa**, 2a. edição, Editora Nova Fronteira, São Paulo, 1999.

De LEMOS, C.T.G. Sobre aquisição de linguagem e seu dilema (pecado) original. **Boletim da Abralin**, n. 3, p. 97-126, 1981.

FERREIRA, A, B. de H. **Dicionário Aurélio Básico da Língua Portuguesa**, Folha de São Paulo, Rio de Janeiro, 1995.

FIGUEIRA, E. Imagem e Conceito Social da Deficiência. **Temas em Desenvolvimento.** a (Segunda parte) pp. 35-38; b (Terceira Parte) pp. 38-41; c (Quarta parte) pp. 38-40; d (Última parte) pp. 16-23, São Paulo, 1995.

FREIRE, P. **A Importância do Ato de Ler: em três artigos que se completam.** 32º ed., Ed. Cortez, São Paulo, 1992.

_____ Ação Cultural para a Liberdade e outros Escritos. **Considerações em torno do ato de estudar.** pp. 9-11, 8a. ed., Paz e Terra, São Paulo, 1987.

_____ **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa.** Paz e Terra, 6a. edição, São Paulo, 1997.

FUNDO SOCIAL DE SOLIDARIEDADE DO ESTADO DE SÃO PAULO. **Atenção às Pessoas Portadoras de Deficiência e Ações de Prevenção: situação no Estado de São Paulo.** São Paulo, 1993.

GODEAU, P. **O Oitavo Dia “The Eighth Day”.**(FILME), França, 1997.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Estigma e Identidade Social. Zahar Editora, Rio de Janeiro, 1982.

JURGENS, R. **Confronto entre a criança surdacega e o mundo exterior. Como tornar seu mundo viável através de estrutura organizada.** O que Temos Aprendido em 12 Anos. Princípios da Educação do Surdo-cego. Holanda, 1977 (Mímeo: Tradução Nice Tonhosi se Saraiva Loureiro, 1984).

KELLER, H. Teacher Anne Sullivan Macy, Ed. Fundo de Cultura S.A., Rio de Janeiro, 1959. (Tradução: Áurea Weissenberg **Lutando Contra as Trevas minha professora Anne Sullivan Macy**)

LÜDKE, M. & ANDRÉ, M. **Pesquisa em Educação - Abordagens Qualitativas.** E.P.U., São Paulo, 1998.

MARTIN, C. **O Pensamento vivo de Gandhi: O Apóstolo da Não-Violência.** Editora Martin Claret, São Paulo, 1983.

NICOLESCU, B. “Uma nova visão do mundo: a transdisciplinariedade.” in **O Manifesto da Transdisciplinariedade**. Triom, São Paulo, 1999.

PLANO MUNICIPAL DE DIREITOS HUMANOS. São Paulo, 1998.

REGEN, M. **Mães e Filhos Especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência**. CORDE, Brasília, 1993.

SEVERINO, A.J. **Metodologia do Trabalho Científico**. 14a. ed., Cortez, São Paulo, 1986.

TASSINARI, M.N. **Relação terapêutica na clínica da linguagem: o país de Alice nas vizinhanças da teoria psicanalítica**. PUC-SP, 1995.

VAN DICK, J. **Movimento e Comunicação com Crianças Rubéolicas**. Conferência Pronunciada na Reunião Geral Anual - ONCE, Espanha, Maio, 1968 (Mímeo: Tradução Dava Rosa).

WERNER, D. **Guia de Deficiências e Reabilitação Simplificada: para crianças e jovens portadores de deficiência, famílias, comunidades, técnicos de reabilitação e agentes comunitários de saúde.** 1a. ed., Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE, Brasília, 1994.

WINNICOTT, D.W. "Teoria do relacionamento paterno-infantil" (1960).
in **O Ambiente e os Processos de Maturação.** 3a.ed., Artes Médicas, Porto Alegre, 1990.

_____ **Os bebês e suas mães.** 4a. tiragem, Martins Fontes, São Paulo, 1996.

WRITER, J. A Movement-Based Approach to the Education of Students who are Sensory Impaired/ Multihandicapped. Paul Brooks Publishing Co., Inc. Baltimore, 1993. (Tradução: Antonio B. Jaraiz **Aplicación de un enfoque basado en el movimiento a la enseñanza de alumnos deficientes sensoriales y plurideficientes.**)

9. BIBLIOGRAFIA

A.A.C.D. Noções Elementares sobre o tratamento das crianças com paralisia cerebral. São Paulo, 1959.

APAE. Estimulação Precoce: guia de orientação aos pais. São Paulo, 1985.

ARAÓZ, S.M.M. Experiências de pais de Múltiplos Deficientes Sensoriais-Surdocego: do diagnóstico à Educação Especial. Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo, São Paulo, 1999.

CHIZZOTTI, A. Pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. Ed. Cortez, São Paulo, 1995.

CUNHA, A.C. Estrutura e Apresentação de Dissertações e Teses. São Paulo, 1993.

VAN DIJK, J. Os Primeiros Passos da Criança Surdocega em Direção a Linguagem. Artigo do Periódico Internacional para a

Educação do Cego, Holanda, Maio, 1966. (Mímeo: Tradução Vula Maria)

FERNANDES, F. D. M. **Fonoaudiologia em Distúrbios Psiquiátricos da Infância.** Editora Lovise, São Paulo, 1996.

FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DO DISTRITO FEDERAL.
Atendimento Educacional Aluno Portador de Deficiências Múltipla ou Deficiência Mental Severa. Orientação Pedagógica nº 14 , Brasília, 1990.

HYVARINEN, L. **O desenvolvimento normal e anormal da visão.**
Finlândia. (Versão: Dra. Silvia Veitzman)

MELO, H.F. de R. **A cegueira trocada em miúdos.** 2a. ed.,
UNICAMP, Campinas, 1988.

PERSPECTIVES IN EDUCATION ANDA DEAFNESS. **Whole Language: Getting the Bugs Out.** Vol. 12, Nº 3, Washington, 1994.

POSTER, M. “Modelos de Estruturas da Família”. in **Teoria Crítica da Família**. pp. 185-224.

WINNICOTT, D.W. “Preocupação materna primária (1956).” in **Textos Seleccionados Da Pediatria à Psicanálise**. 4a.edição, Série PSICOLOGIA e PSICANÁLISE, Ed. Francisco Alves.

_____ “A criatividade e suas origens.” in **O Brincar & a Realidade** Coleção Psicologia Psicanalítica, Imago Editora Ltda., Rio de Janeiro, 1975.

ANEXOS

ANEXO: Foto - 1 Alfabeto Manual Digitado na Mão, p. 30.

ANEXO: Foto - 2 Língua de Sinais (LIBRAS) Digitado nas Mãos, p. 30.

ANEXO: Foto - 3 TADOMA, p. 30.

ANEXO: Foto - 4 Introdução ao Braille, p.30.

=+

ANEXO: Foto - 5 Objeto-Símbolo: Real, p.30.

ANEXO: Foto - 6 Objeto-Símbolo: Miniatura e Representado Parcialmente, p.30.

ANEXO: Foto - 7 Objeto-Símbolo: Desenho, p.31.

ANEXO: Foto - 8 Calendário em Desenho, p.36.

ANEXO: Foto - 9 Calendário em Braille, p. 36.

