

MARISA CLÁUDIA FEITAL DA SILVA

A COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA NA
VIDA DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL, ADULTAS E
INSTITUCIONALIZADAS

MESTRADO EM FONOAUDIOLOGIA
PUCSP
São Paulo
2006

MARISA CLÁUDIA FEITAL DA SILVA

A COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA NA
VIDA DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL, ADULTAS E
INSTITUCIONALIZADAS

Dissertação apresentada à Banca examinadora
da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo,
como exigência parcial para obtenção do título
de MESTRE em Fonoaudiologia, sob orientação
da Prof^a. Dr^a. Sílvia Friedman.

PUCSP
São Paulo
2006

Aos meus pais, Gilberto e Deyse, por terem me legado o amor aos estudos. Com meu pai, aprendi a gostar da Ciência. Com a minha mãe, a valorizar a História;

Ao meu filho Arthur Guilherme, por encher a minha vida de alegria;

Ao meu marido Júlio, pela paciência interminável, pelas longas horas digitando e pelas opiniões pertinentes ao meu texto;

Ao Pedro e à Rosa;

A todos os meus pacientes, que me ensinaram a ser mais humana e mais fonoaudióloga.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que tornou esse trabalho possível;

À minha orientadora, Profa. Dra. Sílvia Friedman, pelo apoio e lucidez em todas as etapas dessa dissertação;

À Fonoaudióloga Mestre Luciana Maria Galvão Wolff, a primeira colega de profissão que conheci em São Paulo. Graças ao seu estímulo constante e às suas sugestões na minha pré - qualificação, esse trabalho aconteceu;

Às minhas colegas de profissão Carla Bíscaro, Cristiane Konyi Brandão, Gilda Damene da Silva, Gabriela Lopes L. Silva e Stella Maria Mekhitarian pela amizade sempre presente;

À Prof^a. Dr^a. Regina Maria Freire pela escuta às minhas questões;

Aos meus sogros, Renato e Cruz, pela ajuda;

Aos meus irmãos, cunhados e sobrinhos pelas orações e estímulo;

À Vanessa Lucille, pelo apoio;

Aos meus novos amigos, feitos nessa nova cidade de São Paulo, pela torcida;

Aos amigos que deixei no Rio de Janeiro, que sempre estão em meu coração;

Aos colegas de profissão que ficaram na cidade do Rio de Janeiro, com quem muito aprendi;

À minha ex-estagiária e hoje colega, Thaís Jacques, do Rio de Janeiro, que me fez reconhecer o meu lado de pesquisadora;

Às Prof^a. Dr^a. Maria Isabel Garcez Ghirardi e Prof^a. Dr^a. Regina Yu Shon Chun, pelas sugestões valiosas no Exame de Qualificação;

Ao Sr. José Carlos Tonolli, da Clik Tecnologia Assistiva, pela autorização do uso dos símbolos do **Picture Communication Symbols (P.C.S.)**;

Ao Sr. Elisário Coutinho, pela autorização do uso da foto da **Revista da Fonoaudiologia**;

À instituição que acolheu o meu trabalho;

À Capes, pela bolsa concedida.

RESUMO

O Objetivo desse trabalho foi verificar o impacto que a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa pode ter na vida de dois adultos, sem fala oralmente articulada, portadores de Paralisia Cerebral, que se encontram internos em uma instituição. O Método utilizado foi de estudo de caso envolvendo observação. Por um período de seis meses, filmou - se e registrou -se, por escrito, as sessões de fonoaudiologia com dois sujeitos, nas quais se construíram pranchas de comunicação de baixa tecnologia, usando o Sistema Picture Communication Symbols (P.C.S.). Durante o mesmo período a pesquisadora também permaneceu como observadora da rotina da instituição, a fim de obter dados sobre o contexto. Foram observados os efeitos da interação com o uso do P.C.S. na vida desses sujeitos, do ponto de vista de suas subjetividades e de sua vivência no cotidiano da instituição. Como resultado, os dados mostraram que, a partir do processo de construção das pranchas, os sujeitos geraram condições para se colocarem de forma mais autônoma perante os outros, o que provocou uma sensação de "estranhamento" na instituição. Concluiu-se que o trabalho teve efeito positivo para a subjetividade dos participantes, visto que começaram a ser olhados e respeitados como sujeitos dentro da instituição.

Palavras – chaves: Deficiência, Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, Paralisia Cerebral, Linguagem, Instituição.

ABSTRACT

The aim of this work, was to verify how the AAC can affect the life of two adults with a non articulated speech, due to the cerebral palsy, on both, considering the fact that they are living as internals in an Institution. It was chosen as method the case study with observation evolved by a six months period of time. It has been made reports and pictures (movies) during the sessions of speech therapy, with the two patients. Along with the sessions, it was made by the therapist and the two patients, low technology boards using P.C.S. (Picture Communication Symbols). During that same period of time, the therapist too has been included as an observer in the institute routine, on the purpose to acquire data, about the overall environment. It was followed and reported the effect over the lives of the two patients due to the interaction, provided by the P.C.S. system application, from the point of view of their subjectivities, and daily routine of life.

Therefore as a result the data showed that from the beginning of the use of low technology boards construction process, the two patients have developed conditions that contributed for their autonomy with regards to their people. Their new behavior were noticed inside the institution and an “unfamiliar” feeling was observed. By the analysis of the data acquired, the Institution people arrived to the conclusion that the work was good for the patient’s subjectivities, with an overall positive effect on their behavior. So they started to be noticed and respected in the Institution.

Key – words: Deficiency, Alternative and Augmentative Communication, Cerebral Palsy, Language, Institution

Introdução	11
PARTE I – DADOS DA LITERATURA	15
CAPÍTULO I - A PARALISIA CEREBRAL	16
1.1- Introdução	16
1.2 - A Paralisia Cerebral	18
1.3 - Tratamento e Reabilitação	25
CAPÍTULO II - A DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA	29
2.1- Introdução	29
2.2 - A Deficiência no Mundo Ocidental	30
2.3 - A Deficiência no Brasil	36
2.4 - A Educação Especial	40
CAPÍTULO III - COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA	47
3.1- Introdução	47
3.2 - Histórico da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa	48
3.3 - Definições e nomenclaturas	50
3.4 - Os diferentes Sistemas de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa	53
CAPÍTULO IV – A LINGUAGEM E A COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA	57
4.1- Introdução	57
4.2 - Linguagem como Interação	58
CAPÍTULO V – AS INSTITUIÇÕES TOTAIS	65
5.1- Introdução	65
5.2 - Características principais	66
5.3 - O ingresso	68
5.4 - A Equipe de Trabalho	71
PARTE II - PEDRO E ROSA	75
CAPÍTULO I - A APRESENTAÇÃO DOS CASOS	76
1.1 - Introdução	76
1.2 - Descrição do trabalho	79
1.3 - Por dentro dos muros	84
1.4 - Quando tudo começa	85
1.5 - Os sujeitos da pesquisa	88
CAPÍTULO II – A CONVIVÊNCIA COM PEDRO E ROSA	93
2.1- Introdução	93
2.2 - Encontros com Rosa	94
2.3 - Encontros com Pedro	109
2.4 - Discussão	122
CAPÍTULO III – CONSIDERAÇÕES FINAIS	131
CAPÍTULO IV – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	136
CAPÍTULO V – BIBLIOGRAFIA CONSULTADA	148

Índice de Figuras

PRANCHA DO RELATO DE ROSA DE N° 2	98
PRANCHA DO RELATO DE ROSA DE N° 3	101
SÍMBOLO DO RELATO DE ROSA DE N° 5	104
PRANCHA DO RELATO DE PEDRO DE N° 1	110
PRANCHA DO RELATO DE PEDRO DE N° 2	112
PRANCHA DO RELATO DE PEDRO DE N° 3	114
REVISTA CITADA NOS RELATOS DE PEDRO	115
PRANCHA DO RELATO DE PEDRO DE N° 4	117
PRANCHA DO RELATO DE PEDRO DE N° 5	119
SÍMBOLO DO RELATO DE PEDRO DE N° 6	121

Introdução

Esse trabalho começou a se alinhar em minha mente na época em que, como estagiária, adentrei ao mundo das instituições totais¹ pela primeira vez. Ao iniciar os meus estágios curriculares, havia decidido estudar de forma mais profunda a questão da pessoa com deficiência². Um dos meus primeiros estágios nessa área foi em um internato na cidade do Rio de Janeiro para pessoas com deficiências, mantido por doações e contribuições dos governos federal, estadual e municipal.

Algumas coisas me saltaram aos olhos nessa época: a heterogeneidade de sua população, que era composta de pessoas com distúrbios psiquiátricos e pessoas com deficiência dos mais diferentes tipos, como mentais, sensoriais e motoras. Os graus de comprometimento dos internos variavam dos casos leves até os considerados totalmente dependentes. Um aspecto importante que me lembro dessa instituição é que uma grande parte dos internos não recebia visitas, pois havia se perdido o contato com suas famílias.

Igualmente outro fato me chamou a atenção: havia uma hierarquia de atendimentos na instituição. As pessoas que não apresentavam uma fala compreensível ao entrar na adolescência, realizavam menos atendimentos terapêuticos. Esse grupo, heterogêneo quanto ao tipo de deficiência

¹ Segundo Goffman, instituições fechadas ou totais são caracterizadas pela “barreira à relação social com o mundo externo e por proibições à saída que muitas vezes estão incluídas no esquema físico – por exemplo, portas fechadas, paredes altas, arame farpado, fossos, água, florestas ou pântanos.” (2003, p. 16).

² Nesse trabalho, usarei o termo “pessoa com deficiência”, conforme as “Regras Gerais sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiências”, adotada pela Assembléia Geral das Nações Unidas na sua Resolução de nº 48/96, de 20 de Dezembro de 1993.

diagnosticada, era visto como o que apresentava poucas condições de evolução, pois a ausência da fala oralmente articulada³ era vista como um mau prognóstico. Em função da demanda crescente pelos serviços oferecidos pela instituição, se diminuía os atendimentos oferecidos a essas pessoas.

Apesar de o desejo ter-me feito atuar junto a pessoas portadoras de deficiência, principalmente nas áreas da deficiência mental, motora e múltipla deficiência, com o tempo minha atuação profissional se expandiu e passou a abarcar adultos com problemas neurológicos causados por doenças, acidentes ou processos degenerativos.

Essa atuação profissional fortaleceu o questionamento que vinha desde os primeiros estágios na minha graduação: o que eu poderia oferecer, dentro da Fonoaudiologia, para aquelas pessoas que tinham prognósticos reservados em reaver ou desenvolver a oralidade, em função da idade cronológica ou problema orgânico. Eu me perguntava o que poderia ser feito por essas pessoas a fim de tirá-las do isolamento, que eu percebia em suas vidas, ocasionado pela falta da fala oralmente articulada, para que elas ainda pudessem expressar seus desejos e necessidades aos que se encontravam ao seu redor.

Esse isolamento que eu refiro acima foi expresso de forma contundente no depoimento de Rick Creech, um jovem portador de paralisia cerebral, que escreveu o que se segue:

³ Nesse trabalho, usarei as expressões “fala articulada”, “fala oralmente articulada” e “oralidade”, propostas por Vasconcellos (1999), para me referir aos indivíduos que são chamados *não falantes*, por possuírem dificuldades ou ausência da denominada *expressão oral*.

*“Se você quer saber como se sente quem é incapaz de falar, há uma forma de saber. Vá a uma festa e não fale. Mantenha-se mudo. Use suas mãos se desejar, mas não utilize papel ou lápis. Papel e lápis não estão sempre à mão de uma pessoa que não fala. Nesse ponto, você irá descobrir: as pessoas conversam. Conversam atrás, ao lado, em volta, acima, abaixo de você, entre si e, até mesmo sobre você. Mas nunca com você. Você é ignorado até se sentir como uma peça de mobília”. (Musselwhite & St. Louis, 1988, **apud** Beukelman & Mirenda, 1998, p. 6, tradução da pesquisadora).⁴*

Coexistia com essa reflexão a busca de respostas para os familiares e profissionais em contato com essas pessoas. Eu sempre era questionada se aquelas pessoas que se mantinham mudas ou tentavam se comunicar através de vocalizações, choros ou olhares um dia seriam capazes de se expressar através da fala oralmente articulada.

A busca de soluções para esses impasses me levou a pesquisar e, então, conhecer o trabalho da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa⁵, como uma proposta que veio ao encontro do que eu procurava em minha atuação profissional.

Meu percurso como fonoaudióloga, desse modo, levou-me a ser sensível ao sofrimento que a ausência ou diminuição da fala oralmente articulada causa a uma pessoa e ao isolamento social conseqüente sofrido por ela. Pergunto-me, hoje, se os recursos da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa poderiam ser oferecidos a uma população de deficientes institucionalizados, com grandes dificuldades na oralidade, para auxiliá-los de alguma forma em seu cotidiano.

⁴ “If you want to know what it is like to be unable to speak, there is a way. Go to a party and don’t talk. Play mute. Use your hands if you wish but don’t use paper and pencil. Paper and pencil are not always handy for a mute person. Here is what you will find: people talking; talking behind, beside, around, over, under, through, and even for you. But never with you. You are ignored until finally you feel like a piece of furniture.

⁵ Nesse trabalho, usarei a terminologia “Comunicação Suplementar e/ou Alternativa” proposta por Chun em 1991, que será mais desenvolvida no capítulo referente à Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

Esta pesquisa buscou compreender como os recursos utilizados na Comunicação Suplementar e/ou Alternativa poderiam influenciar a comunicação e a vida de duas pessoas adultas e da instituição em que se encontram. Essas pessoas apresentavam paralisia cerebral, ausência da fala oralmente articulada e se encontravam internadas numa instituição de deficientes.

Essa pesquisa foi organizada em duas partes. Na primeira parte, exponho dados da literatura referentes à Paralisia Cerebral, à Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, à concepção de linguagem que norteia esse trabalho, a deficiência na história e as instituições totais. Na Segunda Parte, explico o método pelo qual obtive os dados que pretendo analisar, e apresento os dois sujeitos da pesquisa: Pedro e Rosa. Analiso e discuto os efeitos do trabalho desenvolvido na vida desses sujeitos e faço as considerações finais.

PARTE I – DADOS DA LITERATURA

CAPÍTULO I - A PARALISIA CEREBRAL

1.1- Introdução

Inicio esse item trazendo dados estatísticos sobre a vida das pessoas com deficiência no mundo e no Brasil.

A OMS (Organização Mundial de Saúde, 1982) estima que cerca de 10% da população do Primeiro Mundo seja de pessoas com deficiência, sendo que o número de pessoas envolvidas com uma pessoa com deficiência por laços familiares seriam de 25% da população. Esse contingente de pessoas seria afetada, portanto, pelo fato. Nos demais países, ao redor de 20% da população são de pessoas com deficiência e o contingente de pessoas, ligadas por laços familiares, a elas seria de até 50% da população.

Essa elevação de número nos países do Terceiro Mundo seria causada pelas condições de vida e saúde: a assistência médica insuficiente, a desnutrição, as más condições de habitação e saneamento, o aumento da violência e das guerras, entre outros fatores. Calcula-se que 80% das pessoas com deficiência do mundo vivam em áreas rurais ou isoladas, dificultando o diagnóstico e o tratamento adequados.

No Brasil, segundo dados do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), as pessoas com deficiências ocupariam a faixa de 14,5% da população, sendo que a maioria delas viveriam em áreas urbanas. Seriam aproximadamente, 24,6 milhões de pessoas, no Brasil, com diferentes graus de incapacidade ou deficiência. A maior parte das pessoas com deficiência mora

nas Regiões Norte e Nordeste e o menor contingente vive na Região Sudeste. A faixa etária dos 40 aos 49 anos concentra a o maior número dessas pessoas.

Os critérios utilizados pelo IBGE para esse levantamento foram: a classificação dos tipos de deficiência e os diversos graus de incapacidade permanente, baseados na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)⁶, divulgada em 2001 pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e no Decreto nº 3.298, de 20 de Dezembro de 1999. A forma utilizada para coletar os dados foi o de autodenominação.

Segundo esses critérios, as deficiências foram divididas em auditiva; visual; mental e físicas. As deficiências auditivas foram elencadas desde alguma dificuldade para ouvir até a pessoa que se declarou totalmente surda, usando, ou não, aparelho auditivo. As deficiências visuais foram consideradas desde alguma dificuldade para ver até a pessoa que se declarou totalmente cega, usando, ou não, óculos ou lentes de contato. As deficiências mentais são relativas a prejuízo intelectual, não fazendo parte desse grupo perturbações ou doenças psiquiátricas, que não foram elencadas no Censo 2000. As deficiências físicas incluem paralisias permanentes, como as Tetraplegias, Paraplegias e Hemiplegia; a falta de membro do corpo ou parte dele e a paralisia motora. Quanto ao grau de incapacidade, as pessoas puderam se declarar como incapazes; com grande dificuldade permanente; com alguma dificuldade permanente e sem nenhuma dificuldade.

⁶ “*Impairment* (deficiência) é descrita como as anormalidades nos órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo; *disability* (incapacidade) é caracterizada como as conseqüências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades; *handicap* (desvantagem) reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade”. (Farias & Buchalla, 2005, p. 189).

No geral, as crianças com deficiência, como grupo, são as que têm as menores taxas de escolarização. No Brasil freqüentam a escola 88,6% de crianças com deficiência e 94,55% das crianças sem incapacidade declarada. Cerca de 32,9% da população sem instrução ou com menos de três anos de estudo é pessoas com deficiência. Essa proporção desce para 10% no grupo de pessoas com 11 ou mais anos de estudo. As deficiências que mais afastam as crianças da escola são a física e a mental.

As pessoas com deficiência apresentam as menores taxas de escolarização e menor participação no mercado de trabalho. Em geral as pessoas com deficiências ocupam funções que exigem um menor nível de especialização para o trabalho e, portanto, acabam recebendo menores salários.

Pelos dados coletados pelo IBGE, percebe-se que a deficiência, no Brasil, limita a inserção da pessoa na sociedade e no trabalho. O número de pessoas com deficiência trabalhando é, em média, de 27 % a 37% menor do que o da população que não declarou nenhum tipo de deficiência. Os números variam conforme o sexo, anos de estudo e tipo de deficiência. A deficiência que menos impede a inserção no mercado de trabalho é a deficiência visual, e as que mais afastam jovens e adultos são as físicas e mentais.

1.2 - A Paralisia Cerebral

A deficiência física, também chamada de físico-motora, compreende tanto a má formação ou ausência de segmentos do corpo como os distúrbios em seu movimento. Esses distúrbios do movimento são causados por lesões

no Sistema Nervoso Central, que compreende a medula espinhal e o encéfalo. Sobre as disfunções causadas quando esse último é afetado nos primeiros anos de vida, versa esse trabalho.

A paralisia cerebral é uma afecção crônica que acomete o sistema nervoso no período pré-natal até, em geral, os três anos de idade cronológica, sem caráter evolutivo, conforme define Karel Bobath (1979, p.11),

“Paralisia Cerebral é o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do cérebro, de caráter não – progressivo e existindo desde a infância. A deficiência motora expressa-se em padrões anormais de postura e movimentos, associados com um tônus postural anormal. A lesão que atinge o cérebro quando ainda é imaturo interfere com o desenvolvimento motor normal da criança”.

Em linhas gerais, os diversos autores que estudam a Paralisia Cerebral concordam que essa patologia tem um caráter não progressivo, distinguindo-a de doenças degenerativas que podem acometer uma criança. Há divergências sobre a idade limite em que as afecções poderiam ser consideradas da infância: se até os três ou oito anos. Segundo Leite & Prado,

*“As encefalopatias crônicas da infância incluem numerosas afecções com várias etiologias e quadros clínicos diversos tendo em comum o fato de afetarem o sistema nervoso central das crianças com um caráter crônico. Um subgrupo de pacientes é formado por afecções de **caráter progressivo** que vão se agravando lenta ou rapidamente, e outro subgrupo apresenta caráter não progressivo e **tendência à regressão espontânea**, maior ou menor, à medida que o tempo vai passando” (2004, p. 42, grifos da pesquisadora).*

Embora se encontrem referências à Paralisia Cerebral em antigas civilizações, segundo Satow (1995, p. 24) essa foi citada pela primeira vez em 1741 por Audry, como a Síndrome de Paraplegia Espástica do recém-nascido. É descrita pela primeira vez em uma publicação médica por John Little, em

1853, como uma enfermidade que causa rigidez muscular por asfixia do recém nato. Durante muitos anos foi chamada de Síndrome de Little. A Paralisia Cerebral foi estudada também por Brissaud e Sigmund Freud, que em 1897, cunha a expressão “Paralisia Cerebral Infantil”. Com o tempo, a expressão “Paralisia cerebral” começa a ser mais difundida.

O termo Paralisia Cerebral é o mais utilizado, embora não seja o mais correto, pois sugere que o cérebro estaria impossibilitado de funcionar. Assim, alguns autores a conceituam como Encefalopatia Crônica Infantil (Lefèvre & Diament, 1980, apud Satow, 1995) por entenderem que as diversas doenças que atingem o cérebro têm um caráter crônico. Outros sinônimos utilizados são: enfermidade motora cerebral, problemas cérebro-motores, etc.

A incidência da paralisia cerebral estaria ao redor de 0,06 a 0,24 % da população (Beukelman & Mirenda, 1998, p. 246). Quanto à etiologia, elas se dividiriam em quatro grandes grupos: pré-natais, ocorrendo na concepção e gestação; perinatais, durante o parto; pós-natais, do nascimento à primeira infância e sem causa esclarecida. A incidência da paralisia cerebral pode ser diminuída com a melhora da assistência médica à gestante e à criança e das condições de vida da população.

Segundo Tabith Júnior (1984, p. 54), a Paralisia Cerebral tem diversas causas. As causas pré-natais respondem pelo maior número de casos. Elas podem ser divididas em doenças maternas, sejam essas infecciosas ou metabólicas como, por exemplo, a rubéola materna, a toxoplasmose e a diabetes. Também seria fator causal a exposição à radiação, as doenças cromossômicas, más formações cerebrais, anoxias ou hipoxias e uso de

medicamentos teratogênicos durante a gestação (op cit, p. 54).

Nas causas perinatais, encontram-se as anoxias, que podem ocorrer durante o trabalho de parto; a eritroblastose fetal, ou doença hemolítica do recém-nascido, que pode atingir crianças, com o tipo sanguíneo RH positivo, gestadas por mães de sangue Rh negativo sensibilizada por anticorpos anti - Rh (op cit, p. 54).

As causas pós-natais ocorrem do nascimento até a primeira infância. Nesse grupo se incluem doenças infecciosas como meningites e encefalites, traumas, distúrbios vasculares e tumores (op cit, p. 54).

A Paralisia Cerebral acomete o Sistema Nervoso, causando alterações no tônus muscular, na coordenação e na realização de movimentos voluntários. Tal afecção irá prejudicar, em graus variados, o desenvolvimento motor, podendo impedir ou dificultar o controle de cabeça, a coordenação manual, o equilíbrio do tronco e a marcha.

A literatura consultada (Beukelman & Mirenda, 1998; Bobath, 1979; Crickway, 1977; Tabith Júnior, 1984; Lacerda, 1993; Leite & Prado, 2004) descreve e classifica a paralisia cerebral por três critérios: o local da lesão no Sistema Nervoso, que descreve o quadro clínico resultante; o comprometimento do movimento voluntário e o número de extremidades do corpo atingidas.

Quando o critério é o local da lesão, a literatura cita os prejuízos associados, as alterações do tônus muscular e as estratégias de reabilitação. Quando as afecções ocorrem em nível de córtex motor e via piramidal

intracerebral, são denominadas espasticidade (Teive et al, 1998, p.854). Lesões na região do sistema extrapiramidal, formado pelo corpo estriado, núcleo caudado, núcleos póstero-inferiores do tálamo, corpo de Luys, substância negra, núcleo vermelho e substância reticular, recebem o nome de atetose. Já Leite & Prado (2004, p. 42), denomina o quadro clínico de “tipo extrapiramidal ou discinético (atetóide, coréico e distônico)”. Quando a lesão atinge o cerebelo e vias cerebelares, é chamada ataxia. As formas mistas são a combinação de diversos locais de lesão (Tabith Júnior, 1984, p. 54; Leite & Prado, 2004, p. 42).

O maior número de casos de Paralisia Cerebral é do tipo espástico (Beukelman & Mirenda, 1998, p.246; Leite & Prado, 2004, p. 43). Ele se caracteriza pelo aumento dos reflexos e do tônus muscular. Quanto maior a espasticidade, menor é a amplitude e a movimentação voluntária, em função da ocorrência de reações associadas, que levam a um aumento do tônus e a piora da postura anormal.

A Paralisa Cerebral atetóide caracteriza-se pela instabilidade do tônus, que passa de uma diminuição a um aumento. Tal fenômeno é conhecido como flutuação de tônus. A pessoa também apresenta movimentação espasmódica, contrações e movimentos abruptos e involuntários, principalmente nas extremidades do corpo (Crickway, 1977; Beukelman & Mirenda, 1998; Leite & Prado, 2004).

A Paralisa Cerebral atáxica tem como característica o tônus muito baixo (hipotonia), que causa dificuldade em manter uma postura contra a gravidade como, por exemplo, ficar de pé imóvel. Há alterações no equilíbrio, na

coordenação de movimentos e, às vezes, tremor intencional⁷. A pessoa apresenta uma marcha com a base de sustentação alargada e instável, incoordenação e lentidão de movimentos (Crickway, 1977; Beukelman & Mirenda, 1998; Leite & Prado, 2004).

As formas mistas geralmente são a associação “de movimentos diatônicos e córeo-atetóides ou a combinação de ataxia com plegia (sobretudo diplegia)” (Leite & Prado, 2004, p. 43).

Ao citar o grau de comprometimento do movimento voluntário, o objetivo da literatura é especificar o grau de paralisia, total ou parcial, que a pessoa apresenta. Pelo comprometimento do movimento voluntário, classifica-se a paralisia cerebral pelos sufixos: plegia, que é a paralisia completa de uma ou mais extremidades do corpo ou paresia, que vem a ser a paralisia parcial de um ou mais membros do corpo (Cesa et al., 2004, p. 159).

Pelo número de extremidades do corpo afetadas, descreve-se a noção da intensidade da dificuldade, pois quanto maior o número de membros do corpo afetados, pior seria o prognóstico. Conforme o número de extremidades do corpo atingidas, classifica-se a paralisia cerebral pelos prefixos: mono (apenas um braço ou uma perna afetada) di (as pernas são mais afetadas que os braços, podendo apresentar “marcha em tesoura”), hemi (um lado do corpo mais afetado que o outro, sendo o membro superior mais afetado) e quadri (braços e pernas igualmente afetados). Segundo Leite & Prado (2004, p. 43), as quadriplegias ocorrem por lesões difusas no sistema piramidal.

⁷ O tremor denominado **intencional** ocorre quando a pessoa realiza uma atividade consciente e voluntária como, por exemplo, segurar um objeto.

Uma outra classificação é apresentada por Lacerda (1993) e Tabith Júnior (1984), que seria a do grau de incapacidade. “De acordo com o grau de incapacidade que apresentam, ainda podem ser classificadas em leves, moderadas e severas” (Lacerda, 1993, p. 39).

A lesão que o cérebro sofre pode afetar, em graus variados, os movimentos voluntários, o tônus, o desenvolvimento motor, as funções orais, a articulação, voz, linguagem e respiração. Outras alterações podem, ou não, estar presentes. Nesse grupo se incluem problemas no intelecto; problemas na visão, como estrabismos, diminuição dos campos visuais e problemas na percepção visual e na audição, com distúrbios na percepção auditiva e perdas auditivas em graus variados.

Segundo Chevie (1986, p. 153), há duas instâncias nos problemas de comunicação: os distúrbios da fala, que ocasionariam uma disartria causada por distúrbios vocais, de elocução e ritmo e disfunção nos órgãos fono – articulatórios. Ou seja, ocorre um distúrbio da fala causado por um problema motor. A oralidade estaria prejudicada pela disartria e por um retardo de linguagem que poderia ocorrer, ou não. A autora ainda ressalta a dificuldade em avaliar o aspecto da compreensão da linguagem pelas dificuldades motoras dessas pessoas que impossibilitam a realização de testes padronizados.

Essa dificuldade em se avaliar as pessoas com Paralisia Cerebral através de testes padronizados se estende aos aspectos cognitivos. Pela dificuldade de resposta causada pelos diversos problemas motores, essas pessoas podem ser consideradas portadoras de limitações intelectuais. Essa visão irá nortear o seu tratamento durante toda a vida. Segundo Satow,

“[...] um dos principais preconceitos que o paralisado cerebral sofre é o de ser confundido com uma pessoa com deficiência mental, por ter dificuldade de comunicação, descoordenação motora, movimentos involuntários, imagem bizarra pelo tônus muscular anormal, entre outras, conforme a região do cérebro afetada”. (1995, p.25).

1.3 - Tratamento e Reabilitação

As estratégias atuais de tratamento da Paralisia Cerebral centram-se em torno de uma equipe multidisciplinar, da qual participam médicos, odontólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, musicoterapeutas, terapeutas ocupacionais, pedagogos, psicomotricistas etc. O acompanhamento inicia-se já no diagnóstico e continua até a fase adulta, conforme as peculiaridades de cada caso.

O diagnóstico médico e o prognóstico vão marcar a vida dessa pessoa de uma forma permanente, influenciando sua relação dentro da família, da escola e da sociedade. Por ser de natureza estável, o diagnóstico médico é, de certa forma, visto como uma fatalidade, indicando o que esse deficiente será “capaz”, ou não, de fazer. Tal concepção influenciará sobremaneira os rumos da reabilitação, que será determinada pelas primeiras avaliações. Como diz Garcia (1998, p. 81),

“Em qualquer dos casos, o prognóstico nem sempre é visto como possibilidade, mas como algo determinado pela localização e pela extensão da lesão. Dessa forma, o diagnóstico, a lesão inicial, influenciará as relações entre a sociedade em geral e esses indivíduos. O diagnóstico inicial exerce uma forte influência sobre a vida futura dos indivíduos, não só em relação a seus movimentos corporais, mas também em outros aspectos, tais como o acesso à escolarização e ao trabalho. Tais influências podem vir a justificar uma série de acontecimentos em sua vida que, possivelmente, girarão em torno da segregação, da exclusão e do preconceito”.

As primeiras tentativas de reabilitação começam no século XX com

Wintrop Phelps, que criou um método denominado “Reeducação Muscular de Phelps”, que se baseava numa detalhada análise da função muscular, trabalhando cada músculo individualmente. Mais tarde, Kabat e Knott desenvolveram a técnica da resistência, através de movimentos de estiramentos, resistência máxima e pressão para a ativação da via motora. Já o tratamento de relaxação foi proposto por Jacobson, que através da indução da contração do músculo tenta levá-lo a relaxar, com o objetivo de fazer a pessoa aprender a relaxar conscientemente cada grupo muscular. A técnica de Rood utiliza estímulos proprioceptivos para estabelecer um comportamento motor mais perto do normal (Crickway, 1977, p.23).

O método Doman – Delacato atualmente é conhecido como “Método do Desenvolvimento do Potencial Humano”. Esse método surgiu em 1954, a partir das pesquisas e observações de Temple Fay, um médico norte-americano. Esse autor estudou as escalas de desenvolvimento de Gesell e observou os movimentos estereotipados que as crianças executam, que são parte do desenvolvimento motor normal, que ele denominou “padronizações”⁸ (Padovan, 1994, p.16). Nesse método entende-se a lesão como uma barreira à recepção de estímulos sensoriais e respostas motoras. Defende-se, portanto, que a reabilitação do indivíduo seja feita através inicialmente de estímulos ampliados em frequência, intensidade e duração para vencer a barreira causada pela lesão, com o objetivo de possibilitar a vivência e a obtenção das etapas normais do desenvolvimento motor na ordem de sua aquisição.

O método Bobath foi desenvolvido por Berta (fisioterapeuta) e Dr. Karel

⁸ Os padrões de engatinhar são exemplo de padronizações, pois evoluem inicialmente de uma forma homolateral, usando braços e pernas do mesmo lado do corpo para, mais tarde, um padrão cruzado, com o uso de braço e perna de lados diferentes.

Bobath (neuropediatra) na década de 1940 do século XX, a partir de experiências clínicas. Seus objetivos são: alterar os padrões posturais anormais e os reflexos primitivos; prevenir e diminuir deformidades e normalizar o tônus muscular para que os movimentos possam ser os mais próximos possíveis do normal. Para conseguir isso, trabalham através da percepção dos movimentos e do uso de posturas seletivas para melhorar a postura e o movimento (Crickway, 1977, p.24).

Atualmente, também tem sido utilizada a estimulação elétrica no tratamento fisioterápico, como a estimulação elétrica terapêutica (EET), a estimulação elétrica funcional (EEF), a técnica de *biofeedback* e a estimulação nervosa elétrica transcutânea (ENET) (Teive et al, 1998, p.854).

Como conduta clínica, também se utiliza o tratamento cirúrgico, que pode ser ortopédico ou neurológico. O primeiro tem por objetivo tratar e prevenir deformidades, como a tenotomia, a transferência e o alongamento de tendões (Teive et al, 1998, p.855). As cirurgias neurológicas são feitas na coluna vertebral, como as rizotomias dorsais, as mielotomias e cordotomias, e a estimulação da coluna dorsal da medula espinhal (Teive et al, 1998, p.855). Também são prescritas órteses para corrigir ou evitar deformidades e favorecer o uso do membro afetado. Os medicamentos são usados para promover o relaxamento muscular. A Toxina Botulínica é utilizada para melhorar o controle motor, diminuir a dor e prevenir deformidades (Silva & Oliveira, 2003, p.41). Uma alternativa de tratamento que provavelmente estará disponível nos próximos anos utilizará células-tronco, sendo que pesquisas desse tipo já estão sendo financiadas no Brasil pelo Governo Federal (Brasil, Ministério da Saúde, 2006).

Frazão (1996), ressalta que os tratamentos de Fonoaudiologia na Paralisia Cerebral concentram-se nas alterações neurológicas que afetam o desenvolvimento motor. A linguagem se desenvolveria em consequência do desenvolvimento sensório-motor, ficando o tratamento fonoaudiológico reduzido ao trabalho articulatorio para adequação dos padrões normais de funcionamento dos órgãos fono – articulatorios. Isso reduziria a terapia a um trabalho com ênfase na produção motora oral. Alguns autores, como Beukelman & Mirenda e Crickway apresentam essas características, com a tendência a ver a impossibilidade motora da fala oralmente articulada como ausência de linguagem.

Em seus trabalhos, Chun (2003) e Vasconcellos (1999) fazem eco a Frazão, apontando o fato de que nos autores citados acima, bem como em Bobath, há a tendência de se confundir a ausência de fala oralmente articulada com a ausência de linguagem. Frazão, que se apóia no Interacionismo, lembra que a pessoa, mesmo não apresentando fala oralmente articulada, está inserida na linguagem através da interação e da interpretação do outro. Ou seja, trata-se de “um sujeito que é constituído no e pelo atravessamento da linguagem” (Chun, 2003, p. 58), mesmo que não possa falar.

CAPÍTULO II - A DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA

2.1- Introdução

Através da história pode-se entender como a civilização ocidental organizou – se para criar um lugar para a pessoa com deficiência e todos aqueles que, de algum modo, não se adequavam às normas vigentes na sociedade de então.

Segundo Marques,

“Nas sociedades onde se verifica a predominância do modo de produção primário, onde a moeda e a produção estão pouco desenvolvidas, mais fácil torna-se a convivência com a diferença imposta pela deficiência. Já nas sociedades industrializadas, onde a moeda e a produção tecnologicizada estão em evidência, torna-se mais difícil a convivência com o diferente, necessitando-se, portanto, da instalação de toda uma rede de aparatos institucionais para que os critérios de eficiência e de ineficiência (ou deficiência) possam ser balizados e controlados com maior eficácia” (1998, p.106, grifo do autor).

Entende – se aqui que nas sociedades nas sociedades com modo de produção primário, como as pré-industriais, torna – se mais fácil conviver com pessoas com deficiência, porque, por exemplo, as pessoas com deficiência mental leve podiam trabalhar, visto que grande parte da população não era alfabetizada, e o trabalho era predominantemente manual. Em tal contexto, só as pessoas com deficiências mentais mais graves, surdos, cegos e pessoas com paralisia cerebral eram vistas com estranheza.

Com o progresso dos povos e o conseqüente aumento da industrialização e do conhecimento técnico, o deficiente paulatinamente vai sendo isolado e se tornando alguém incapaz de produzir nos novos moldes

impostos pela sociedade. Tal visão da deficiência carrega em si uma visão de invalidez, no qual a pessoa se torna amarrada a concepções de incapacidade que, muitas vezes, não se aplicam em seu caso específico, pois não é vista em sua singularidade e sim “como um dado de uma realidade maior, que é a categoria a que pertence” (Marques, 1998, p. 113). Tudo isso conduz à compreensão, importante para a discussão dos dados, que a deficiência é uma construção social e, como tal, varia de acordo com a época e o país, sempre em função das características ideológicas da cultura e da sociedade:

*“Na verdade, sob o manto da excepcionalidade são incluídos indivíduos com características as mais variadas, cujo ponto fundamental é o **desvio da norma**, não a norma abstrata, que determina a **essência a-histórica da espécie humana**, mas a **norma construída pelos homens nas suas relações sociais**” (Bueno, 2004, p.64, grifos do autor).*

Esse capítulo traz um breve panorama da história da deficiência no mundo ocidental e no Brasil. Discorre sobre a Educação Especial, ramo da Educação que surgiu para trabalhar junto às pessoas com deficiência, e suas políticas de atuação.

2.2 - A Deficiência no Mundo Ocidental

A maior parte dos autores consultados (Bueno, 2004; Kassar, 1999; Kirk & Gallaguer, 1996; Jannuzzi, 2004; Pessotti, 1984) relatam que, nas antigas civilizações, como em Roma, em Atenas e Esparta, se eliminavam ou se abandonavam as pessoas com deficiência ao nascer, por se acreditar que elas não teriam condições de sobreviver. Na civilização romana, inclusive, as leis permitiam o infanticídio. Na civilização judaica, as pessoas com deficiência eram discriminadas, como se encontra registrado em alguns versículos do

Pentateuco, da Bíblia Sagrada:

“O Senhor disse a Moisés: ‘Dize a Aarão o seguinte: homem algum de tua linhagem, por todas as gerações, que tiver um defeito corporal, oferecerá o pão de seu Deus. Desse modo, serão excluídos todos aqueles que tiverem uma deformidade: cegos, coxos, mutilados, pessoas de membros desproporcionados, ou tendo uma fratura no pé ou na mão, corcundas ou anões, os que tiverem uma mancha no olho, ou a sarna, um dartro, ou os testículos quebrados. Homem algum da linhagem de Aarão, o sacerdote, que for deformado, oferecerá os sacrifícios consumidos pelo fogo. Sendo vítima de uma deformidade, não poderá apresentar-se para oferecer o pão de seu Deus. Mas poderá comer o pão de seu Deus, proveniente das ofertas santíssimas e das ofertas santas’ “(Levítico 21, 16-22)”.

Segundo Kassar (1999, p.3) e Pessotti (1984, p.6), já no período grego se acreditava em determinantes divinos como causa da deficiência. Na época medieval, em que se acreditava na existência de uma alma imortal, os deficientes eram vistos como *les enfants du bon Dieu*. É a época em que os cuidados cristãos, como o acolhimento, conviviam com os maus – tratos, originados da idéia que os deficientes ou suas famílias eram culpados de sua condição. A educação e a cultura nessa época começavam a se centralizar nos mosteiros, pois a Igreja Católica gradativamente se organizava como uma estrutura com um grande poder político e econômico.

Pessotti (1984, p.25) aponta o ano de 1247 como o da fundação da primeira instituição de recolhimento, o Hospital – asilo de Bethlehem, na Inglaterra. Essa e as demais instituições que a seguiram asilavam não apenas pessoas com deficiência, mas órfãos, idosos, “doentes mentais”, “delinqüentes”. Abrigavam todos os desvalidos: os que não tinham valor.

O mundo ocidental vive nessa época o Feudalismo, com suas grandes propriedades rurais e a exploração dessas e de seus moradores pelos donos

da terra. De forma gradativa, o comércio começa a se desenvolver. Por isso, cidades crescem e novas surgem, com reflexo na estrutura da sociedade como um todo. Esse fato abre espaço para o crescimento de classes sociais de tipo urbano, como artesãos e comerciantes e novas relações de vida ocasionadas pelo surgimento das manufaturas e, mais tarde, das fábricas.

A instituição asilar surge, nesse contexto, para dar um destino a um contingente cada vez maior de pessoas desprovidas de condições de sobrevivência, excluídas do consumo e da produção, que perambulam pelas cidades cada vez maiores da Europa.

Na massa dos desvalidos eram encontradas pessoas com deficiências, que ganhavam como destino passar as suas vidas nos asilos da época, como foi visto acima. Essas últimas, em geral eram oriundas das classes sociais mais pobres.

Para as pessoas com deficiências, filhas de famílias mais abastadas, o destino era diferente, graças aos educadores que cuidavam de todas as crianças dessas famílias. Esses educadores iniciam as primeiras tentativas de reabilitação de pessoas com deficiências no seio das famílias onde trabalhavam. Inicialmente essas eram voltadas apenas para os surdos e cegos.

As primeiras iniciativas de educação de deficientes auditivos ocorrem no século XVI. A história registra como o precursor dessa tarefa um padre beneditino chamado com Ponce de Léon, que educou surdos, filhos de membros da corte espanhola. Com a sua morte, esse trabalho chegou ao fim.

Na Espanha, Cárrión e Bonet criaram no século XVII um método de

educação de crianças surdas, que se baseava na desmutização e leitura labial; Pereire desenvolveu um método de educação sensorial que utilizava o tato e a visão. Tais educadores, com diferentes visões sobre o trabalho com os surdos, tiveram grande influência na Europa e iniciaram, em sua época, os debates entre oralismo e os sinais para a educação dos surdos. Contemporâneo deles, Bulwer, na Inglaterra, criou um tratamento que usava as mãos e os gestos como forma de comunicação dos surdos. Há referências na literatura de educadores de surdos na Itália, França, Holanda e Alemanha (Bueno, 2004, p.76).

Esses educadores eram, em geral, preceptores de crianças pertencentes à aristocracia e à alta burguesia. Os preceptores, durante muito tempo, foram uma das únicas formas de se oferecer uma educação formal, numa sociedade agrícola, em que a maioria dos seus membros era de não - alfabetizados. Tal forma de ensino estava disponível apenas aos que pudessem pagá-la (*op cit*, p. 80).

Essas crianças, que vinham a ser filhas dos nobres e da alta burguesia, não freqüentavam as escolas elementares, que começaram a ser oferecidas, nessa época, aos alunos de classes sociais mais pobres. Portanto, os preceptores tinham como alunos não apenas aos surdos, como aos seus irmãos normais. A diferença se encontrava no fato que as crianças ouvintes recebiam educação formal, como matemática, línguas, música e outras disciplinas, enquanto o trabalho com as crianças surdas tinha por objetivo propiciar a comunicação delas, seja pela leitura labial ou pelos gestos (*op cit*, p. 80).

O século XVIII é marcado pelo surgimento das primeiras instituições públicas destinadas à educação especializada para pessoas portadoras de deficiência: o “Instituto de Surdos Mudos” em 1760 pelo Abade de L’Epée, que usava, em seu trabalho, gestos para a comunicação com os surdos, por ele denominado de “signos metódicos” (Bueno, 2004, p.89; Pessotti, 1984, p.33).

Em 1784 é fundado o “Instituto dos Jovens Cegos” em Paris por Valentim Hauy, que usava letras em relevo para ensinar e permitir a leitura. Apesar disso, há registros anteriores de cegos que, pertencendo às elites da época, se destacaram em vários campos do saber, como música e matemática (Bueno, 2004, p.78).

Na Alemanha, foi criado em 1778 o “Instituto Saxão para Mudos e Outras Pessoas Afetadas por Perturbações da Fala”. Outras instituições, organizadas como escolas e asilos, foram abertas na Inglaterra, Portugal, Bélgica e em outros países (Bueno, 2004, p.89).

Os fundadores dessas instituições tinham por ideal fazer destas escolas e asilos, para retirar das ruas os cegos e surdos mais pobres. Para tanto, contavam com verbas da monarquia e mais tarde, com recursos financeiros dos governos que seguiram à Revolução Francesa.

Nessas escolas, os surdos recebiam uma educação voltada para o aprendizado de gestos que substituíam a fala. Os cegos aprendiam a reconhecer as palavras escritas em relevo. Porém, grande parte do tempo era ocupada com o trabalho manual. Esse era pouco remunerado ou usado como pagamento de sua hospedagem na instituição. O currículo não contemplava uma educação mais esmerada, em condições de igualdade com a instrução

oferecida às crianças normais nas nascentes escolas elementares que surgiam na Europa, naquela época.

*“Surdos e loucos, cegos e mendigos, todos faziam parte do movimento maior de segregação dos **divergentes**, dos que atrapalhavam o desenvolvimento do capitalismo e necessitavam ser enquadrados às suas exigências, todos se encaminhando para a internação e para o trabalho forçado, manual e tedioso, parcamente remunerado, quando não em troca de um lugar no ‘maravilhoso espaço do asilo – escola – oficina’” (Bueno, 2004, p.88, grifos do autor.).*

Durante muitos anos os internatos para cegos utilizaram o sistema de letras em relevo de Hauy até 1808, quando Charles Barbier introduziu um sistema de pontos de relevo por ele criado para a comunicação militar, chamado de “escrita noturna”. A utilização desse sistema era dificultada pelo seu tamanho, pelo número de pontos, que eram doze, e a relação de correspondência, que era de pontos – sons da fala, ou seja, uma correlação fonética (*op cit*, p. 92).

Em 1824, um interno cego de quinze anos, chamado Louis Braille apresentou um sistema aperfeiçoado do trabalho de Barbier, que apresentava seis pontos em relevo e a correspondência dos pontos com as letras, o que tornava esse sistema mais fácil de ser lido. Apesar disso, o sistema Braille só foi aceito em 1854, dois anos depois de sua morte. Braille nasceu em 1809 e aos três anos de idade ficou cego. Estudou em sua cidade natal até os dez anos, sendo considerado um “aluno dedicado e inteligente”. Foi estudar no Instituto dos Jovens Cegos por não ter condições de se deslocar para estudar em cidades vizinhas. (Bueno, 2004, p.93). O que é pouco citado na literatura é que Louis Braille, apesar de ser músico famoso e professor no Instituto dos Jovens Cegos de Paris, conhecido junto à elite da época por sua inteligência,

morou até o fim de sua vida no Instituto:

“Apesar de não poder deixar de reconhecer que Braille realizou a maior parte de seus estudos no Instituto, que foi aí que aprendeu música, tornando-se músico famoso, é imperioso verificar que, sob a capa de uma instituição cuja ação deveria reverter na integração social dos cegos, o Instituto dos Jovens Cegos de Paris tornou dependente um homem notável”. (Bueno, 2004, p. 96, grifos do autor).

A mudança que vem a ocorrer nos asilos no final do século XVIII vai abrir perspectivas de reabilitação para os deficientes mais graves. Na França, Philippe Pinel, médico, e Tuke, na Inglaterra, iniciam um movimento de reforma nos tratamentos oferecidos aos então chamados de alienados, através da adoção de um tratamento humano a eles. Philippe Pinel é nomeado para o Hospital de Bicêtre em 1793 e, mais tarde, para o Hospital de Salpêtrière em 1795.

A educação dos deficientes mentais começa a despontar no horizonte em 1801, através do trabalho de Jean Marie Gaspar Itard, contemporâneo de Philippe Pinel, realizado com um menino que havia sido encontrado numa floresta francesa em 1796, que será conhecido como Victor, o selvagem de Aveyron. Em 1840, Edouard Seguin, discípulo de Itard, inicia um trabalho de reabilitação das crianças internas do Hospício de Bicêtre. Tal iniciativa é importante, pois até essa época, o que se oferecia aos deficientes mentais e loucos eram as internações com o objetivo de conter essas pessoas, sem o oferecimento de algum tipo de tratamento para elas (*op cit*, p. 96; Pessotti, 1984, p. 35).

2.3 - A Deficiência no Brasil

Há poucos registros sobre a trajetória da educação de crianças normais e pessoas portadoras de deficiência no Brasil colonial. A educação estava sob a responsabilidade de preceptores e dos religiosos que fundavam os colégios, como a Companhia de Jesus que permanece no Brasil até o século XVIII, quando os jesuítas são expulsos de Portugal e de suas colônias. (Jannuzzi, 2004; Kassir, 1999).

Ainda Jannuzzi nos indica que o atendimento aos deficientes no Brasil colonial era realizado sob a forma de asilo, citando a Irmandade de Santa Ana em Vila Rica, em 1730. As Santas Casas de Misericórdia, que tinham como função atender pobres e doentes em Portugal, devem ter desempenhado esse papel no Brasil desde o século XVI. A partir do século XVIII são criadas no Brasil as rodas de expostos, onde eram deixadas as crianças cujos pais estavam impossibilitados de criar.

“Pode - se supor que muitas dessas crianças traziam defeitos físicos ou mentais, porquanto as crônicas da época revelavam que eram abandonadas em lugares assediados por bichos que muitas vezes as mutilavam ou matavam”. (Jannuzzi, p.9, 2004).

O Brasil viveu sob a influência do ideal Positivista de Comte e das idéias liberais, nos séculos XVIII e XIX, que pregavam a livre concorrência, a liberdade de expressão, a não interferência do Estado na economia e na evolução natural da sociedade. Essas idéias estiveram presentes nos movimentos que buscavam a Independência no século XVIII, como, por exemplo, a Inconfidência Mineira. Tais movimentos apresentavam em suas propostas uma preocupação com a educação, oriundo do desejo da classe média que se formava no Brasil de então, que era composta por pequenos

comerciantes, professores, médicos, etc, que não possuíam, em sua maioria, recursos financeiros para sustentar a educação de seus filhos em Portugal (Jannuzzi, 2004) .

A educação será tratada na Constituição de 1824, através da promessa da instrução primária gratuita para todos e na Constituição da República em 1891. Como o governo não consegue levar á frente adiante uma proposta de educação popular, é aberto o espaço para instituições particulares se estabelecerem, criando assim um sistema de privatização da educação que repercute até os dias de hoje.

No âmbito da educação das pessoas portadoras de deficiência, em 1854 é fundado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje Instituto Benjamin Constant, e em 1856 o Instituto dos Surdos – Mudos, atual Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES). As instituições criadas inicialmente no Brasil atendiam deficientes sensoriais. Mais tarde começaram a surgir as que cuidavam dos deficientes mentais que eram internados e colocados para trabalhar em produção artesanal (Bueno, 2004, p. 107).

Durante o fim do século XIX e início do século XX era comum a internação de crianças deficientes em instituições psiquiátricas que tinham, como anexo, instituições escolares. Paralelamente, se incrementam as medidas de detecção de deficiências utilizando testes, com o objetivo de separar os pacientes considerados mais leves dos mais severos.

Com o advento da República, o liberalismo fará surgir no Brasil o estímulo às atividades privadas nas áreas de educação e serviços sociais, o que marca até hoje a organização da Educação Especial no Brasil:

“Desse modo, as instituições ‘privadas’, principalmente no setor do atendimento especializado às deficiências, apresentam – se na história do atendimento à educação especial como extremamente fortes, com lugar garantido no discurso oficial, chegando a confundir – se com o próprio atendimento ‘público’, aos olhos da população, pela ‘gratuidade’ de alguns serviços” (Kassar, 1999, p. 22, grifos da autora).

Assim, na década de 1930 do século XX é fundado o "Instituto Pestalozzi" que atende seus alunos seguindo os preceitos de educar, tratar e assistir a as pessoas com deficiência, organizando – os em classes homogêneas conforme aproveitamento pedagógico. O Brasil vai gradativamente se industrializando e as cidades começam a crescer, necessitando que a escolarização da população melhore. É mantido o estímulo às ações privadas na área de educação, sendo que na Constituição de 1946 as instituições educacionais e de assistência social ficam desobrigadas de pagar impostos (Bueno, 2004, p. 112).

Em 1954 é fundada no Rio de Janeiro a APAE: Associação de Pais e Amigos do Excepcional. As APAEs se alastraram por todo o território nacional, pela ausência das classes especiais no Brasil (Kassar, 1999, p.31).

As classes especiais na educação pública aumentam nos anos 70, com a matrícula de crianças com “dificuldades de aprendizagem” ocasionada pela entrada maciça de alunos das camadas mais pobres da população. Assim, cria – se um perfil de atendimento na educação especial: as pessoas com deficiências mais leves ou crianças com problemas “de aprendizagem” são clientela das diversas modalidades de atendimento em educação especial das escolas públicas, enquanto os casos mais graves são encaminhados para instituições privadas especializadas em atendimento a pessoas portadoras de

deficiência (Kassar, 1995, p.32).

Muitas dessas instituições, à época desse estudo, ainda são mantidas por doações de pessoas físicas e/ou jurídicas e verbas governamentais, perpetuando dessa forma a exclusão dessas pessoas e o estigma de “coitados”, dependentes da caridade pública para sobreviver, visto que a profissionalização desse deficiente é direcionada para a produção de artigos artesanais em oficinas abrigadas (Bueno, 2004, p. 114).

2.4 - A Educação Especial

Olhando as datas e os dados da literatura, pode-se situar os trinta anos anteriores e posteriores à Revolução Francesa como o início de um olhar diferenciado à pessoa com deficiência. Essa época, que é considerada como o início da Época Moderna, coincide com a ascensão do capitalismo, o nascimento da Medicina moderna e o desenvolvimento da Educação moderna.

O mundo ocidental vive a época do desenvolvimento das pesquisas em ciências naturais, com a sua necessidade de dissecar, analisar e compreender os fenômenos que ocorrem na natureza e no ser humano. É dessa época o nascimento da genética, com Mendel; da física moderna com Isaac Newton; da teoria da evolução das espécies com Charles Darwin e o desenvolvimento da primeira vacina, contra a varíola.

Até o século XIX, antes do surgimento de Pestalozzi, na Suíça e Seguin, na França, havia poucas iniciativas de atendimentos educacionais sendo oferecidas de forma sistemática para pessoas com deficiência mental mais grave. Elas eram mais facilmente identificadas em suas comunidades, no

contexto de uma sociedade pouco letrada e pré – industrial. Geralmente essas pessoas acabavam em asilos, juntamente com idosos, mães solteiras, usuários de álcool etc, pois estas internações “tinham por função fazer sancionar com um internamento toda uma infrapenalidade, a da desordem, da agitação, da desobediência, do mau comportamento” (Foucault, 2004/ 1987, p. 177).

Em paralelo ao surgimento de iniciativas voltadas para a pessoa com deficiência, um ramo da Educação começa a se organizar: o da Educação Especial, antes conhecida como Educação dos excepcionais, que se propõe a estudar formas de habilitar a pessoa com deficiência. A Educação Especial nasce, no século XVIII, da necessidade de classificar e consertar o que se desvia de um padrão que é considerado a norma, conforme os diferentes graus de desenvolvimento médico, educacional e tecnológico de cada época.

Bueno (2004) e Jannuzzi (2004), analisando o processo histórico da deficiência no mundo e no Brasil, se situam criticamente em relação ao raciocínio que coloca a educação especial como parte da evolução da sociedade, pois,

*“[...] como não partem das condições concretas de vida e das formas segundo as quais os homens se organizam para produzir sua vida material, passam a considerar a ‘sociedade moderna’, independentemente das formas de sua organização social, como o período em que se está realizando a **redenção dos excepcionais**”.* (Bueno, 2004, p. 72, grifos do autor).

Segundo eles, o processo de educação dessas pessoas deve ser examinado numa perspectiva dialético – histórica, em que as deficiências, no decorrer dos séculos, começam a ser absorvidas de forma gradativa pela sociedade capitalista como mão – de – obra mais barata. Tal processo tem

início com os surdos e os cegos. Assim, só no século XIX surgem as primeiras iniciativas de educação das pessoas com deficiência mental.

A Educação Especial ficará marcada, em um primeiro momento, pela adoção do chamado modelo médico – pedagógico, que se preocupa em curar ou reabilitar a doença. Seu objetivo é que as pessoas com deficiências possam participar da vida em sociedade. Esse modelo é caracterizado pelo seu entrelaçamento com o discurso médico:

“A Educação Especial ainda hoje é tratada como tópico subteorizado e como um espaço especializado de educação. É uma educação marcada pela inserção médico-pedagógica e determinada freqüentemente por modelos clínico-terapêuticos, em que as práticas pedagógicas têm a tarefa da correção e da normalização. É uma prática de intervenção terapêutica orientada para o cuidado e o tratamento com a intenção de oferecer uma ortopedia dos corpos e das mentes. Skliar (1999, p. 17) acrescenta que isso é ‘conseqüência de uma tradição histórica de controlo do [outro] sujeito deficiente por expertos e aficionados na medicina’”. (Rampelotto, 2004, [1 tela]).

Dessa forma, há uma “marca” na pessoa com deficiência . Essa “marca” é algo que o distingue da maioria dos seres humanos. No caso dos surdos e cegos, por exemplo, é o mau funcionamento ou o não funcionamento de um órgão. Essa imagem de “marca” está ligada à noção de estigma proposta por Goffman (1982), em que o que diferencia uma pessoa das demais é visto de forma negativa e leva a atitudes discriminatórias para com ela. Assim,

“Algo identificado como estranho afeta o status social e o indivíduo será percebido de forma depreciada, como no caso de uma deformidade física, de alteração de caráter, de distúrbio de comportamento, de doença mental, de desvio sexual, de radicalismo político, de diferenças de raça, de nação e de religião. A idéia de estigma, portanto, pode ser aplicada a uma infinidade de situações onde se observa algum tipo de desvio. A pessoa estigmatizada sofre intensa discriminação e passa a ingressar numa nova carreira moral” (Cavalcante, 2002, p.203).

De forma paulatina, a Educação Especial vai absorvendo novas “deficiências”, incorporando aos cegos e surdos, os deficientes mentais, a deficiência física, a deficiência motora e os distúrbios psiquiátricos até chegar ao século XX. Nesse século, alguns autores começam a considerar objeto de atuação da Educação Especial superdotados, portadores de problemas de linguagem, com problemas de saúde e de adaptação escolar (Bueno, 2004, p.47).

Juntamente com a ampliação de sua clientela, a Educação Especial segue pelo século XX no confronto com a dicotomia exclusão – inclusão. Ao classificar, definir e tomar como objeto de estudo uma determinada “alteração”, a pessoa que a apresenta, ainda em seus primeiros anos de vida, é inserida no modelo do doente, do que se desvia da “norma”. O “desviante” acaba segregado por seus pares. Ao mesmo tempo, a Educação Especial vem debatendo formas de não deixar a sua clientela à parte, tentando fazer com que ela participe da sociedade em igualdade com os seus pares.

A década de 1950 do século XX observa surgir um novo modelo na Educação Especial, que se inicia nos países escandinavos, o modelo de normalização. O denominado conceito de normalização preconiza que as pessoas com deficiência tenham oportunidades de reabilitação e habilitação profissional para o trabalho, o que vai desencadear o modelo de integração do excepcional. Segundo Cavalcante (2002, p. 191), “a normalização procurou oferecer condições de vida, semelhantes à do resto da sociedade, muitas das vezes criando um mundo separado, embora parecido”.

*“Normalização é objetivo. Integração é **processo**. Integração é fenômeno complexo que vai muito além de colocar ou manter excepcionais em classes regulares. É parte do atendimento que atinge todos os aspectos do processo educacional”.*
(Pereira, 1980, p.3, grifo da autora).

A Educação Especial tenta integrar a pessoa com deficiência. Ou seja, levá – lo a ter uma vida normal, identificando na pessoa com deficiência a sua capacidade de ser eficiente e capaz de viver integrado em sociedade. Num primeiro momento, esse tipo de proposta é unilateral:

“[...] a integração constitui um esforço unilateral tão somente da pessoa com deficiência e seus aliados (a família, a instituição especializada e algumas pessoas da comunidade que abracem a causa da inserção social), sendo que a pessoa com deficiência deve procurar tornar – se mais aceitável pela comunidade. A integração sempre procurou diminuir a diferença da pessoa em relação à maioria da população, por meio da reabilitação, da educação especial e até de cirurgias, pois ela partia do pressuposto de que as diferenças constituem um obstáculo, um transtorno que se interpõe à aceitação social” (Sasaki, 2005, p.22).

Ainda segundo Sasaki, entretanto, ativistas de movimentos para pessoas com deficiência sempre combateram na sociedade a questão que essas pessoas devem se mostrar aptas para entrar na escola e participar da vida social. Segundo esses ativistas, a sociedade também deve promover mudanças para que as pessoas com deficiência possam participar dela.

A reflexão e a discussão sobre esse assunto desencadearam na Educação Especial o surgimento de um novo modelo, que é denominado de modelo social da deficiência. Seu surgimento, segundo a literatura, foi na década de 90 do século XX. Esse modelo busca apontar as barreiras físicas, (como, por exemplo, a falta de rampas para cadeiras de rodas) e sociais (como, por exemplo, a crença que uma pessoa com deficiência teria dificuldades para trabalhar) que impedem a pessoa com deficiência de

participar da sociedade de forma mais plena. Assim,

“ (...) a sociedade é chamada a refletir sobre como ela cria problemas e sublinha a desvantagem quando mantém ambientes restritivos, bens e objetos inacessíveis do ponto de vista físico, políticas e práticas discriminatórias, desinformação sobre os direitos desse grupo social” (Cavalcante, 2002, p. 192).

No ano de 1994, a Conferência Mundial sobre Educação de Alunos com Necessidades Especiais, realizada em Salamanca, na Espanha, defendeu a idéia de "uma educação para todos" (Cavalcante, 2002,p. 192):

“Nós, os delegados da Conferência Mundial de Educação Especial, representando 88 governos e 25 organizações internacionais em assembléia aqui em Salamanca, Espanha, entre 7 e 10 de junho de 1994, reafirmamos o nosso compromisso para com a Educação para Todos, reconhecendo a necessidade e urgência do providenciamento de educação para as crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais dentro do sistema regular de ensino e re - endossamos a Estrutura de Ação em Educação Especial, em que, pelo espírito de cujas provisões e recomendações governo e organizações sejam guiados”. (Declaração de Salamanca, art. 1º, 2006).

Esse modelo, que começou a ser defendido pela ONU em 1981, quando decretou o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, foi denominado de modelo de inclusão. O ensino deve ser oferecido a todos e a escola deve acolher todas as crianças no sistema comum de ensino:

“O conceito de escola inclusiva, de acordo com as Diretrizes Curriculares Nacionais para Educação Especial (MEC – SEESP, 1998), implica e uma nova postura da escola regular que deve propor no projeto político – pedagógico, no currículo, na metodologia, na avaliação e nas estratégias de ensino, ações que favoreçam a inclusão social e práticas educativas diferenciadas que atendam a todos os alunos. Pois, numa escola inclusiva a diversidade é valorizada em detrimento da homogeneidade” (Glat, 2005, p. 38, grifos da autora).

Com essas propostas, novas discussões surgem no cenário da escola e

da Educação Especial: o que é inclusão? Como incluir? Qual a formação desse professor que recebe em sala de aula a pessoa com deficiência? Essas e outras questões ainda se encontram sem resposta, como coloca Rampelotto:

“É preciso entender o significado dos conceitos de inclusão e exclusão; entender as múltiplas formas de relação que existem entre inclusão e exclusão; entender que a forma moderna de exclusão não é assassinar os outros, senão fazer ficção de que os outros estão dentro; revisar questões epistemológicas, questões políticas antes de dar respostas aos problemas das didáticas, da formação dos professores, etc”. (Rampelotto, 2004, [1 tela]).

A discussão do conceito da *inclusão* traz em seu bojo uma preocupação mais ampla do que ajudar a sociedade aceitar as pessoas com deficiências. Essa questão convida a incluir, de forma ampla, todas as pessoas que estão alijadas da vida social, seja por cor, situação social, saúde ou outros, e fazer desse um mundo muito mais justo.

CAPÍTULO III - COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA

3.1- Introdução

A Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA)⁹, conforme definição da ASHA (1991, p.8), “refere-se a uma área de prática clínica, de pesquisa e de educação para fonoaudiólogos que visa compensar e facilitar, temporária, ou permanentemente, prejuízos e inabilidades de indivíduos com severas desordens na compreensão de linguagem. A CSA pode ser necessária para indivíduos que demonstrem prejuízos nos modos de comunicação gestual, oral e/ou escrita (tradução da pesquisadora)”.¹⁰

A área da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa tem, por característica, ser multidisciplinar (Gava, 1999). Por essa razão, há diferentes visões sobre doenças, desenvolvimento motor, desenvolvimento cognitivo e linguagem. Segundo a minha experiência, a diversidade de profissões envolvidas com a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa abrangem desde as da área educacional e de saúde até as tecnológicas. Dessa forma, todos os trabalhos na área da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa serão marcados por esses olhares diferenciados, como se pode observar nos congressos da área.

Segundo Duarte (2004), um fator que vai definir como os trabalhos em

⁹ Para efeitos dessa dissertação, usarei a terminologia “Comunicação Suplementar e/ou Alternativa”.

¹⁰ “AAC refers to an area of clinical, research, and educational practice for speech-language pathologists and audiologists that attempts to compensate and facilitate, temporarily or permanently, for the impairment and disability patterns of individuals with severe expressive and/or language comprehension disorders. AAC may be required for individuals demonstrating impairments in gestural, spoken, and/or written modes of communication”. (ASHA, 1991:8).

Comunicação Suplementar e/ou Alternativa são direcionados é a maneira de se entender a linguagem: como um meio de comunicação ou como um espaço de interação em que o diálogo vai construindo os diferentes sentidos do que é dito.

Candidatos ao uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa podem ser encontrados em todos os grupos étnicos, sócio-econômicos e cronológicos. Há muitas doenças, sejam estas agudas ou crônicas, estáveis ou degenerativas e que podem atingir, parcial ou totalmente, de forma definitiva, ou não, a expressão individual. Alguns autores, como Gava (1999), postulam a necessidade de se avaliar alguns pré – requisitos que justificariam, ou não, a eleição de sistemas de comunicação suplementar e/ou alternativa:

“Obviamente, a AAC¹¹ não realiza milagres. É uma abordagem multidisciplinar ao problema da deficiência verbal, e como tal procura potencializar todas as possibilidades comunicativas do indivíduo, mas necessita de uma base sobre a qual operar e, como já mencionado, são necessários, alguns pré – requisitos e um diagnóstico o mais preciso e diferenciado possível” (1991, p.97).

3.2 - Histórico da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa

O início da CSA é difícil de ser situado, pois ocorreu em muitas partes do mundo e em muitas áreas do conhecimento. A CSA teria surgido nos anos 60 do século XX através da construção de pranchas que continham figuras ou palavras escritas, com possibilidades lingüísticas restritas. (Vanderheiden & Yoder, 1965, apud Chun, 1991).

A partir da década de 70 do século XX, ganha um maior impulso o

¹¹ O termo AAC se refere a *Augmentative and Alternative Communication*, que é usado, em geral, nas literaturas de língua inglesa.

processo de mudança de visão sobre a deficiência e o crescimento da filosofia de integração das pessoas com deficiência em sociedade. Os tratamentos de reabilitação, por isso, buscam o desenvolver das potencialidades e a integração destas pessoas. Em todo mundo, crescem os estudos que se preocupam com os aspectos sociais da linguagem, “valorizando – se suas possibilidades e, também, as várias possibilidades lingüísticas” (Chun, 2003, p. 58).

Ainda segundo Chun (2003, p. 57) a CSA se desenvolve pela confluência de três grandes áreas: os estudos de linguagem utilizando pranchas de comunicação que aconteciam na clínica; as pesquisas com a deficiência auditiva, quando se iniciaram estudos que expandiram os sistemas de sinais e gestos para sujeitos motoramente comprometidos e pelo desenvolvimento de recursos tecnológicos especiais para deficientes, como, por exemplo, os acionadores e máquinas de escrever especiais.

No Canadá, o “Ontário Crippled Children’s Center”, em busca de meios alternativos de comunicação para crianças pequenas com problemas motores descobre o Blissymbols, sistema Bliss de comunicação. Em 1971, o Blissymbols começa a ser utilizado por pessoas com paralisia cerebral. Mais tarde o seu uso é estendido para a deficiência mental, afasia e outros distúrbios de comunicação (Chun, 1991, p.39).

Segundo Verzoni (2003), em 1975, é criado a Blissymbols Communication Foundation, que expande o uso dos símbolos Bliss pelo restante do Canadá. A década de 80 do século XX marca a expansão da CSA pelo Canadá, EUA, Inglaterra e Austrália, impulsionada pela expansão de

diferentes sistemas, como, por exemplo, o P.C.S., P.I.C. e Rebus. Em 1983, é fundada a International Society for Augmentative and Alternative Communication (ISAAC).

3.3 - Definições e nomenclaturas

A literatura internacional cunhou o termo “Augmentative and Alternative Communication”. No Brasil, são usados diversos nomes, como “Comunicação Aumentativa” ou “Comunicação Alternativa” (Gill, 1997, p. 34), “Comunicação Alternativa e Facilitadora” (Capovilla et al, 1998) e “Comunicação Alternativa e Ampliada” (Nunes, 2002, p.12). O termo “Comunicação Suplementar e/ou Alternativa” foi criado por Chun (1991, p. 32), que justifica:

*“Vanderheiden e Yoder (1986) consideram que o significado do termo ‘augmentative’ é **suplementar** (‘supplemental’) e, dentro do contexto, significa ‘suplementar à fala’. O termo ‘alternative’ usado em conjunto com ‘augmentative’ aplica-se aos indivíduos que têm a fala prejudicada de tal forma que necessitam de um meio, não que amplie (‘augment’) a sua fala (‘speech’), mas que seja uma **alternativa** a ela. Os autores preferem o termo ‘augmentative’ à ‘alternative’ (usado isoladamente), pois, lembram que mesmo os indivíduos mais gravemente comprometidos produzem alguma vocalização sob determinadas condições” (grifos da autora).*

.O termo Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, que será por mim adotado neste trabalho, assume o seu caráter de suplementar quando é usada como um apoio a uma oralidade empobrecida pelo motivo colocado acima. Ela é alternativa quando necessita substituir a fala oralmente articulada.

Ainda segundo a ASHA (1991, p.10), os sistemas de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, também denominados Sistemas Suplementares e Alternativos de Comunicação (SSAC), (Chun, 2003) “são um grupo integrado de componentes que incluem os símbolos, recursos, estratégias e técnicas

usadas por indivíduos para realçar/intensificar a comunicação”.¹² (tradução da pesquisadora). Em alguns trabalhos, como o de Gericota (1995) o termo recursos é substituído por ajudas.

Os sistemas de comunicação não – verbal utilizam símbolos diferentes da fala e permitem a expressão das pessoas. Dividem-se em sistemas de comunicação sem ajuda e sistemas de comunicação com ajuda. Os sistemas “sem ajuda” não necessitam de objetos ou auxílio físico para serem usados (Gericota, 1995, p.14). Os sistemas de comunicação com ajuda, segundo Wolff, “são sistemas que requerem algum tipo de assistência externa, instrumento ou ajuda técnica” (2001, p.13).

Como exemplo de sistemas de comunicação sem ajuda, pode -se citar os gestos de uso comum, como o aceno de mão e outros. Alguns desses sistemas são usados para propiciar ou ampliar a comunicação de pessoas que apresentam problemas na fala articulada.

Os sistemas com ajuda necessitam de instrumentos para que haja comunicação. São em grande número e organizados desde os mais simples e concretos até os mais abstratos. Nessa categoria, inserem-se os símbolos gráficos e táteis.

Os *símbolos* são usados para a representação visual, tátil e/ou auditiva dos signos lingüísticos, como o Alfabeto Braille, gestos convencionados (o alfabeto manual), fotografias, sistemas gráficos (pictogramas, ideogramas, etc), a escrita, os símbolos tangíveis (com duas dimensões) e outros (Gericota,

¹² “an integrated group of components, including the symbols, aids, strategies, and techniques used by individuals to enhance communication”. ASHA (1991:10).

1995, p.6). Os símbolos tangíveis

“(...) são aqueles que podem ser discriminados por suas propriedades táteis (isto é, peso, textura e consistência); assim muitos dos símbolos que possuem duas dimensões, como os pictográficos, não estão incluídos. Símbolos tangíveis são comumente usados por indivíduos com perda visual ou de dois sentidos, com severas dificuldades cognitivas, mas pode ser utilizado por outras populações (por exemplo, por crianças com perda visual que estejam começando a usar os símbolos de comunicação)” (Beukelman & Mirenda, 1998, p.65, tradução da pesquisadora).¹³

Os símbolos gráficos dividem – se em *pictográficos*, *ideográficos*, de *dupla classificação* e os *arbitrários*, conforme a sua semelhança com objetos reais. Os símbolos *pictográficos* se assemelham aos objetos que o representam, como alguns símbolos do P.C.S., o P.I.C. e o Pycsyms. Os *ideográficos* sugerem o conceito que representam. Os símbolos de *dupla classificação* podem ser considerados tanto ideográficos quanto arbitrários. Os *arbitrários* não apresentam analogia com o conceito que representam. Os sistemas Rebus e Bliss combinam os três tipos de símbolos (Chun, 1991, p. 49; Gericota, 1995, p.14; Beukelman & Mirenda, 1998, p.99).

Os *recursos* são “objectos ou dispositivos físicos usados para transmitir ou receber mensagens” (Gericota, 1995, p.6). Podem ser de alta tecnologia (recursos eletrônicos) e baixa tecnologia (recursos não-eletrônicos).

As *técnicas* são escolhidas de acordo com o problema físico, possibilitando ao indivíduo maior adaptação ao recurso escolhido, como as ponteiros de infravermelho, o piscar, o apontar etc. Dizem respeito “ao método

¹³ “ (...) to refer to symbols that can be discriminated on the basis of tangible properties (e. g., shape, texture, consistency); thus, most two – dimensional (i.e., pictorial) symbols are not included. Tangible symbols are typically used with individuals with visual or dual sensorial impairments and sever cognitive disabilities, but they may also be appropriate for others populations (e.g., beginning communication symbols for children with visual impairments).”

de selecção/transmissão das mensagens” (Gericota, 1995, p.6; Beukelman & Mirenda, 1998, p.99). As técnicas são divididas em selecção direta e selecção por varredura ou varrimento (Gericota, 1995). Ambas podem ser utilizadas em recursos de baixa ou alta tecnologia. A selecção direta consiste na transmissão da mensagem pelo usuário da CSA, seja apontando com um dedo ou uma ponteira, seja tocando na tecla de um computador, etc. Na selecção por varredura, ou varrimento,

“(...) o parceiro de comunicação ou um método electrónico vai possibilitando consecutivamente várias escolhas, permitindo ao indivíduo assinalar a sua opção quando o símbolo desejado aparece. O assinalar da escolha, quer na selecção direta, quer na selecção por varrimento, pode ser efectuada de várias formas, como o uso de sinalética, gesticulação, ou o accionar de qualquer dispositivo por meio de um movimento corporal não intempestivo” (Gericota, 1995, p.6).

As *estratégias* são os planos de trabalho escolhidos para facilitar a performance do sujeito em se comunicar e se fazer compreendido. Segundo Gericota, abarcam a “maneira específica de usar as ajudas e/ou técnicas de forma eficiente, que conduza à melhoria da comunicação” (1995, p.7).

3.4 - Os diferentes Sistemas de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa

Alguns dos Sistemas Suplementares e Alternativos de Comunicação (SSAC) que são utilizados no Brasil e em outros países serão citados neste item.

Os símbolos *Bliss* foram os primeiros, no Brasil, que se tem conhecimento a serem usados na Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Foram criados por Charles K. Bliss entre 1942 e 1965 como uma forma de

linguagem universal entre os homens, baseado na escrita pictográfica chinesa. Em 1969, o livro *Semantography* foi publicado por Charles K. Bliss. Esse livro foi descoberto no Canadá por Shirley McNaughton, que passou a utilizá-lo como um meio alternativo e suplementar de comunicação para paralisados cerebrais (Gava, 1999).

O *Amer-Ind* é baseado no sistema de sinais de tribos indígenas norte-americanas, que foi criado por elas para permitir a comunicação entre tribos. É um sistema sem ajuda usado nos EUA. Atualmente esse sistema é utilizado por crianças com severos problemas cognitivos e adultos afetados por afasias, disfonia, disartria, glossectomizados e laringectomizados (Beukelman & Miranda, 1998, p.46).

O Alfabeto *Braille* é um sistema tátil em que os símbolos são representados por seis pontos em duas colunas em diversas combinações, representando números e letras podendo ser organizados em 63 diferentes combinações, sendo utilizado na literatura, simbologia matemática, científica, música e informática. Foi inventado em 1825 na França por Louis Braille, um jovem cego, a partir do sistema de leitura no escuro, para uso militar, de Charles Barbier. Por sua eficiência e vasta aplicabilidade, o sistema se impôs como o melhor meio de leitura e de escrita para as pessoas cegas em todo o mundo (Beukelman & Miranda, 1998, p.68; Bueno, 2004, p.76).

O *Tadoma*, outro sistema “sem ajuda”, é direcionado a pessoas com dupla deficiência sensorial (surdocegos) e foi utilizado por Helen Keller. Consiste no aprendizado da leitura das vibrações emitidas pelos falantes e no uso do alfabeto manual para possibilitar a comunicação do surdocego. A

pessoa portadora de deficiência coloca uma mão sobre a face e a outra sobre o pescoço do falante para captar as vibrações emitidas pela pessoa ao articular, com o fim de compreender a sua fala, usando o alfabeto manual para se expressar com os demais (Beukelman & Mirenda, 1998, p.47).

O sistema *Rebus* foi criado em 1968 e contém oitocentos símbolos em preto e branco que podem representar mais de duas mil palavras (Verzoni, 2003, [1 tela]). O Pictogram Ideogram Communication (P.I.C.) foi desenvolvido por Maharay em 1980 para pessoas com problemas de discriminação em figura - fundo, sendo composto por quatrocentos símbolos em preto e branco. É muito usado no Canadá e nos EUA para pessoas com grandes prejuízos cognitivos (Capovilla et al, 1989, p.189).

Em 1981, a fonoaudióloga Roxanna Mayer Johnson desenvolveu o *Picture Communication Symbols (P.C.S.)*, inicialmente com setecentos símbolos e ampliados para mais de três mil símbolos atualmente. Esse sistema é utilizado em muitas partes do mundo, inclusive no Brasil, por estar traduzido para vários idiomas, inclusive o português (Johnson, 1998). É considerado menos complexo que o Blissymbols, sendo apresentado a pessoas que possam apresentar comprometimento intelectual associado.

Faith Carson desenvolveu o *Picsyms* em 1985 para crianças pequenas com dificuldades de fala e, mais tarde o *DynaSyms*, que seria o *Picsyms* adaptado para o uso em computadores (Beukelman & Mirenda, 1998, p.49).

Alguns Sistemas Suplementares e/ou Alternativos de comunicação são estruturados através da combinação de sistemas com e sem ajuda, com o intuito de ampliar as possibilidades de comunicação. O *Sigsymbols* foi criado

na Inglaterra para adolescentes e pessoas com deficiência que aprenderam a língua de sinais, sendo constituído de símbolos pictográficos em preto e branco, ideogramas e sinais manuais (Beukelman & Mirenda, 1998, p.70). O vocabulário *Makaton* também é um desses, que combina fala, sinais manuais e símbolos gráficos (geralmente o P.C.S.), sendo usado no Reino Unido e em outros países como Japão e Portugal (Beukelman & Mirenda, 1998, p.71).

Um aspecto que não pode ser esquecido no trabalho com a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa é o cuidado que se deve tomar para não se ver a impossibilidade da fala oralmente articulada como a falta da linguagem. Assumir a presença da linguagem evita que se veja a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa apenas como uma atividade de ensinar símbolos e de ensinar a falar, como aborda Chun (2003, p.58).

Nas palavras da autora:

“(...) para aqueles que se dispõem a enveredar pelos caminhos da CSA, torna-se necessário colocar a linguagem em cena e funcionamento, e ir além do mero ‘ensino/acionamento’ de símbolos dos SSAC, ou seja, do fazer ‘apontar/acionar’ um símbolo ou uma tecla como também ‘fazer articular’” (op. cit, p. 58).

O trabalho da Fonoaudiologia é permitir a constituição da linguagem que se acha impedida de fluir por uma limitação orgânica.

CAPÍTULO IV – A LINGUAGEM E A COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA

4.1- Introdução

Conforme exponho no capítulo de número 3 sobre Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, diferentes visões de linguagem subjazem aos trabalhos nesse campo.

Segundo Dorziat (2006), a linguagem pode ser concebida de três formas gerais: como representação do mundo, como instrumento de comunicação ou como atividade. A concepção de linguagem como representação do mundo e do pensamento é a mais antiga:

“Aristóteles, na Antigüidade clássica, dizia que os sons emitidos pela voz são os símbolos dos estados da alma. A análise clássica da linguagem lhe atribuía, como função, externalizar o pensamento. Temos aqui o que os estudiosos chamam de a teoria do pensamento – linguagem: a linguagem verbal tem a função de exteriorizar o pensamento. A linguagem é vista como tradução: manifestação sensível e externa da representação interna” (Magnanti, 2000, [1 tela]).

A visão de linguagem como instrumento de comunicação em geral postula que há um emissor que, usando um código, transmite uma mensagem para um receptor. Representantes dessa forma de pensar a linguagem seriam, entre outros, Saussure, Jakobson e Chomski (*op cit*).

Uma terceira concepção de linguagem a entende como atividade, uma forma de ação entre indivíduos que possibilita a interação em sociedade; a esse respeito diz Magnanti:

“Para superar as limitações e o reducionismo das concepções anteriores, quando o russo L. Vygotsky propõe a linguagem como ferramenta psicológica estruturante (função cognitiva –

mediadora entre relações e categorias mentais abstratas e o mundo) e de ação social, seu conterrâneo Bakhtin lança as bases de uma nova concepção de linguagem: ela é uma forma de inter-ação, porque mais que possibilitar transmissão de informações e mensagens de um emissor a um receptor, a linguagem atua como um lugar de interação de interlocução humana” (Magnanti, 2000, [1 tela]).

Neste trabalho com Comunicação Suplementar e/ou Alternativa entendo linguagem como interação e é, portanto, esta a visão que assumi para embasá-lo. Sendo assim, neste capítulo, explano as idéias de autores que trabalham com o conceito de linguagem como interação.

4.2 - Linguagem como Interação

A partir da leitura dos autores aqui apresentados, compreendi que a forma de explicar a linguagem através da interação postula que esta é o resultado da ação recíproca entre ambiente e organismo.

Vigotskii explica o desenvolvimento da linguagem por meio da participação na vida social, mais especificamente por intermédio das trocas comunicativas entre criança e adulto.

Segundo esse autor, linguagem e pensamento se desenvolvem de forma paralela e independente até os 2 anos de idade. Durante esse período o autor propõe os conceitos de *pensamento não verbal*, que acontece por meio de imagens, bem como o de *linguagem não intelectual*, que se caracteriza pelos choros, gritos e palavras iniciais.

A partir dos 2 anos, pensamento e linguagem se tocam e iniciam um processo de interdependência. A linguagem passa a servir ao pensamento e o pensamento começa a se verbalizar graças aos estímulos lingüísticos que a

criança recebe de sua vida em sociedade (Fernandes, 2003).

Segundo Lukianchuki, a criança nasce duas vezes: uma fisicamente e outra socialmente, quando é inserida na história. A vida social pode ser pensada como a construção de valores e histórias dos antepassados que desembocam na vida presente do indivíduo, que é convocado a não apenas se adaptar, mas a transformar o meio em que vive (Goldfeld & Chiari, 2003).

“As ações humanas são ações significativas, também simbólicas, portanto: criam relações entre os objetos, entre os objetos e as palavras, entre palavra e palavra. As condições de produção dessas ações significativas devem ser compreendidas como relações entre a linguagem, a cognição e a cultura” (Padilha, 2005, p. 101).

Sendo assim, a partir dos 2 anos a linguagem dá um salto de desenvolvimento: a criança amplia o seu vocabulário e começa a se interessar pelas palavras.

“Este momento crucial, quando a linguagem começa a servir o intelecto e os pensamentos começam a oralizar –se, é indicado por dois sintomas objectivos que não deixam lugar a dúvidas: (1), a súbita e activa curiosidade da criança pelas palavras, as suas perguntas acerca de todas as coisas novas (« o que é isto?») e, (2), o conseqüente enriquecimento do vocabulário que progride por saltos e muito rapidamente” (Vigotskij, 1979, p. 64).

Nessa etapa começam a nascer a chamadas *fala interior* e a *fala social*. A primeira é o pensamento que se verbaliza e a segunda é a fala que o indivíduo usa em sua interação em sociedade. Ainda segundo Vigotskii, pensamento e linguagem se desenvolvem a partir do uso que a criança faz da fala do adulto. Num primeiro momento ele a usa para ajudar em suas tarefas.

Progressivamente a criança passa a usar sua própria fala, para auxiliá-la na realização de suas atividades. Essa fala externalizada serve ao seu pensamento e será internalizada por volta dos 7 anos, quando se transforma em fala interior.

*“Numa certa idade o discurso social da criança subdivide –se bastante nitidamente em discurso egocêntrico e discurso comunicativo. (Preferimos utilizar o termo **comunicativo** para a forma de discurso que Piaget designa por **socializado** – como se tivesse algo diferente antes de se tornar social. Do nosso ponto – de – vista, as duas formas, a comunicativa e a egocêntrica, são ambas sociais, apesar de suas funções diferirem). O discurso egocêntrico emerge quando a criança transfere as formas sociais cooperativas de comportamento para a esfera das funções psíquicas pessoais internas” (Vigotskii, 1979, p. 33, grifos do autor).*

O desenvolvimento da linguagem e das funções psíquicas superiores, como a atenção, a memória, o pensamento abstrato, inicia – se, assim, num processo interpsíquico, em que se necessita da mediação de um adulto para organizar uma atividade e progride até um procedimento intrapsíquico, em que a própria pessoa organiza o seu funcionamento. Desse modo, as funções psicológicas superiores teriam o seu desenvolvimento caracterizado pelo controle voluntário do comportamento, pela consciência que o indivíduo tem em suas atividades, pela origem social e pela mediação por signos. A esse respeito, Carlo (2001, p. 70) diz:

“Nessa perspectiva, há uma ênfase sobre a produção e o uso de signos – a passagem à atividade mediada por signos – como diferenciadores entre o comportamento superior e o elementar, que são introduzidos pelo homem na situação psicológica e que servem como meios organizadores para o domínio das próprias ações”

São os signos que vão permitir que a criança construa o pensamento abstrato, através da imaginação. A imaginação possibilitará que um significante

(objeto), substitua outro. Assim a criança que monta uma cidade, com peças de Lego, está usando a mediação semiótica.

“A formação de conceitos é resultado de uma atividade complexa, em que todas as funções intelectuais básicas tomam parte. No entanto, o processo não pode ser reduzido à associação, à atenção, à formação de imagens, à inferência ou às tendências dominantes. Todas são indispensáveis, porém insuficientes sem o uso do signo, ou palavra, como meio pelo qual conduzimos as nossas operações mentais, controlamos o seu curso e as canalizamos em direção à solução de problemas que enfrentamos” (Vigotskii, 1989, P. 50).

Tem – se assim uma visão na qual não é apenas a biologia que determina o desenvolvimento do ser, mas a soma de suas interações com a sociedade em que vive. Uma visão onde o signo, a palavra, tem um papel fundamental.

Também trabalhando em uma concepção de linguagem como interação, uma autora que tem contribuído bastante para a teorização no campo da Fonoaudiologia é De Lemos. Suas idéias têm colaborado para compreender a aquisição da linguagem por meio de suas proposições sobre o “erro” e sobre as posições que a criança ocupa em relação à sua fala e à do outro. De Lemos entende que a criança é capturada pela linguagem, num processo que a torna capaz de mudar da posição de interpretada para a de intérprete de si mesmo e do outro (Azevedo & Freire, 2001, p. 146).

A teoria parte de uma concepção que não naturaliza a fala da criança, mas a entende como processo. A partir disso, começa a ser desenhada a noção de processos dialógicos entre a criança e o adulto. Assim, o diálogo é a unidade de análise usada para compreender como a fala da criança é interpretada pelo adulto e a importância disso no processo de

aquisição de linguagem.

O funcionamento da língua é revelado pelos “erros” enquanto produtos de relações entre cadeias que se cruzam produzindo substituições. Isso é explicado pela autora a partir da noção de eixo metonímico (sintagma), em quem os elementos da linguagem se relacionam, e de eixo metafórico (paradigma), em quem os elementos da linguagem se alternam. Os processos metafóricos e metonímicos remetem aos efeitos de substituição e da combinação/contigüidade, conforme a releitura de Jakobson sobre a obra de Saussure.

“As relações sintagmáticas (processos metonímicos) são qualificadas como relações em presença, uma vez que o valor de um significante é determinado por sua oposição aos outros significantes que se associam a ele. Já as relações paradigmáticas (processos metafóricos) são qualificadas como relações em ausência, por se referirem a significantes que não se encontram presentes na cadeia” (Azevedo & Freire, 2001, p. 147).

Na fala inicial da criança há a vigência de um processo metonímico no qual a criança só repete enunciados da mãe. Numa etapa posterior entre em vigência o processo metafórico, que permite à criança o afastamento do enunciado da mãe. Assim, a criança passa da situação de interpretado para a de intérprete. A compreensão do funcionamento do processo de linguagem por meio dos processos metafóricos e metonímicos, revela a presença de um sujeito na cadeia significante. Desse modo, a teoria de aquisição de linguagem de De Lemos aponta para uma relação entre Psicanálise e Lingüística .

Nessa perspectiva, a autora vê a criança capturada por um funcionamento linguístico-discursivo que, ao mesmo tempo a significa, lhe

permite significar as outras coisas do mundo. Tal visão possibilita tratar a aquisição de linguagem como mudanças de posição em relação à fala do outro, à língua e à sua própria fala, bem como ver os erros como indícios dessas mudanças de posição (De Lemos, 2001).

Assim, numa primeira posição discursiva, como vimos anteriormente, domina a fala do outro. Ou seja, há o retorno, na fala da criança, de parte dos enunciados usados pelo outro, o que aponta para a sua dependência da fala deste. Nessas condições, a criança acerta sempre à medida que a sua fala se compõe de fragmentos discursivos da fala do adulto, mostrando que o diálogo está ancorado na fala e na interpretação da mãe (*op cit*, p. 56).

Na segunda posição discursiva, domina o funcionamento da língua, e o “erro” é uma característica, quando ocorre substituição de um termo por outro como, por exemplo, morreu por morrido. A língua é o pólo dominante com a vigência do processo metafórico. Os enunciados são cadeias permeáveis a outras cadeias, apontando a língua e o processo metafórico como dominantes nessa posição. A relação da criança é com a língua (*op cit*, p. 56).

Na terceira posição, domina a relação do sujeito com sua própria fala. Nessa última posição, a criança é dividida entre aquela que fala e aquela que escuta a sua própria fala, podendo reformulá-la e reconhecer a diferença entre a sua fala e a fala do outro. Há maior homogeneidade da fala da criança, com aparente coincidência da sua fala com a do adulto. Desaparecem os erros e, ao mesmo tempo, ocorrem pausas, reformulações e autocorreções, convocadas ou não pela reação direta ou indireta do interlocutor (*op cit*, p. 56).

Esse conjunto de proposições expostas sobre linguagem interessa a

este trabalho porque nele se aborda a interação com sujeitos capturados pela linguagem, e que não apresentam fala oralmente articulada por problemas orgânicos. Nessa condição, assumo que a mediação ocorre por meios dos símbolos dos sistemas utilizados na Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Os Sistemas Suplementares e/ou Alternativos de Comunicação ofereceria a esses sujeitos a possibilidade de funcionar, em interação com o outro à medida que os símbolos são apontados numa prancha, permitindo – lhes assumir a posição de intérprete do seu dizer.

CAPÍTULO V – AS INSTITUIÇÕES TOTAIS

5.1- Introdução

No capítulo sobre a Deficiência na História, tento trazer a contribuição de autores que demonstrem o processo de construção do conceito de deficiência na sociedade ocidental através dos séculos. A criação desse conceito ocorre no interior das sociedades, ligada a transições políticas e econômicas que repercutem até hoje, na forma como as pessoas com deficiências são vistas no mundo.

Como este trabalho versa sobre pessoas com deficiências que, além disso, são internas em uma instituição, pretendo trazer algumas idéias de autores que estudam o fenômeno das instituições. Falar sobre instituições totais é discorrer sobre vidas de indivíduos por trás de suas portas e muros e sobre ideologias e poder, que ocorrem entre dois grupos que fazem parte de uma instituição total: os internos e a equipe dirigente.

“Na essência de todos os sistemas disciplinares, funciona um pequeno mecanismo penal. É beneficiado por uma espécie de privilégio de justiça, com suas leis próprias, seus delitos especificados, suas formas particulares de sanção, suas instâncias de julgamento. As disciplinas estabelecem uma ‘infrapenalidade’; quadriculam um espaço deixado vazio pelas leis; qualificam e reprimem um conjunto de comportamentos que escapava aos grandes sistemas de castigo por sua relativa indiferença” (Foucault, 2004, p. 149, grifos do autor).

Tentarei trazer diversas idéias que possam ajudar a descortinar as características que definem e organizam uma instituição total.

5.2 - Características principais

Conforme diz Goffman (2003), toda a instituição tem tendência ao fechamento. As instituições são uma organização social, criadas por diferentes grupos sociais e regidas por regras próprias.

“A instituição é, em primeiro lugar, uma formação da sociedade e da cultura; segue – lhes a lógica própria. Instituída pela divindade ou pelos homens, a instituição se opõe àquilo que é estabelecido pela natureza” (Kaës, 1991, p.6.).

Portanto, o local de trabalho, a escola, as agremiações religiosas, etc são instituições que têm suas próprias regras e códigos de conduta, muitas vezes diferentes de outras instituições. Assim, o consumo de bebidas alcoólicas, por exemplo, pode ser desencorajado numa igreja, mas não em um clube.

Essa criação de códigos e regras é o que dá às instituições uma característica de fechamento. Porém, o que difere a instituição total é que o seu fechamento é demonstrado nas proibições à saída espontânea dos internos e na utilização de barreiras físicas, como arame farpado, seja para evitar que as pessoas deixem a instituição ou para simbolizar seu desejo de não se relacionar com o mundo externo (Goffman, 2003, p. 16).

As instituições totais podem ser divididas em cinco grupos: as que abrigam pessoas consideradas incapazes, como asilos e instituições para pessoas com deficiência; as que acolhem pessoas que são uma ameaça não – intencional á comunidade, como hospitais psiquiátricos; as que protegem a sociedade das pessoas que lá se encontram, como as prisões; as formadas por pessoas que se reúnem para executar uma determinada tarefa, como os

quartéis e as que recebem pessoas que se propõem a se afastar do mundo externo, como os mosteiros (Goffman, 2003, p. 17).

Nas instituições totais, todas as atividades, como comer, dormir, etc acontecem no mesmo local e sob a mesma autoridade. Ao contrário, as pessoas que vivem fora das instituições totais, em geral, passam o seu dia em diferentes lugares, onde moram, trabalham e se divertem, convivendo com diferentes pessoas nesse ínterim (Goffman, 2003, p. 21).

Nas instituições totais, além da liberdade de locomoção da pessoa ser restrita, as atividades são estabelecidas e impostas por um sistema de regras e por um grupo de funcionários. As atividades são realizadas em conjunto, por um grande número de participantes como, por exemplo, banhos em chuveiros coletivos. Essas ações são planejadas conforme a conveniência de objetivos e de organização da instituição (Goffman, 2003, p. 233).

As formas de organização das instituições totais são incompatíveis, segundo Goffman (2003), com a estrutura de pagamento pelo trabalho, pois a vida do interno está organizada dentro dela. As instituições totais também são inconciliáveis com a vida familiar, uma vez que esta é fragmentada por ocasião da entrada de um indivíduo numa instituição total.

Há dois grupos sociais distintos numa instituição total: um grupo grande e controlado de pessoas que vivem na instituição e tem seu contato com o mundo exterior diminuído. O outro grupo de indivíduos é menor, vivem integrados no mundo externo e cumprem na instituição total uma carga horária de trabalho, como poderia cumprir em qualquer outro lugar. Entre esses dois grupos há uma grande distância social e pouca comunicação. Por isso, a

mobilidade entre esses grupos é pequena (Goffman, 2003, p. 20).

5.3 - O ingresso

A experiência da entrada em uma instituição total é marcante, pois pode ser algo imposto ao indivíduo por outra pessoa, como nos casos de internação em um manicômio, ou voluntária, como postulante em um convento. Da mesma forma, a saída dela também terá características peculiares. O fato de ter participado de uma determinada instituição total pode ser encarado sob a forma de orgulho, como acontece com ex – internos de colégios de elite ou sob a forma de sentimento de estar estigmatizado, tal como ocorre com ex – presidiários.

Ainda segundo Goffman (2003), ao se ingressar em uma instituição total ocorre o fenômeno do *desculturamento*. Para entender esse conceito, é necessário ter em mente que uma pessoa ao entrar em uma instituição total possui uma cultura própria, que se desenvolveu através de seu convívio, até então, no mundo familiar, escolar ou profissional. Fazem parte dessa cultura a sua visão que o sujeito tem de si mesmo, seu senso de autonomia, suas relações pessoais, seus bens e o lugar que sente que ocupa no mundo. Essa visão se choca com a organização social de uma instituição total. Assim,

“[...] estamos diante de algo mais limitado que aculturação ou assimilação. Se ocorre mudança cultural, talvez se refira ao afastamento de algumas oportunidades de comportamento e ao fracasso para acompanhar mudanças sociais recentes no mundo externo. Por isso, se a estada do internado é muito longa, pode ocorrer, caso ele volte para o mundo exterior, o que já foi denominado 'desculturamento' – isto é, 'destreinamento' – que o torna temporariamente incapaz de enfrentar alguns aspectos de sua vida diária” (Goffman, 2003, p.23, grifos do autor).

Esse *desculturamento* ocorre porque a pessoa passa por uma série

de rebaixamentos e humilhações, através das quais o senso de si própria e sua autonomia são atacados. Esse fenômeno, que Goffman chamou de *processo de mortificação do eu*, causará alterações na subjetividade da pessoa, num processo por ele denominado de *modificações na carreira moral*:

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

Algumas das atitudes e formas que a instituição total usa para conseguir levar a cabo essas modificações serão expostas a seguir.

Já ao se entrar numa instituição total ocorre uma *exposição contaminadora*. Este mecanismo surge porque numa instituição total a pessoa não tem condições de se manter afastada de coisas e pessoas que ela não deseja contato, bem como manter junto a ela objetos que se liga má sua subjetividade, como seus bens e seus pensamentos. Numa instituição total esse afastamento não é respeitado e o sentimento de invasão do eu do indivíduo se torna presente. Alguns aspectos dessa exposição contaminadora são as informações coletadas sobre a pessoa, que ficam anotadas em um dossiê, os exames médicos, algumas vezes a sujeira do local, os alimentos e remédios que deve ingerir, entre outros (Goffman, 2003, p. 31).

Juntamente com a *exposição contaminadora* é comum que o interno não possa portar objetos de sua propriedade e estes sejam confiscados por ocasião do seu ingresso na instituição total, o que configura a *perda da propriedade do*

interno. Nesses casos, o interno geralmente tem de usar uniformes ou roupas que são de pior qualidade que as suas. Os objetos que pertencem ao interno são guardados e ele não tem acesso a eles (Goffman, 2003, p. 29).

Outro aspecto que não pode ser esquecido é o da *desfiguração pessoal*. Assim, em muitas instituições totais os internos, por exemplo, usam cabelos muito curtos ou roupas que não assentam bem em seus corpos. O fato de muitas instituições totais não terem disponíveis cosméticos ou confiscar, por exemplo, dentaduras, colaboram nesse caso (Goffman, 2003, p. 29).

Tais fatos acontecem para facilitar a organização burocrática e de serviço da instituição total e como uma forma de controle do indivíduo que lá se encontra.

Uma vez vivendo em uma instituição total, o interno vai se deparar com outras situações que vão ameaçar o seu senso de autonomia e propiciar o controle dos internos pela equipe de trabalho: os *sistemas de privilégios*, os *ajustamentos primários e secundários* e o *circuito* (Goffman, 2003).

Três elementos fazem parte dos *sistemas de privilégios* que existem numa instituição total: as regras que fazem a norma de conduta do interno; os prêmios e privilégios pela obediência do interno e os castigos, em caso de desobediência (Goffman, 2003, p. 55).

Como forma de reagir às mortificações que o seu ser passa, os internos constroem o que Goffman (2003, p.54) vai chamar de *ajustamentos*. Nos denominados *ajustamentos primários*, o interno segue as regras impostas a ele. Nos ajustamentos secundários, o seu objetivo é aparentar que se adequou

à disciplina vinda da equipe dirigente. Fazem parte dos *ajustamentos secundários* a solidariedade entre os internos, as gírias institucionais e outros.

Como a vida do interno ocorre totalmente dentro de uma instituição total, atos que o indivíduo realiza são usados pela equipe dirigente de forma a exercer controle sobre o interno. Segundo Goffman, há três formas de exercer esse controle: a *infantilização social*, que retira da pessoa sua capacidade de decisão e autonomia; o *processo de arregimentação*, que obriga o indivíduo a fazer as suas atividades em uníssono com outros internos e o *sistema de autoridade escalonada*, em que qualquer funcionário de uma instituição total pode impor a disciplina a um interno (Goffman, p. 40 – 44).

5.4 - A Equipe de Trabalho

A equipe dirigente tem dois penosos trabalhos a fazer: enfrentar a animosidade dos internados e defender os objetivos da instituição:

“(...) Geralmente se reconhece que as instituições totais muitas vezes ficam longe de seus objetivos sociais. Não é tão comum reconhecer que cada um desses objetivos sociais ou seu conjunto parecem adequados para dar uma chave para a significação – uma linguagem de explicação que a equipe dirigente, e às vezes os internados, podem estender ao último resquício de atividade na instituição” (Goffman, 2003, p.77).

O trabalho da chamada equipe dirigente, aqui entendida como todos os trabalhadores de uma instituição total, é com pessoas; seu objeto de trabalho, indivíduos. Há, portanto, choques constantes entre os padrões humanitários e a eficiência da instituição. Algumas das atividades realizadas com os internos são, às vezes, para o benefício dele, embora possam ser um sacrifício para o internado. Assim:

“Num esforço para frustrar esses atos visivelmente autodestrutivos, as pessoas da equipe dirigente podem ser obrigadas a ‘maltratar’ tais pacientes, e criam, de si mesmas, uma imagem de pessoas duras e autoritárias, exatamente no momento em que tentam impedir que alguém faça para si mesmo aquilo que, segundo pensam, nenhum ser humano deve fazer a outro. Nesses momentos, é compreensível que o controle emocional seja extremamente difícil para as pessoas da equipe dirigente” (Goffman, 2003, p.76, grifos do autor).

Para se manter um padrão de tratamento e controle de uma grande quantidade de internos, alguns padrões são impostos na rotina de uma instituição total. A primeira é o desconhecimento, pelo interno, de todas as estratégias operacionais ou de tratamento pensadas para ele, com o fim de evitar a rebeldia e atacar o seu senso de autonomia. Outra forma de ação em uma instituição total é a que preconiza que os internos não tenham propriedade, com o fim de obter maior controle do ambiente. Outro fato que a equipe dirigente tem de enfrentar é o sentimento de afeição que membros dela podem vir a desenvolver por um interno, o que perturba a desejada distância entre os dois grupos (Goffman, 2003, p. 82).

É necessário à equipe dirigente defender os objetivos da instituição total e controlar os internos, usando dos privilégios e castigos como forma de justificativa desses objetivos. Para conseguir isso, se vale dos *processos de mortificação do eu* como forma de controlar os sujeitos desde a admissão, na crença de que esse interno terá uma conduta desejável na instituição na proporção direta que ele aceita as normas de conduta ditadas desde o início (Goffman, 2003, p. 81).

Quanto ao trabalho realizado pelo internado em uma instituição total , usa-se a justificativa de que esse o ajudará a se reabilitar, visto que às vezes não há a contrapartida do pagamento nem a capacidade do sujeito de gastar o

seu dinheiro de forma autônoma em diversas instituições sociais fora do lugar de internação (Goffman, 2003, p. 82 e 233).

Para diminuir a distância entre o grupo dos internos e da equipe dirigente, com o objetivo de diminuir as tensões cotidianas, as instituições totais lançam mão das *cerimônias institucionais*:

“Além dessas maneiras de cruzar a fronteira, toda instituição total parece criar um conjunto de práticas institucionalizadas – seja espontaneamente, seja por imitação – através das quais os internados e a equipe dirigente chegam a ficar suficientemente perto para ter uma imagem um pouco mais favorável do outro. Tais práticas exprimem solidariedade, unidade e compromisso conjunto com relação à instituição, e não diferença entre os dois níveis” (Goffman, p. 85).

Fazem parte dessas *cerimônias institucionais* os jornais de divulgação, as visitas, as festas e os teatros. Em muitos desses eventos, há a oportunidade de visitas de pessoas externas à instituição. Para manter um bom ambiente de interação, nessas horas é necessário reduzir alguns controles e castigos que incidem nos internos:

“A exibição institucional pode também ser dirigida para visitantes em geral, dando – lhes uma imagem ‘adequada’ do estabelecimento – imagem calculada para reduzir seu vago temor de estabelecimentos involuntários. Embora aparentemente vejam tudo, os visitantes tendem a ver, naturalmente, apenas os internados mais cooperadores e serviçais, e as partes melhores do estabelecimento” (Goffman, p. 91, grifos do autor).

Nem todas as características listadas de forma breve nesse capítulo se encontram em todas as instituições totais. Porém, fazem parte dela, sem dúvida, as tensões entre os grupos de internos e de funcionários, o controle e a perda da autonomia do sujeito que lá reside.

Dito isto passo a expor, na Parte II desta dissertação, o trabalho que realizei com internos através da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

PARTE II - PEDRO E ROSA

CAPÍTULO I - A APRESENTAÇÃO DOS CASOS

1.1 - Introdução

Essa pesquisa, de perfil qualitativo e caráter exploratório, foi realizada através do procedimento de estudo de dois casos de internos de uma instituição do estado de São Paulo. Os sujeitos, participantes dessa pesquisa, são portadores de paralisia cerebral com grandes dificuldades na oralidade oriundas de sua lesão neurológica. São identificados por pseudônimo, tendo suas identidades mantidas em sigilo, conforme pede a Resolução 196/96, que regulamenta a ética na pesquisa com seres humanos.

Os participantes são parte de uma população vulnerável, considerada legalmente incapaz segundo o artigo 3º III, do Novo Código Civil (Lei 10406/2002). Sendo assim, a direção da instituição a que pertencem foi esclarecida dos objetivos desta pesquisa, recebeu e assinou o termo de consentimento informado, tendo sido esta pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética do Programa de Estudos Pós Graduated em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo conforme o protocolo nº 0021/2005.

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

Eu escolhi essa instituição e me ofereci como voluntária por ver que esta tinha uma preocupação com a “reinserção social do deficiente” (sic secretária da instituição). Conheci os dois sujeitos desse trabalho através de observações

nos pavilhões e por indicação da Fonoaudióloga e dos demais funcionários que trabalham na instituição.

Durante um período de seis meses construí, com esses sujeitos, pranchas de comunicação com o sistema P.C.S. (Picture Communication Symbols), desenvolvido a partir de 1980 por Roxanna Mayer Johnson. Esse sistema foi escolhido por estar disponível em uma versão computadorizada, o que facilita a execução do trabalho. As pranchas de comunicação foram montadas inicialmente em pastas tipo “cardápio”, tamanho A4. Os símbolos foram inseridos gradativamente nessa prancha, conforme a progressão do trabalho fonoaudiológico desenvolvido. As pranchas são individuais, permitindo que o sujeito se comunique através do apontar ou resposta afirmativa ou negativamente ao que o seu interlocutor mostra na prancha.

Os encontros foram realizados semanalmente na sala de Fonoaudiologia do Centro de Reabilitação da instituição. No início do trabalho, por questões de horário, utilizei uma outra sala para os atendimentos, que é uma sala montada para a ordem religiosa que cuida da instituição. Cada encontro foi filmado e, além disso, registrado por escrito após o seu término, para que eu relatasse os dados de interação e as diversas impressões que tive nos meus encontros com o participante, por meio do P.C.S., e com as outras pessoas da instituição.

Durante esse período de tempo, permaneci também como observadora participante da rotina da instituição, uma vez por semana. Nesse tempo, quando necessário, ajudava aos funcionários e internos a interagir com os internos e suas pranchas de comunicação. A observação visava complementar o levantamento de dados com informações sobre como a Comunicação

Suplementar e/ou Alternativa poderiam influenciar a comunidade e a vida dos participantes da pesquisa.

Para completar a descrição do quadro clínico e da história desses sujeitos na instituição, fiz consulta aos dados dos prontuários e, quando necessário, completei esses dados consultando os profissionais e/ou funcionários da instituição.

Os dados também foram conseguidos por meio de minhas observações fora do contexto da sala de terapia, no que diz respeito à maneira como os cuidadores da instituição ou outros profissionais interagem com os sujeitos da pesquisa. Esses registros serviram para a análise dos dados dos atendimentos por mim realizados, por permitirem observar o efeito do trabalho. Os atendimentos e as interações fora da sala foram transcritos com letra itálica, e as minhas interpretações iniciais sobre os desejos e sentimentos dos sujeitos registrados com uma letra normal.

O homem, que nesse trabalho será chamado Pedro, apresenta um diagnóstico de Quadriparesia Espástica. Tem 28 anos e vive na instituição desde os 10 anos. Movimenta-se em uma cadeira de rodas mecânica não adaptada às suas necessidades e sempre a empurra com os pés na direção de qualquer pessoa que chega na instituição, estabelecendo um diálogo através de vocalizações e expressões fisionômicas.

A mulher, que nesse trabalho será chamada Rosa, também se encontra em cadeira de rodas. Seu diagnóstico é de Quadriparesia Espástica. Tem 23 anos e vive na instituição desde os 11 anos. Comunica-se através de expressões fisionômicas e vocalizações e é considerada pelas funcionárias do

pavilhão em que reside como uma mulher emotiva, que freqüentemente chora de saudade das pessoas, e detesta quando há visitas e elas não falam com ela.

A fonoaudióloga da instituição, com quem eu interagi de forma marcante nessa pesquisa e que será citada em alguns relatos dos casos, será identificada igualmente por pseudônimo. A seu pedido, será chamada Celeste.

Os dois sujeitos da pesquisa se locomovem em cadeira de rodas e fazem uso de vocalizações, gritos e choro para se fazerem compreender. Eram levados para a sala da Fonoaudiologia por um cuidador e, em geral deixados no corredor sem que o cuidador verificasse se o terapeuta já chegara. Após o horário um cuidador, que podia ser o mesmo que trouxe o sujeito, ou outro, vinha buscá-lo, com freqüentes atrasos significativos. Sempre atendia inicialmente Pedro e depois Rosa.

1.2 - Descrição do trabalho

Para conhecer mais sobre a história dessa instituição, houve diversos informantes a quem eu recorri: a equipe de reabilitação e a secretária da direção. A instituição em questão foi fundada por religiosos na década de 1960 do século XX no estado de São Paulo. Seus primeiros moradores eram pessoas com deficiência, encaminhados pela FEBEM (Fundação Estadual para o Bem Estar do Menor) através de convênio com o estado de São Paulo. Após um tempo, começaram a receber também pessoas da comunidade. Os primeiros moradores eram homens. As mulheres chegaram cerca de dez anos depois. A instituição já teve 150 internos. Hoje, têm aproximadamente 100, de

ambos os sexos.

Quando encontrados pela FEBEM, mais de 90% dos internos estavam em situação de abandono. Na época desse estudo, cerca de 30 homens e 20 mulheres da instituição são pessoas sem famílias, idosas, sem reinserção social e sem perspectivas de serem desinstitucionalizadas. Cerca de 50 dessas pessoas foram encontradas entre os sete e oito anos, abandonadas nas ruas, sem documentos. Dos 100 internos atuais, 50 têm famílias localizadas, sendo que só 14 destas comparecem à reunião semestral de pais. Pedro e Rosa fazem parte do grupo com família localizada.

Trabalham na instituição mais de cinquenta funcionários, inúmeros voluntários e aproximadamente cinco profissionais da área da saúde contratados por uma prefeitura próxima, com o qual mantém convênio.

A idade de internação é de 7 a 14 anos. Os critérios para internação, hoje, contemplam os mais jovens, com as melhores condições de reabilitação e os que apresentam famílias com as piores condições sócio-econômicas.

Possuem quatro pavilhões, dois masculinos e dois femininos. No Pavilhão dos mais velhos, residem 37 homens maiores de 18 anos, menos dependentes. No Pavilhão dos menores, moram 18 homens menores de 18 anos ou com maior dependência, exigindo maiores cuidados de enfermagem. Cada pavilhão tem dois cuidadores que trabalham em sistema de plantão. Nos pavilhões femininos das mais velhas moram 15 mulheres, e no pavilhão das mais jovens, 28 mulheres. A instituição possui espaço lúdico, brinquedoteca, um Centro de Reabilitação e uma Escola para os internos e comunidade.

A instituição começou a partir do ano 2000 um processo piloto para desestimular as internações, através da procura das famílias e tentativas de reinserção social. Reavaliaram e reinseriram na família (com a reabilitação concluída e Ensino Médio completado) cinco pessoas: quatro mulheres, três delas com diagnóstico de paralisia cerebral leve e uma com amputação em membro inferior direito e um homem com seqüela de Poliomielite. Cinco internos não querem sair da instituição: três homens e duas mulheres com independência financeira e sem família para acolher.

Conforme relatei anteriormente, conheci essa instituição no Estado de São Paulo por ser próxima de minha residência e durante um período de tempo de seis meses fiz algumas visitas a ela. Tão logo fui aceita como voluntária por Celeste, pela equipe de reabilitação e pela direção da instituição para realizar a minha pesquisa, eu comecei a freqüentá-la semanalmente, para conhecer os internos e os funcionários.

Havia uma lista de aproximadamente quinze internos com comprometimentos graves na oralidade, pessoas com deficiência múltipla. Entre esses, foram separados os que apresentavam um diagnóstico de Paralisia Cerebral. Escolhi os sujeitos dessa pesquisa entre os internos adultos, que estivessem residindo na instituição na época em que o trabalho se iniciaria. Na escolha final, juntamente com a minha observação sobre a extensão comunicativa que se manifestava, acolhi as sugestões de Celeste.

Decidi pela escolha de sexos diferentes porque como os sujeitos se encontram em ambientes segregados por sexo, queria saber se esse ambiente em que eles se encontravam teria alguma influência no trabalho realizado. Tal

questão surgiu em minhas visitas que o Pavilhão feminino aparentava ser mais organizado pela presença das irmãs de caridade supervisionando o seu funcionamento, ao contrário do Pavilhão masculino, em que os cuidadores eram em maior número e à primeira vista não havia supervisão efetiva em seu funcionamento.

Os encontros com Pedro e Rosa foram realizados semanalmente com uma duração média de 40 minutos, por um período de seis meses numa sala do setor de Fonoaudiologia da instituição, que se encontra no Pavilhão de Reabilitação. Foram gravados em Mini DV NTSC por uma filmadora e máquina fotográfica digital JVC, modelo GR – D 270U, que ficava fixa sobre um mini – tripé, que é usado como acessório da câmera, na sala, sobre uma mesa distante aproximadamente dois metros do interno, focalizada no sujeito de pesquisa. Antes de iniciar o encontro, eu focalizava a câmera. Algumas vezes tirei fotos das pranchas de comunicação e dos internos, quando eles pediam. As gravações realizadas tinham por objetivo registrar os atendimentos para serem vistos posteriormente e fornecer novas informações sobre o desenrolar da cena clínica, quando eu assumia uma visão de expectadora da interação.

Com o desenrolar do trabalho, houve a necessidade de se convidar algumas pessoas da equipe de reabilitação para assistirem aos encontros e, no caso da terapeuta ocupacional e da Fonoaudióloga, sugerir adaptações aos materiais utilizados na Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

A minha necessidade de registrar acontecimentos fora da sala e dos momentos dos encontros surgiu de algumas interações que ocorriam comigo ou que eu observava acontecer com os internos, me traziam inquietude. Eram

pequenos inflexões de voz, dos profissionais e cuidadores, determinadas palavras, o uso de diminutivos e algumas atitudes que chamavam a minha atenção por eu sentir que estavam ligadas ao trabalho que estava realizando. Esses fatos serão retomados na discussão dos dados.

As pranchas de comunicação foram montadas em uma pasta do tipo cardápio de restaurante, tamanho A4, com capa plástica e quatro sacos plásticos do tipo fichário em seu interior. Os símbolos do Picture Communication Symbols (P.C.S.) foram escolhidos e confeccionados, anteriormente aos encontros, por mim através do programa de computador denominado Boardmaker versão 3.3.3, que eu já possuía. Os símbolos eram feitos numa forma de quadrado com quatro cm de lado, em preto e branco, impressos em papel sulfite colorido, seguindo a sugestão do sistema de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa¹⁴, sendo laranja os símbolos indicativos de substantivos, amarelos os que indicam pessoas, verde os verbos, azuis os adjetivos, rosa os símbolos sociais, que ajudam a estabelecer a interação e brancos os demais símbolos, como numerais, datas e outros, que são denominados pelo Picture Communication Symbols (P.C.S.) de “miscelânea”.

Conforme as limitações motoras dos sujeitos, eles apontavam com os dedos ou a mão fechada sobre o símbolo que fossem escolher. Algumas vezes, eu utilizava a técnica da varredura para possibilitar a interação. A “varredura” consiste em mostrar os símbolos ao sujeito e ir nomeando – os um

¹⁴ A utilização de cores para diferentes categorias gramaticais é conhecida como “chave de Fitzgerald”, em homenagem a Edith Fitzgerald, professora de surdos, que idealizou o seu uso “com o objectivo de ensinar os princípios lingüísticos e a estrutura da frase à criança surda. Deste modo, ela aprendia a analisar as relações funcionais entre os diferentes componentes da frase e a compreender como a ordenação das palavras na frase afecta o significado desta”. (Ferreira, Ponte e Azevedo, 1999, p.5).

a um até que os sujeitos demonstrassem, de algum modo possível a eles, que eu havia encontrado o símbolo desejado. Isso era feito em função das dificuldades motoras que acometem portadores de paralisia cerebral, com alterações de tônus e coordenação de movimentos quando eles se encontram agitados, o que dificulta movimentos mais finos, como o apontar.

Cada prancha de comunicação era montada juntamente com os sujeitos da pesquisa, nas interações ocorridas com eles em cada encontro, sendo os símbolos colados sobre uma folha de sulfite tamanho A4, que é colocada no interior do plástico da pasta cardápio. A pasta era dada, desde o primeiro encontro, aos dois sujeitos, para que eles a usassem em seu cotidiano.

1.3 - Por dentro dos muros

Ao se sair da estrada e se passar pela guarita de entrada da instituição, a primeira construção que se avista é a igreja da ordem religiosa. Em seguida, se vê um prédio de dois andares, que vem a ser o seminário. Cerca de cinquenta metros abaixo, há uma pequena praça, onde se encontram os dois pavilhões masculinos, a garagem onde são estacionadas as ambulâncias e a administração. Mais cem metros e se vê um grande prédio de dois andares onde se encontram a escola de ensino fundamental que serve à comunidade e o centro de reabilitação, que atende pacientes internos e externos à instituição com problemas neurológicos. Junto desse prédio, estão construídos os pavilhões femininos e a casa das Irmãs de caridade da congregação.

Os pavilhões masculinos têm maior acesso à rua interna da instituição. É freqüente encontrar alguns internos mais independentes andando ou se

deslocando de cadeira de rodas. Por isso, a rua asfaltada tem inúmeras lombadas toscas confeccionadas com concreto armado em toda a sua extensão, para que os veículos que lá trafegam não excedam a velocidade de 20 km/h. O acesso ao pavilhão feminino é mais distante, o que talvez explique o menor número de mulheres circulando de cadeiras de rodas.

A vida nos pavilhões é regrada. Antes das oito horas da manhã, todos os internos têm de estar acordados, de banho tomado e vestidos, assim como já devem ter ingerido o seu café da manhã. Após o café, vão para o banho de sol, onde ficam num pátio ouvindo música, enquanto as roupas sujas são recolhidas para serem lavadas. Os internos que trabalham fora saem e os demais ou vão para a escola ou aguardam ser levados para a escola ou para os atendimentos no centro de reabilitação. Os demais ficam ociosos. Das 9: 30 horas às 10 horas fazem um lanche e a partir das 11: 45 vão almoçar. Após o almoço se repete a rotina da manhã, indo para os atendimentos ou escola. Lancham no meio da tarde e jantam até às 19 horas, quando vêem televisão até a hora de dormir. Nos finais de semana alguns internos vão para a casa de suas famílias. Nas férias escolares, alguns internos também ficam com seus familiares. Os demais viajam em pequenos grupos para uma casa de praia da ordem religiosa. Às vezes fazem passeios durante o ano, em datas como dia da criança, quando é fretado um ônibus, bem como participam das festas realizadas pela comunidade que freqüentam a igreja.

1.4 - Quando tudo começa

Esse trabalho se iniciou propriamente quando conheci a instituição e fiz o primeiro contato com a fonoaudióloga que lá trabalhava. Em seguida,

apresentei um esboço do que pretendia realizar e esse foi aprovado por ela, pela direção e demais membros da equipe de reabilitação. A partir daí, recebi autorização para freqüentar a instituição e conhecer as pessoas que trabalhavam e viviam. Iniciei o mergulho na instituição e em suas características. Sentia – me muitas vezes como parte dela e como observadora externa e fatos começaram a chamar a minha atenção, levando – me a relatá – los agora.

Quando iniciei um contato mais sistemático com a equipe de reabilitação, percebi um olhar de espanto e alívio por parte dos que trabalhavam lá, principalmente quando comuniquei que a pesquisa seria realizada com os adultos com quadros severos de paralisia cerebral sem fala oralmente articulada. Isso gerou, por parte de alguns membros da equipe, sugestões sobre as pessoas que poderiam fazer parte do meu trabalho, mesmo não entendendo, ainda, o objetivo da pesquisa que seria realizada. Ao longo da interação, percebi que os nomes sugeridos eram dos internos com quadros mais sérios. Pareceu – me a que eu estava sendo vista como aquela que iria resolver os problemas dos internos mais graves. Senti que eu era vista dessa forma pois oferecia um trabalho diferente para as pessoas com deficiência, cujo quadro era considerado de manutenção, por não apresentarem fala oralmente articulada. Pensei que talvez isso diminuísse, nos profissionais, parte da angústia pelo pouco sucesso dos tratamentos até então oferecidos aos internos.

Outros membros da equipe eram mais reservados, me cumprimentando e não dando muita atenção para um projeto do setor de Fonoaudiologia. Houve um pedido de esclarecimento mais veemente quanto à minha atuação de um

dos membros da equipe, que queria limitar o meu trânsito na instituição dizendo que muitos “interpretavam mal” o trabalho que lá era realizado.

Permaneci fazendo essa pesquisa porque Celeste acreditava que a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa poderia acrescentar mais ao trabalho desenvolvido junto aos pacientes da instituição e por esse trabalho ter sido direcionado aos adultos. Pelas informações que colhi, pouquíssimos projetos eram oferecidos aos maiores de quatorze anos, pois se acredita que as chances de recuperação para os menores são mais palpáveis. Assim, essa população tem sido privilegiada pelos inúmeros projetos que chegam à instituição.

Conforme os encontros com Pedro e Rosa se desenrolam, um novo tipo de contato é estabelecido. Os cuidadores e funcionários administrativos gradativamente se aproximam de mim para “conversar”. As cuidadoras são mais loquazes, freqüentemente me procurando para dizer que “não sabem mais o que fazer”.

As cuidadoras queixam – se da falta de mais funcionárias, do excesso de trabalho, das exigências de determinados membros da equipe, que desejam que elas façam “estimulação” nas internas. Sentem – se perdidas, sem saber como “ajudar” às internas e o que fazer com as orientações que, ou não são dadas ou são contraditórias. Apontam como exemplo o caso de Rosa, que demanda muito trabalho e tempo para ser colocada numa postura adequada na sua cadeira de rodas. Alegam que trabalham mais do que os cuidadores do pavilhão masculino, pois as internas têm tensão pré – menstrual, cólicas e ficam menstruadas sempre na mesma época, sendo necessário trocar as suas

roupas e limpar as cadeiras de rodas mais vezes, o que duplica o trabalho delas.

Os profissionais da equipe de reabilitação dizem que orientam os cuidadores, mas que a alta rotatividade da mão – de – obra faz com que o trabalho se perca. Também dizem que os cuidadores não seguem o que lhes é pedido para fazer. Sobre isso pude fazer, a partir desses fatos, algumas considerações na discussão dos dados.

1.5 - Os sujeitos da pesquisa

Início esse texto com uma citação do Prof. Davi Arrigucci Jr., que define de forma poética o ofício de escrever um caso. Esse trecho tem visitado continuamente a minha memória desde que comecei a registrar os atendimentos desses sujeitos:

“[...] nós também fazemos parte de um drama, de uma peça de teatro que vai sendo engendrada ali naquela relação e muito viva a cada instante. [...] o paciente nos leva a ser atores, ele escreve uma parte desta peça...”. (Arrigucci Jr., P. 43, 1998).

Dessa forma, eu me sinto mais confortável em relatar dois casos em seu entrelaçamento com a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa: as histórias de Pedro e Rosa. A escolha desses pseudônimos foi a mim sugerido, de certa forma, por elas, pelo eco de suas subjetividades em mim, e me permitiu intuir algumas coisas de seus mundos internos.

Eu me perguntei o que em levou a escolher esses sujeitos e esses pseudônimos. Refletindo bastante sobre o assunto, percebi recortes da realidade que se impõem e se fixam na minha lembrança, fazendo companhia no meu processo de escrever este trabalho.

O que trouxe esses sujeitos para o meu trabalho foi a forma como eles se relacionam com a linguagem e com as pessoas ao seu redor. Fui capturada pela "vivacidade que percebia naquelas pessoas", conforme Nobre (p.1, 2005) expressa em seu trabalho. Ambas se impuseram, de formas diversas, demonstrando de maneiras inequívocas o desejo e a necessidade de trocar experiências e dialogar, apesar de suas limitações orgânicas.

Ao me aproximar de uma pessoa privada da oralidade por um problema orgânico, sempre "sinto" algo da personalidade daquela pessoa, como um rosto velado por um fino véu. Acredito que esse "algo" espere ser revelado, desvelando seus sonhos, sentimentos e seu mundo interior, num pedaço mais íntimo dessa pessoa, que sobrevive apesar da lesão orgânica.

Assim, começo a apresentar os dois personagens desse trabalho, na forma como eu os percebi.

Pedro

Na minha primeira visita a instituição, conheci Pedro. Era um dia de visitas guiadas, em que um grupo é formado para conhecer o lugar. Sempre próximo a ele, se encontrava o seu irmão, que nesse trabalho chamado Paulo, também portador de Paralisia Cerebral, que andava com dificuldade.

Por causas das dificuldades financeiras da instituição, Pedro utilizava uma cadeira de rodas do tipo hospitalar que não seria adequada para as suas dificuldades. Assim, ele repete um deslocamento que é constante em algumas pessoas que se locomovem com cadeira de rodas nesse local: ele empurra a cadeira com o pé esquerdo, que é o menos comprometido. A sua cadeira de

rodas era do tipo hospitalar, sem manopla para que ele a empurrasse e, portanto, Pedro se adaptou a ela da forma que lhe foi possível.

Pedro andava o tempo todo com o seu irmão. Eram companheiros nos caminhos da instituição. Sempre que eu via, Pedro estava acompanhado por Paulo, que também não apresentava oralidade. Pedro, assim como Paulo, tinham um sorriso constante no rosto, e nos seguiu um bom tempo buscando atenção. Era bastante observador, e falava alguns vocábulos ininteligíveis. Algumas vezes consegue falar sim e não, com uma voz gutural e depois de se esforçar. Quando ficava irritado ou muito emocionado seu tônus se modificava, impedindo que ele apontasse os “símbolos” ou vocalizasse. Pedro consegue ir ao banheiro sem ajuda, arrastando -se para fora da cadeira de rodas.

Quando deseja, desloca – se com grande agilidade empurrando a cadeira de rodas com o pé e apoiando – o, em seguida, na roda. Estava sempre do lado de fora do pavilhão na hora em que as pessoas chegam, saudando todos com um sorriso e movimentos desordenados. Na época desse estudo, ele tinha 28 anos. Os dois irmãos comunicavam – se entre si através de vocalizações, sorrisos e gestos.

Segundo dados do prontuário, Pedro nasceu em casa e apresentou hipotonia logo após o nascimento. Seu irmão mais velho também apresenta um quadro de com Paralisia Cerebral. O diagnóstico de Pedro é de Quadriparesia Espástica/ Atetóide, causada por Icterícia patológica, com membros inferiores e superiores atrofiados, associados à deficiência mental treinável.

Sua primeira internação teria ocorrido aos seis anos de idade; quatro anos depois chegou a essa instituição. Fez tratamentos fisioterápicos e de

terapia ocupacional. O trabalho fonoaudiológico foi realizado até os treze anos de idade, sendo tentado inclusive o uso dos símbolos Bliss, mas sem resultado, conforme informa o relatório do setor de dezembro de 1988. Em 1990, apresentava “emissões restritas a /e/ e /naw/, tentando comunicar-se, mas sem apresentar outras emissões inteligíveis. Por seu sério comprometimento motor também está afetada a sua comunicação gestual”.

Rosa

Rosa é uma jovem pequena, morena, cabelo curto, que usa uma cadeira de rodas adaptada com cintos e apoios para mantê-la numa postura sentada mais adequada. Eu a conheci numa das minhas visitas ao Pavilhão Feminino. Apresenta escoliose, desliza pela cadeira, apesar dos inúmeros cintos que tentam mantê-la numa posição correta. Seus membros inferiores também apresentam limitações sérias de movimento, estando na maior parte do tempo com as mãos cerradas em padrão flexor.

O que mais chama atenção nessa jovem é o olhar que ela dirige às pessoas quando consegue fixar os olhos: inquisitivo, curioso. Rosa se comunica com as pessoas através de vocalizações. Chora com freqüência, e sorri inúmeras vezes. Ela participa das conversas com as pessoas dessa forma, e podemos ficar muito tempo falando com ela, pois Rosa interage conosco mesmo com as suas limitações físicas, que impedem que ela possa utilizar a fala articulada oralmente.

A escolha de seu pseudônimo também tem uma explicação afetiva. Rosa me lembrou, pela sua emotividade, a belíssima música de Pixinguinha

com o mesmo nome.

Conforme os dados do prontuário da instituição, Rosa tem 23 anos de idade. Desde os seis anos encontra-se interna em instituições. Foi para essa instituição aos onze anos de idade. Sua família é muito pobre e ela é a sexta filha. Seus familiares a visitam esporadicamente.

Segundo o prontuário médico, seu diagnóstico é de Encefalopatia Crônica Infantil evolutiva, em função das crises de epilepsia sintomáticas, que são controladas com medicação. Seu quadro motor é de Quadriparesia espástica, necessitando de cadeira de rodas em função da gravidade de sua lesão. Fez tratamento fisioterápico, de terapia ocupacional e fonoaudiológico. É considerado quadro de “terapia de manutenção”, segundo o prontuário.

Eu encontrei as maiores pistas sobre Rosa na avaliação Musicoterápica, em que se cita não apenas o “comprometimento motor e verbal”, mas a presença de expressão facial, risadas altas e sorriso. Rosa é descrita como uma pessoa bem participativa, que percebe o início e o fim de uma música e o seu nome feito no teclado. Rosa é descrita como “alegre e calma. Gosta de rabiscar no quadro – negro e de músicas de Zezé di Camargo e Luciano”.

CAPÍTULO II – A CONVIVÊNCIA COM PEDRO E ROSA

2.1- Introdução

Este trabalho foi realizado em uma situação de internamento dos sujeitos de pesquisa. Há a ausência de vínculos familiares e falta de informações sobre os sujeitos. Pedro e Rosa são acompanhados cotidianamente por cuidadores que se revezavam de dois em dois dias, responsáveis por assistirem em cada pavilhão pelo menos quinze pessoas. Além disso, nesse tipo de trabalho há muita rotatividade de pessoal, o que também compromete a circulação de diálogos no ambiente de interação.

Na impossibilidade de conhecer as histórias dos sujeitos fora da sala de atendimento por conta das circunstâncias peculiares de trabalho até aqui descritas, iniciei os atendimentos dos sujeitos com o uso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Tentei captar em cada encontro e em sua relação comigo elementos que permitissem a interação e o diálogo mútuo, de modo a conhecê-los melhor. Nem sempre fui bem-sucedida nisso, mas há situações em que a interação ocorre de forma marcante.

Os recursos que favoreceram a minha compreensão, juntamente com o uso do P.C.S., foram fracionar as minhas perguntas em unidades menores que possam ser respondidas com um “sim” ou “não”, sorrir se concordar com o que eu digo, escolher entre duas opções agarrando a mão correspondente às respostas, entre outras estratégias criadas conforme as exigências do momento. Os efeitos da criação de um espaço em que Pedro e Rosa começaram a “ter voz” com o apoio dos recursos de Comunicação

Suplementar e/ou Alternativa permitiu – lhes constituírem – se como sujeitos, embora de forma tímida, também fora do espaço de terapia, conforme os encontros se desenrolaram. Ou, como coloca Vasconcellos:

“[...] foi ali, naquela cena clínica, que esta criança pôde aparecer para alguém como alguém que tinha 'algo mais' – pôde aparecer como sujeito. Ou seja, S. pôde ser 'escutada' como alguém que 'estava na língua', com 'fala na escuta' e ' fala que se inscrevia na escrita' [...]” (1999, p. 122, grifos da autora).

2.2 - Encontros com Rosa

Relato nº1

No primeiro encontro, Rosa chegou muito gripada, mal posturada na sua cadeira de rodas: diversos travesseiros apoiavam seu tórax no lado direito, sua perna direita e sua cabeça. Passei a maior parte do tempo falando, disse o meu nome, o dela, disse que estava lá para trabalhar com ela, mas... Ela não me deu atenção. Falei muito, para me ver livre da sensação do silêncio. Peguei alguns símbolos e mostrei, mas Rosa se manteve calada. Na sala onde me encontrava nesse dia¹⁵, havia materiais religiosos, livros e revistas da ordem religiosa que cuida da instituição. Peguei uma, e tive as primeiras reações de Rosa: sorriso e vocalizações. Mostrei as figuras e peguei mais uma revista, que se encontrava num expositor atrás dela. Rosa moveu a cabeça para trás. Perguntei se queria ver onde as revistas se encontravam. Ela sorriu, levei a cadeira até o expositor e vimos revistas. Pareceu-me que Rosa não enxerga bem, pois tive de aproximar a revista entre 10 a 15 cm de seus olhos. Comecei a falar sobre música, porque lembrei da observação da musicoterapeuta no

¹⁵ Quando o trabalho foi iniciado, a instituição estava com problemas com o horário, o que impossibilitava a cessão da sala de Fonoaudiologia para o atendimento. Esse problema foi logo resolvido. Essa sala é uma sala de atendimento da irmandade religiosa dentro do pavilhão de reabilitação, emprestada em caráter provisório

prontuário, sobre as músicas de Zezé de Camargo e Luciano. Falei o nome de outras duplas, mas ela sorriu para Zezé de Camargo. Combino levar as músicas para ela ouvir.

Nesta primeira interação terapêutica com Rosa tomei contato com o seu silêncio. Um silêncio que me assustou e me imobilizou, pois minha interlocutora não deu sinais de ter sido tocada pela minha fala. O silêncio de Rosa dá espaço para a minha loquacidade, que reflete a minha dificuldade em aceitar que estou frente a uma pessoa inteiramente desconhecida. A interação não ocorreu do modo como eu esperava; nada sei sobre a vida da jovem silenciosa que se encontrava à minha frente. Não tinha nenhuma informação sobre seus gostos, sobre o que comeu no café da manhã, o nome de quem a trouxe até o centro de reabilitação, quais os programas de televisão gostava de assistir, até lembrar de uma pequena informação do prontuário que falava da subjetividade de Rosa, perdida entre tantos outros dados médicos e sociais.

Os aspectos que o silêncio de Rosa e a minha loquacidade levantaram foram a minha dificuldade em suportar a ausência da fala e da interação. Talvez Rosa estivesse me avaliando. Eu não conseguia me ver na posição de quem não sabia o que dizer e por isto precisava “falar”. A questão do silêncio na terapia fonoaudiológica também foi abordada por Ferreira em sua atuação clínica, que expõe a sua conclusão a esse respeito:

“O trabalho com o silêncio proporcionou para mim, enquanto fonoaudióloga, a possibilidade de referenciar uma forma até então inédita de estar nos sentidos da paciente, não tentando apenas fazê-la ‘aprender’ o que nos é convencionado em termos de linguagem formal. O silêncio se constituiu portanto, na possibilidade de trabalhar com a linguagem, na medida que as referências de sentido da paciente puderam realmente estar presentes” (2000, p. 21, grifos da autora).

Uma referência de sentido surge com a revista que eu pego e que desperta o interesse de Rosa. Esse fato teve o efeito de me acalmar. Dessa forma, consegui lembrar da informação do prontuário de que Rosa gostava de música, possibilitando que eu criasse um vínculo com ela.

Relato nº 2

*Levei o CD de Zezé de Camargo e Luciano. Trouxe também alguns símbolos do P.C.S. que imprimi no tamanho de 6 cm, pois me pareceu que Rosa não enxergava bem (não há dados a respeito no prontuário). Colei numa folha A4, que preendi na pasta cardápio, dois símbolos para ela escolher: **ouvir música** e **ler revista**. Mostrei a folha na pasta, coloquei - a em frente a seus olhos e disse: "Rosa, você se lembra que falamos sobre música da outra vez que estivemos juntas? Nessa figura está escrito **ler revista** e nessa está escrito **ouvir música**. Para saber o que você quer fazer hoje, preciso que você me mostre. Coloque a sua mão encima do que você quer". Rosa colocou a mão fechada sobre **ouvir música**. Brinquei com ela: "Feche os olhos para eu lhe mostrar o CD que eu trouxe". Tampei seus olhos e mostrei, destampando-os, o CD. Rosa gargalhou. Na terceira música, "Antes de voltar para casa", Rosa acompanhava a melodia com vocalizações. Ao começar a música seguinte, percebi que ela se aborreceu, então, aproveitei para colocar mais três símbolos na folha A4: **abaixar o volume**, **aumentar o volume**, **mudar o canal**, e levantei a pasta para colocá-la no seu campo visual. Disse a ela: "Rosa, aqui está escrito **aumentar o volume**, aqui **abaixar o volume** e aqui **mudar**. Coloque a mão encima do que você quer". Rosa colocou a mão em **mudar**. Ai, eu perguntei: "Quer ouvir a musica de antes?".Ela gargalhou. Chegou um momento em que ela se agitou, e eu repeti a operação com a pasta, para que*

ela me mostrasse o que queria. Ela pediu para **umentar o volume**. Rosa pediu para ouvir a mesma música mais duas vezes.

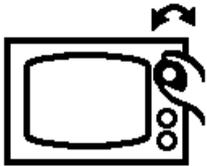
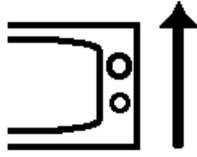
Estabelecemos diálogo sobre a música, e eu peguei o livreto do CD para ela ver a foto dos cantores, depois o guardei. Num determinado momento, ela se agitou, descontente. Eu levantei a pasta outra vez, e ela apontou **ler revista**. Perguntei se ela queria ver a revista das irmãs. Ela negou com um movimento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

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

Perguntei a Rosa: “Você quer levar a pasta? Então, pegue”. Rosa

pegou a pasta. Expliquei à cuidadora que a pasta devia ficar com a Rosa, para ela usar, e me coloquei à disposição para explicar melhor o seu uso.

Prancha do relato de Rosa de nº 2

<p>ouvir música</p> 	<p>ver TV</p> 	<p>abaixar o volume</p> 
<p>ler revista</p> 	<p>mudar de canal</p> 	<p>aumentar o volume</p> 

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

O CD de Zezé de Camargo e Luciano serviu para estabelecer uma interação com Rosa. Ficou claro, para mim, que Rosa compreendia o que conversava com ela e que os símbolos do P.C.S. nos deram a possibilidade de dialogar. Não faço nenhum treino anterior para que ela entenda o que desejo com o P.C.S.. Apenas expressei: "Para saber o que você quer, é preciso que você me mostre". Essa conduta é explicada por Vasconcellos em sua dissertação de mestrado:

"Quero dizer que independentemente do sistema introduzido, não parto de um 'repertório básico' que, com frequência, se supõe útil para expressão de necessidades ditas igualmente básicas do paciente. A decisão por um ou outro 'símbolo' gráfico decorre de sua articulação a um texto que acontece na situação terapêutica ou, então, ele é introduzido a partir de um texto familiar ou escolar, que funciona como disparador do que será movimentado no espaço clínico" (1999, p. 79, grifos da autora).

Rosa mostrou, e me deu a possibilidade de dialogar com ela. Produz nova informação com o P.C.S. quando quer ler o livreto: ela colocou a mão sobre o símbolo “ler revista” e cantarolou, o que me permitiu compreender sua vontade.

Esse episódio reforçou o que Wolff adverte em sua dissertação de mestrado:

“Desse modo, devemos estar atentos a todas as reações das crianças e à questão da não transparência da linguagem. O significado atribuído pelo outro a uma determinada ação da criança não necessariamente corresponde à intenção desta, ou até pode não haver nenhuma intenção. O importante é a possibilidade da criança ocupar o papel de interlocutor, atuando e criando sentidos.” (2001, p. 55).

Como não compreendia o texto que Rosa desejava expressar, ela reformulou o próprio dizer, cantarolando ao mesmo tempo em que está com a mão sobre o símbolo. Não era qualquer revista, era a revista dos cantores.

Quando a cuidadora chegou, uma primeira interação transformada ocorreu fora de sala. Esse momento foi o primeiro de muitos em que as cuidadoras se espantaram com Rosa porque perceberam nela uma autonomia em suas escolhas: ela queria levar a pasta e se agarrou a ela. Reforcei que a pasta era de Rosa para que ela ficasse com ela, mesmo que isto causasse um estranhamento no pavilhão entre as demais cuidadoras e internas.

Relato nº 3

Rosa chegou extremamente irritada, sem a prancha de madeira¹⁶ e a pasta, trazida por Celeste, que foi buscá – la no pavilhão. Eu improvisei uma

¹⁶ A cadeira de rodas de Rosa possui uma prancha de madeira que se adapta a esta. Essa prancha é usada para colocar a pasta, as revistas e os alimentos de Rosa.

*prancha com as figuras anteriores, e acrescentei outras que diziam respeito a sentimentos, como **feliz, zangado, aborrecido, excitado, saudade**. Conversei com ela dizendo que sabia que ela estava triste e perguntei se era porque ela não tinha as figuras, e ela afirmou com movimentos de cabeça. Expliquei que daria um jeito de trabalhar com ela, mesmo sem a prancha, e perguntei o que ela queria fazer. Ela apontou o símbolo **ouvir música**.*

*Rosa ainda ficou um pouco irritada durante o atendimento, então comecei a mostrar os símbolos que estavam em meu poder: "Olha, Rosa, agora que você está ouvindo música, você está **alegre**". Mostrei a figura. "Agora, quando você chegou você estava bem **zangada**". Mostrei o símbolo para ela. Ela pediu para repetir a música, e chegou a cantarolá-la. Mostrei para ela o símbolo **excitado** e Rosa o ignorou. Aparentemente, o símbolo não fez sentido para ela.*

Celeste e eu conversamos após o atendimento e concluímos que se faz necessário um trabalho de orientação com os cuidadores, para que eles não tirem a prancha das pessoas.

Prancha do relato de Rosa de nº 3



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

Nesse encontro, Rosa chegou atrasada, trazida por Celeste, que foi busca-la no pavilhão, e sem a sua pasta. Descobrimos que sua pasta foi guardada (sic cuidadora), para ser entregue no momento do atendimento. Este fato se repetiu mais vezes, e parece compatível com o que Goffman (2003) denomina de modificações na carreira moral de um interno. Essas seriam as mudanças nas crenças que um interno tem sobre si e os que lhe são caros. Assim, o fato de a propriedade não ser respeitada por aqueles que detêm o poder na instituição é um aspecto desse fato, e levou a vivência, por parte do interno, de um sentimento de mutilação de si.

“Esse espaço privado onde se podem guardar coisas pessoais de modo inviolável é considerado por Goffman (1987, p. 204-208) como um direito que se perde numa instituição total. A posse de bens pessoais dificulta a eficiência institucional e os internados estão constantemente tentando garantir algum espaço onde possam manter bens pessoais a salvo dos demais, pois esses bens representam uma extensão do eu, e os ‘reservatórios’ de bens pessoais representam sua autonomia” (Benelli, 2003, p. 104, grifo do autor).

No caso em questão, as cuidadoras detêm o poder de retirar a pasta de Rosa, mesmo sabendo que a terapeuta a deu e ela poderá não gostar do fato. A reação de Rosa, nesse e em outros episódios semelhantes, será sempre de raiva. Durante todo o trabalho desenvolvido com Rosa, diversas vezes terei de interferir nessa situação e exigir que a pasta seja entregue a ela, enfrentando as reações das cuidadoras de que ela pode estragá-la (sic cuidadora).

Relato nº 4

Rosa chegou posturada e com a pasta. Durante todo o tempo ficou interessada na filmadora, a ponto de eu ter de filmá-la e mostrar o resultado para ela. Mostrou também as unhas pintadas de esmalte transparente com florzinhas em vermelho. Quando eu elogiei suas unhas, Rosa fez uma careta de desagrado.

Ao chegar na sessão, cuidadora contou que no plantão dela Rosa usou a prancha e ficou feliz. A cuidadora disse também que Rosa queria pintar as unhas de vermelho, mas não foi atendida, porque isso não seria uma cor de esmalte adequada para Rosa, uma menina tão novinha. Relatou também que Rosa chorou e gritou. Perguntei a ela até que ponto Rosa seria uma menina tão novinha... Ela fez uma discreta menção com a cabeça para a cadeira de rodas...

Durante o atendimento, Rosa puxou freqüentemente a minha mão em sua direção. Ficou silenciosa durante um tempo e depois quis ouvir música. Num certo momento, começou a ficar irritada e tocar na orelha esquerda. Voltou a puxar a minha mão, e vi que estava febril. Interrompi o atendimento, pois tive medo que ela tivesse convulsão por febre. Voltei com ela para o

pavilhão. Rosa, durante o trajeto de volta, ficou chorando e reclamando.

Retornei ao pavilhão mais tarde para saber se Rosa havia melhorado. A cuidadora me informou que ela depois de um tempo parou de gritar e que a temperatura havia baixado.

Quando revi a gravação da sessão, pareceu - me que, apesar da elevação da temperatura, ela não queria que terminasse a sessão. Continuava querendo ser filmada, o que explicava a sua irritação, especialmente quando a levei de volta ao pavilhão.

Quanto à visão da cuidadora sobre Rosa ser muito novinha para pintar as unhas de vermelho, vejo que Rosa demonstrou seu descontentamento como pôde: gritando e chorando. Ela, conforme a própria cuidadora relatou, quer escolher a cor do esmalte de suas unhas. Rosa é uma mulher de 23 anos, mas a paralisia cerebral, parece condená - la, aos olhos da cuidadora, ao estigma de menina novinha.

A infantilização é citada por Goffman (2003, p.101) como uma forma que as instituições totais encontram de diminuir o senso de autonomia do sujeito. Igualmente Kassar (1995), Satow (1995) e Carlo (2001) discutem essa infantilização olhando, em seus trabalhos, as pessoas com deficiência. As três autoras argumentam que a forma infantil de se tratar uma pessoa portadora de deficiência aponta um exercício de poder dos profissionais sobre ela. Gomes (2002) nos alerta sobre as conseqüências disso para o desenvolvimento social do indivíduo:

“Outra dificuldade encontrada no tratamento é no que se refere à ” das palavras aos deficientes. Não se considera a idade real do indivíduo, sempre é tratado como bebê, ou com idade inferior a que realmente tem. A explicação disto é fácil, visto que sua aparência frágil e limitada corrobora para isto. Este afeto deve realmente existir, visto que é uma questão básica para o desenvolvimento de qualquer indivíduo. Entretanto, com este procedimento, reprime – se o potencial social do indivíduo, bem como sua melhoria de qualidade de vida”. (p.35, grifos da autora).

Relato nº 5

*Nessa sessão, Rosa olhou na direção do meu estojo de lápis. Perguntei se ela queria desenhar e ela afirmou com vocalizações. Coloquei o símbolo **desenhar** na prancha e inclinei a sua mesa de madeira para que ela pudesse ver o seu trabalho. Ao término da sessão, acompanhei Rosa e a cuidadora até o fim do Pavilhão de Reabilitação. Ao passar pela porta da Oficina de Artes, encontrei a Arteterapeuta, que nos cumprimentou. A sala da oficina estava aberta e se ouvia no corredor o burburinho de pessoas conversando. Rosa começou a reclamar e fez movimentos de cabeça na direção da sala. Eu perguntei se ela queria fazer parte da Oficina de Artes. Ela gargalhou e movimentou a cabeça em sinal afirmativo.*

Símbolo do relato de Rosa de nº 5



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

Num determinado momento dos atendimentos, Rosa se interessou pelo meu estojo de lápis e começou a tentar pegá – lo. Perguntei se ela queria desenhar, e ela confirmou com vocalizações. A partir desse encontro, Rosa começou a pedir para desenhar, apontando o símbolo. Eu colocava em suas

mãos uma caneta do tipo Pilot, inclinava a prancha de madeira da cadeira de rodas e Rosa desenhava rabiscos num papel que prenda com fita durex na prancha de madeira. Escolhia novas cores de caneta trocando - as com as que ficavam em minhas mãos. A cada sessão, Rosa se negava a me entregar o desenho e o levava para o Pavilhão para presentear algumas cuidadoras e freiras que lá trabalhavam.

No fim dessa sessão, Rosa expôs mais um desejo: participar da Oficina de Artes, que percebi que era o lugar que os internos mais gostam de ir. Rosa quis participar, mesmo com as dificuldades de movimentos com as mãos.¹⁷

Relato nº 6

*Rosa veio com as unhas pintadas de rosa escuro. Chegou mostrando as unhas para mim e para a Celeste, que participou de parte do atendimento. Falamos da festa¹⁸, que havia sido realizada na semana anterior, de música, e ela assinalou que também gosta do Bruno e Marrone. Celeste assistiu a uma parte da sessão para observar Rosa e concordou comigo que Rosa poderia ter um problema de acuidade visual. Ela pediu para **ouvir música**, e ficou quieta escutando o CD.*

A cuidadora chegou e comecei a conversar com ela e Rosa sobre a rotina dela. Rosa se alegrou. A cuidadora disse que Rosa, toda manhã, escolhia as suas roupas, tendo o cuidado de combiná - las entre si. Perguntei a Rosa se ela queria que eu montasse para ela uma prancha só com as cores,

¹⁷ Rosa apresenta um padrão flexor nas mãos muito pronunciado, o que exigiria que se confeccionasse para ela algum tipo de órtese. No atendimento, uso caneta "Pilot" por esse motivo.

¹⁸ A festa a que me refiro é uma festa anual que a instituição organiza para levantar fundos, com a presença de barraquinhas e shows com artistas convidados, que não cobram cachê em suas apresentações. Esta festa já faz parte do calendário de eventos do município e todos os internos, funcionários, pacientes e comunidade participam.

e ela riu de contentamento. Improvisei uma prancha de cores para ela, usando uma folha branca A4 e pintando círculos de diferentes cores com canetas Pilot.

*Continuei a querer saber da rotina de Rosa: alimentos que ingeria, peças de roupa que ela gostava de usar e objetos que pedia constantemente, para que eu colocasse numa prancha de uso diário de Rosa¹⁹. A cuidadora começou a falar e eu anotava. Rosa sorriu e vocalizou, contente, a cada palavra que era dita, como **Nescau, Danone, leite, suco, batom, escova, pente, desodorante, calça, camiseta, camisa curta, meia, casaco, perfume e esmalte**. A cuidadora mencionou **talco** e Rosa reagiu com desagrado. Perguntei se ela queria aquele símbolo, e ela, por meio de movimentos de cabeça e vocalizações, demonstrou que não queria. A cuidadora se espantou com o fato de Rosa não gostar de usar talco. Perguntei ainda se ela queria que eu pusesse um símbolo para **dor ou arrumar a cadeira**, e ela negou com vocalizações.*

Experimentei com Rosa sua busca de autonomia e sua opção pelo silêncio. Rosa quer escolher as cores de suas roupas, os símbolos de sua pasta e participar da Oficina de Artes. Não quis um símbolo para indicar “dor”, mas para permitir que ela possa escolher as suas roupas e o que desejaria comer. Não gostava que lhe pusesse talco, o que até aquele momento ela não havia podido expressar. Parece que era a cuidadora quem gostava de usar o talco. Rosa não tinha muita escolha. Tinha de gostar do que achavam de que ela gostava, em virtude da paralisia cerebral, no seu caso, causar uma grande

¹⁹ Tal atitude no atendimento de Rosa era necessária porque eu estava confeccionando os símbolos do P.C.S. em tamanho maior para uso dela e não possuía, na instituição, um computador com impressora disponível para essa tarefa, devendo levar as figuras posteriormente.

dificuldade com a fala articulada oralmente.

Relato nº 7

Não atendi Rosa na sala de Fonoaudiologia, mas fui com ela ao pavilhão, pois veio sem a pasta novamente. Ela estava alheia, gemendo. As cuidadoras falaram que ela estava sentindo dores e querendo ficar deitada o tempo todo no colchão. Reclamava da cadeira. Estão aguardando a marcação de uma consulta médica para averiguar o que pode estar acontecendo com Rosa.

Na metade do nosso percurso, uma outra Rosa apareceu, cheia de dores, gritando em muitos de nossos encontros, demonstrando estar incomodada na cadeira. Frente a esta nova realidade, Celeste e eu tentamos buscar ajuda com outros membros da equipe. Por mais que se mexesse na regulagem da cadeira ou se criasse novos apoios para o corpo de Rosa, a sua escoliose, oriunda de um padrão flexor mais pronunciado do lado direito, parecia aumentar e trazer mais dores.

Rosa tornou – se alguém que gemia na maior parte do tempo. Embora tenha conseguido levar novos símbolos para ela, eu tenho dificuldades para lidar com a sua raiva e com a minha impotência em descobrir o que a aflige.

Relato nº 8

Rosa chegou torta na cadeira. Continuou apática, mantendo-se assim por cerca de 15 minutos. Choramou um pouco e começou a franzir os olhos. Interpretei que é por causa da luz e escureci um pouco o ambiente. Tentei estabelecer contato por três vezes, perguntando se ela queria desenhar, ouvir

música, ler ou ficar quieta. Rosa olhou o meu relógio e começou a resmungar. Falei para ela que ainda não encontrei o relógio cor-de-rosa para trazer para ela conforme havia prometido. Tentei falar mais uma vez com ela e ela começou a reclamar. Decidi deixar a pasta no seu colo e disse que não ia mais importuná-la: se ela desejasse falar comigo, era só empurrar a pasta na minha direção. Não o fez, e ficou resmungando. Coloquei-a na frente do espelho e disse que se ela não quisesse voltar aos encontros era só segurar uma das mãos que estendia em sua direção. Ela não se manifestou, se manteve em silêncio. Abaixei a cadeira, mas ela continuou inquieta.

A cuidadora chegou e disse que ela estava mal-humorada. Sugeri que colocasse um cobertor sobre ela, pois poderia ser frio.

Esse é o relato do meu último encontro com Rosa. Logo depois, soube que Rosa estava com pneumonia bilateral e sua recuperação estava bem lenta. Em vista disso, os encontros tiveram de ser suspensos.

Eu, Celeste e uma das cuidadoras acabamos concluindo que muitas das dores que Rosa mostrava sentir eram oriundas da pneumonia. Fiquei frente a um desejo de desistir do trabalho no meio do caminho, porque os encontros não se desenrolavam como eu planejara. Novamente emergiu a impotência que a “não fala” de Rosa despertou em mim. Se já é impossível por meio da linguagem expressar tudo o que emerge de nós, o que dizer em uma situação como esta, em que um impedimento orgânico incapacita um ser de pôr a linguagem em ação?

2.3 - Encontros com Pedro

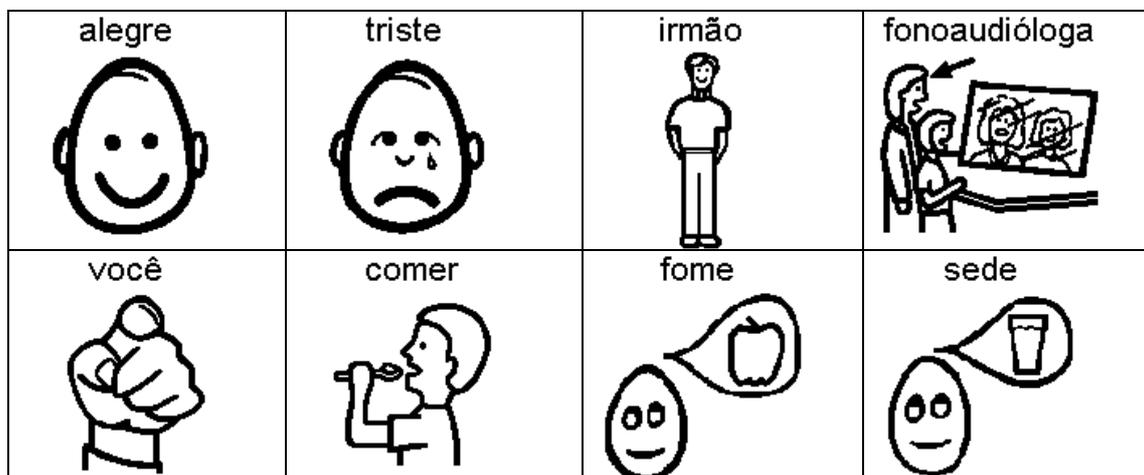
Relato nº 1.

No nosso primeiro encontro, um Pedro bem alegre, que fica rindo o tempo todo, entrou na sala que ocupo. Pronunciou algumas palavras, sendo a maior parte das vezes, ininteligíveis. Usava a expressão facial para demonstrar agrado e repulsa. Eu me apresentei a ele, dizendo que vou trabalhar com ele durante um tempo, tentando criar uma forma que o ajudasse a se expressar mais. Coloquei a cadeira de rodas junto a uma mesa e adaptei uma outra prancha de madeira solta, do tipo que se prende à cadeira de rodas por cima para colocar os símbolos, e lhe disse que aquelas figuras serviriam para eu poder entender o que dizia. Ele entendeu a proposta do P.C.S. quando mostrei dois símbolos: **alegre** e **triste** e ele apontou o primeiro. Perguntei se ele gostava de futebol e qual era o seu time, e descobri que ele torce pelo Corinthians. Coloquei mais símbolos: **irmão** (seu irmão Paulo também é interno), **fonoaudióloga** (disse que era eu), **você** e **comer**. Ele agarrou o último, o que me deu a oportunidade de mostrar mais dois símbolos: **fome** e **sede**. Perguntei qual dos dois ele escolheria, e ele mostrou **fome**. Pedro apresentava os movimentos voluntários bastante prejudicados: usava a mão esquerda para pegar o símbolo ou apontar o que deseja. Às vezes, quando se encontrava muito agitado, seus movimentos ficavam mais incoordenados e eu ia apontando os símbolos até que ele me fizesse um som indicando qual ele escolheu.

Ao sair do atendimento, um cuidador veio buscar Pedro. Ele observou a pasta e expliquei que ela pertencia a Pedro. Comecei a conversar livremente com Pedro sobre times de futebol. Pedro concordou com movimentos de

cabeça quando disse que ele é Corinthias. O cuidador se espantou, pois para ele, Pedro não entenderia nada de futebol ou torceria pelo Santos. Observei que Pedro ficou aborrecido.

Prancha do relato de Pedro de nº 1



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

O meu encontro com Pedro demonstrou que ele entende o P.C.S. como uma ponte para o diálogo. Com Pedro se repete a interação positiva via símbolos do P.C.S. que ocorreu com Rosa. Eu apresentei os símbolos como figuras impressas que possibilitaram o diálogo, os quais se somaram aos seus gestos de apontar e fazer um sinal indicativo de “sim” ou “não”. Quando conversamos sobre televisão e futebol, Pedro se declarou corintiano, mas ao sair da sala, recebi um olhar de incredulidade do outro cuidador²⁰ sobre esse aspecto, porque, para ele, Pedro não torcia por nenhum time, e Pedro não entenderia nada do que vê na televisão. Isso mostra uma atitude que coincide com Satow (1995), quando explana que a aparência do Paralisado Cerebral leva as pessoas a imaginarem que eles são mais “deficientes” do que muitas vezes são. Tal percepção fica mais pronunciada quando o portador de Paralisia

²⁰ Conforme explano no capítulo “A convivência com Pedro e Rosa”, os cuidadores se revezam de dois em dois dias, sendo que os homens cuidam dos pavilhões masculinos e as cuidadoras, dos pavilhões femininos.

Cerebral apresenta sérias dificuldades na oralidade.

No caso de Pedro, agrega-se à “não fala” o estigma, de uma pessoa alienada do ambiente que o cerca, justificando a crença dos cuidadores na impossibilidade dele de escolher um time de futebol. Ou, como coloca Goffman;

“[...] as atitudes que nós, normais, temos com uma pessoa com estigma, e os atos que empreendemos em relação a ela são bem conhecidos na medida em que são as respostas que a ação social benevolente tenta suavizar e melhorar. Por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano. Com base nisso, fazemos vários tipos de discriminações, através das quais efetivamente, e muitas vezes sem pensar, reduzimos suas chances de vida”. (1982, p. 15.).

Relato nº2

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

*Pedro usou as figuras que representam **desconfortável** e **sair da cadeira** da seguinte maneira: desconfortável quando só uma pequena intervenção minha servia para arrumá-lo na cadeira de rodas e **sair da cadeira** quando ele escorregava muito para baixo e eu tinha de puxá-lo por trás para arrumá-lo na posição sentado²¹. Pedro numa hora quis ficar em frente ao espelho, e para isso o apontou. Ao mesmo tempo, pediu para que eu*

²¹ Essa alteração na postura de Pedro se dá pelo fato dele usar uma cadeira de rodas hospitalar não adequada para o seu problema, conforme explicado no Capítulo I da 2ª. Parte, “Apresentando os casos”.

continuasse a leitura da revista sobre futebol na qual eu lera sobre o Corinthians. Também pediu para ficar com uma foto do atacante de seu time. Fiquei de trazer uma foto numa próxima sessão.

Prancha do relato de Pedro de nº 2



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

Como dois cuidadores afirmaram quem Pedro não torcia por nenhum time, e um funcionário afirmou que Pedro torcia pelo Palmeiras, senti - me afetada pela descrença na capacidade de Pedro de fazer uma escolha simples como a de um time de futebol. Por isso, levei uma revista com os times do Campeonato Brasileiro para que ele demonstrasse a sua capacidade. Numa página com emblemas de mais de trinta clubes de todo o Brasil, Pedro apontou um emblema de quatro centímetros do Corinthians Futebol Clube como o time que ele torce, o que considerei prova suficiente para acreditar que ele é, de fato, corintiano. Depois, apontou corretamente os emblemas de outros times paulistas que eu mencionei, mostrando que entende mais de futebol do que eu. Eu me espantei com sua habilidade e Pedro esboçou um sorriso vitorioso.

Acredito que eu estivesse sendo influenciada pelas diversas informações da área da Educação Especial que correlacionam a quadros de Paralisia Cerebrais considerados graves, déficits intelectivos. Ter atestado a capacidade de mostrar o seu time para mim colocou Pedro em outro patamar para a instituição. A prova disso é que, cerca de duas semanas depois, em um grupo

formado por internos e funcionários que conversavam sobre futebol, Pedro é apresentado como corintiano. Ele participou animadamente do debate, que estava acalorado, através de vocalizações e movimentos de cabeça. Celeste relatou mais tarde para mim que encontrou Pedro pegando sol perto do pavilhão masculino. Ela perguntou pela pasta, e Pedro a tirou de baixo dele, todo contente, e mostrou a ela. Esse fato vai se repetir mais vezes, com Pedro sentado sobre a pasta para que não a tirem dele.

Esse episódio mostrou o impacto social que a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa tem na sua vida. Ele passa a ser reconhecido como corintiano. Ele não se separa da sua pasta, sentando – se sobre ela, indicando que aguarda sempre a oportunidade de poder usá – la.

Relato nº3

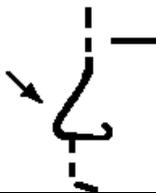
*Pedro queria ver a revista do Conselho Regional de Fonoaudiologia que falava sobre Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Peguei o símbolo **revista** e separei para ele. Pedro mostrou freqüentemente **cadeira de rodas e desconfortável**; arrumei - o, e ele começou a se contorcer. Olhei para o seu olho e vi uma secreção. Perguntei se algo o incomodava ou doía, e ele mostrou os olhos. Limpei a secreção dos olhos e ele ficou aliviado. Comecei a separar mais símbolos com ele: **olhos, nariz, dedos do pé, orelha, nádegas**. Perguntei se ele desejava que eu colocasse cores em sua prancha e ele confirmou. Falamos sobre futebol e sobre pranchas de CSA.*

Pedro queria uma igual à prancha do rapaz da foto da revista. Expliquei a ele que cada prancha seria montada de acordo com as necessidades da pessoa e por isso uma seria diferente da outra, sendo que a prancha do rapaz

da foto atenderia as necessidades desse rapaz e não necessariamente as de Pedro. Celeste chegou nos quinze minutos finais com a professora da oficina de artes, na hora em que estávamos montando a prancha, e ele demonstrou ficar envergonhado quando eu fui colocar a figura **nádegas** na prancha: ele fez gestos querendo retirá-la, o que interpretei como um pedido para tirar, e o fiz.

Continuei a interação com ele e perguntei se usava a prancha. Ele esbravejou. Perguntei se ele se irritou com o fato da prancha estar sendo guardada. Ele confirmou com um sinal de cabeça.

Prancha do relato de Pedro de nº 3

<p>revista</p> 	<p>cadeira de rodas</p> 	<p>olhos</p> 	<p>nariz</p> 
<p>dedos dos pés</p> 	<p>orelha</p> 	<p>nádegas</p> 	

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

Revista citada nos relatos de Pedro



Revista do Conselho Regional de Fonoaudiologia, Número 62, Julho/ Agosto 2005. (FOTO: ELISIARIO E. COUTO / INSERT),

As sessões se desenrolavam e Pedro apresentou uma atitude ativa em

todas elas. Fez questão de ver que símbolos tenho na caixa, saber o que está escrito neles e escolher os que vão para a sua prancha, conforme suas necessidades de ser compreendido aumentavam. Nessa sessão, encontrei um Pedro irado, que protestava de forma veemente porque um profissional de saúde da instituição mandou guardar a sua pasta para que ele não a estragasse, conforme descobri depois, quando fui me informar sobre o ocorrido com o cuidador. Ele protesta, reclama e esbraveja através de vocalizações. Já não é somente o homem risonho que conheci nas ruas da instituição. Isto gera um estranhamento também na instituição: quem é esse Pedro reivindicador que emerge como sujeito (Vasconcellos, 1999, p.199) nos pavilhões? Vejo que não é apenas comigo que ele se mostra assim.

É um tempo de várias revelações para mim. Um dia descobri, para meu espanto e de Celeste, através de uma conversa de corredor com um profissional da instituição, que Pedro e Rosa são primos. Não há registros do parentesco nos prontuários. Tal fato me lembra o que Goffman diz sobre como as instituições fechadas são francamente antagônicas à vida familiar, no sentido de apagarem os vínculos entre as pessoas:

“Independentemente do fato de determinada instituição total agir como força boa ou má na sociedade civil, certamente terá força, e esta depende em parte da supressão de um círculo completo de lares reais ou potenciais. Inversamente, a formação de lares dá uma garantia estrutural de que as instituições totais não deixarão de enfrentar resistências”.
(2003, p. 22.).

Relato nº 4

Pedro chegou entusiasmado. Fomos conversando e ele começou a articular: ma... Perguntei se ele ia para casa e ele confirmou com um

movimento de cabeça. A partir daí, começamos a mexer na minha caixa com os símbolos do P.C.S. que sempre levo para as sessões, escolhemos e ampliamos a prancha com membros da família: **pai**, **mãe**, **avó**, **avô**, **irmão**, **irmã**. Faltaram os símbolos dos sobrinhos, que trarei depois. Interrompeu a sessão, fazendo gestos que indicavam beber água e ir ao banheiro. Ao voltar, continuamos a mexer na caixa e percebi que ele estava irritado, porque as pessoas estão guardando sua pasta. Perguntei a ele se sentia falta de sua família e ele afirmou com movimentos de cabeça. Continuei olhando a caixa de símbolos com ele e encontrei o símbolo **escola**, que ele agarrou com a mão. Perguntei se ele já foi à escola alguma vez e ele negou com a cabeça. Perguntei se gostaria de ir e ele afirmou com vocalizações e sorrisos. Repetiu o mesmo sorriso quando questionei se ele queria aprender a ler. Perguntei se ele gostava da instituição: o semblante de Pedro ficou com uma expressão séria. Ele vocalizou e meneiou a cabeça em sinal de negação.

Prancha do relato de Pedro de nº 4

mãe 	pai 	avó 	avô 
irmã 	irmão 	escola 	

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

Nesse atendimento, em especial, emergiu a família de Pedro. Ele escolheu os símbolos que a compõem e percebi em nossa conversa que sua família é grande. Ele tem sobrinhos de várias idades que, naquele dia,

acabaram não podendo ser colocados em sua prancha por eu não ter símbolos que pudessem ser adaptados para tal. Ficou evidente para mim a tensão interna entre família e instituições fechadas, que já foi citada por Goffman (2003). Pedro declarou que não gostava da instituição e que gostaria de viver com a sua família. Ao ver o símbolo escola, se agarrou a ele e assim descobri que ele queria ir para a escola aprender a ler. Com relação à escola, por ter o possível diagnóstico de limitação intelectual associada à paralisia cerebral em seu prontuário, provavelmente não foi cogitada a necessidade de se tentar uma escolarização.

Seu desejo de ir para a escola foi visto com reserva por alguns profissionais: “ele não vai conseguir aprender”. Mais uma vez se configura a relação de poder que se estabelece, em que os profissionais podem decidir o que um paciente pode ou não fazer segundo o diagnóstico estabelecido, negando a Pedro o direito de frequentar a escola. Tal visão reforça o que Carlo expõe em seu trabalho:

“Desde esse ponto de vista, a deficiência nem sempre tem um substrato biológico específico, como ocorre no caso das anomalias geneticamente determinadas, mas com muita frequência, é o resultado de condições sociais adversas. A influência de um meio desfavorável pode agravar os comprometimentos do desenvolvimento (gerando complicações secundárias), como também pode ser a desencadeadora de quadros que passam a ser classificados como sendo de deficiência. Estas são formas de construção social da deficiência, que conferem ao sujeito o status social de ‘deficiente’” (2001, p. 68, grifos da autora).

Relato nº 5

*Pedro chegou sentado sobre a pasta. Durante metade do tempo da sessão, apontou **cadeira de rodas** e entendi que mostrava que a ausência do braço desta machucava-o. Prometi falar com os responsáveis para que fosse*

consertada.

Escolhemos juntos mais símbolos: **olá**, **necessito ajuda**, **gosto daquele**, **detesto aquele**, **interrogação**, **careta**. Quando Pedro começou a vocalizar, disse para ele que nem sempre entendia o que ele queria falar, por isso a utilidade das pranchas.

Prancha do relato de Pedro de nº 5

<p>Olá!</p> 	<p>necessito ajuda</p> 	<p>Gosto desse</p> 
<p>Detesto aquele</p> 	<p>interrogação</p> 	

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

Há uma reunião com os profissionais da instituição e graças a minha conversa com ela, Celeste pediu para que não se retenham as pastas dos sujeitos desta pesquisa. Com isso, vi um Pedro entusiasmado que chegou nas sessões seguintes trazendo a pasta com o braço elevado e um sorriso no rosto, revelando um ar de conquista e triunfo. Mas um novo problema se iniciou: o braço da cadeira de rodas caiu e não foi consertado. Pedro outra vez fez reivindicações, reclamou comigo, me fez ir ao administrador para expor o problema. Sessão após sessão, Pedro mostrou os símbolos “desconfortável”, “sair da cadeira”, “dor”; apontava o braço e reclamava. A cadeira foi consertada, mas o problema voltou a aparecer. Tornaram a consertar e prometeram trocar a sua cadeira, porque Pedro reclamou do encosto e do assento de lona que estão rasgados. Pedro continuou dizendo para mim que

não gostava de instituição e reclamava, através de vocalizações e dos símbolos, com qualquer um que trabalhe na instituição e se aproximasse dele. Vimos uma evidente mudança de atitude comunicativa, de um Pedro que sorria para quase tudo para um Pedro reivindicador, como efeito das interações através da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

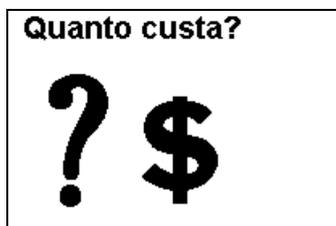
Relato nº 6

*Pedro chegou reclamando da cadeira, que mais uma vez estava quebrada. Comecei a conversar com ele sobre como surgiu o P.C.S. e para exemplificar, mais uma vez peguei a minha revista do Conselho que falava sobre Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Pedro apontou o símbolo **quanto custa?**, sugerindo querer comprar a minha revista e eu disse para ele que não estava à venda. Pedro apontou para a foto da moça que possuía a prancha adaptada à prancha de madeira de sua cadeira de rodas e começou a vocalizar sons que sugeriam irritação. Perguntei se ele queria a sua prancha numa prancha de madeira como a da moça da foto e ele afirmou com um sinal de cabeça. Para confirmar, repeti a pergunta e a resposta que ele me deu foi idêntica.*

Chamei a Celeste para conversarmos sobre o assunto com ele, e percebi que ela não dirigia a palavra a Pedro. Chamei a usa atenção para o fato e a partir daí, conversamos os três. Celeste considerou que uma prancha de madeira de madeira adaptada tiraria a sua capacidade de locomoção com a cadeira, por não poder usar mais os seus pés para empurrá-la, sendo que ela acredita que ele não queria perder a sua capacidade de se deslocar sozinho, o que ele confirmou. Passamos o resto do tempo da sessão medindo com papel

e discutindo uma forma de criar uma prancha de plástico para ser colocada na cadeira com o formato da prancha de madeira.

Símbolo do relato de Pedro de nº 6



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

Essa sessão foi um prolongamento da anterior, em que Pedro quis comprar a minha revista do Conselho Regional de Fonoaudiologia, onde aparece uma reportagem sobre Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Pedro apontou o símbolo quanto custa?²² Acabei descobrindo através de nossa conversa, que ele queria uma nova prancha, adaptada à cadeira como uma prancha de madeira. Mas como adaptar uma prancha desse tipo numa cadeira de rodas hospitalar? Como fazê-lo sem retirar a mobilidade de Pedro, que se desloca com o pé?²³ Nas sessões seguintes eu me empenhei em medir o tamanho da prancha que tenho de improvisar para adaptá-la à cadeira de rodas que ele possui e fiquei de levar quando as atividades do novo ano começarem na instituição.

Pedro avançou um grande caminho. Tornou-se um rapaz menos adaptado, menos risonho e complacente e mais reivindicador, apesar de todas as suas limitações físicas. Sua prancha possui oitenta símbolos e minha presença agora é exigida pela instituição porque "algo" aconteceu a ele e

²² Percebo que as interações com Pedro têm sobre mim o efeito de não vê-lo mais como um incapaz intelectualmente. Assim, eu me pego conversando com ele sobre a história do surgimento da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa e do P.C.S.

²³ Cogitamos inicialmente a possibilidade de Pedro ter uma outra cadeira de rodas que pudesse ser feita sob medida para ele. Tivemos de desistir da idéia, pois tal artefato seria muito caro e esbarraríamos nos limites financeiros da instituição.

alguns profissionais acham interessante que o trabalho feito não se perca...

2.4 - Discussão

No trabalho realizado com Pedro e Rosa, aspectos comuns emergiam nas suas interações comigo e com a instituição. Eventos ocorreram que tocaram minha subjetividade e mobilizaram os que lá trabalhavam.

Acredito que o meu trabalho e a minha percepção da instituição, que descrevo nessa dissertação, só foram possíveis porque eu atuava lá como uma voluntária que realizava uma pesquisa. Eu não tinha, portanto, vínculo empregatício com a instituição. Isso me possibilitou ser uma ouvinte para os profissionais da equipe de reabilitação e igualmente para os cuidadores, bem como perceber algumas facetas do funcionamento da instituição. Bleger (1992) vai definir essa dinâmica quando fala da Psicologia Institucional. Sua citação, com as devidas adaptações ao meu caso, já que sou fonoaudióloga e, portanto, não estava fazendo um trabalho de intervenção institucional, explica isso:

*“Por tudo isso, convém que o Psicólogo ou a equipe institucional **não pertença à instituição**, senão pelo mero e único ligamento profissional de assessor ou consultor no sentido mais estrito; **isso permitirá ou facilitará, em certa medida, que o psicólogo conserve uma certa distância para não assumir os papéis que se projetam nele.** Em Psicologia Institucional é impossível agir em dois papéis ao mesmo tempo: como assessor e membro integrante da instituição. Assim, por exemplo, não convém que se aja como psicólogo institucional ao mesmo tempo que como professor da equipe docente” (Bleger, 1992, p.52, grifos da pesquisadora).*

Um aspecto que salta aos olhos, nesse trabalho, foi a minha dificuldade em lidar com o silêncio. Muitas vezes foi quase impossível não mergulhar no “ativismo terapêutico” como pontua Ferreira (2000).

Para quem se propõe a trabalhar com pessoas privadas ou prejudicadas na sua oralidade, tal constatação chega a ser muito incômoda. Hoje eu questiono se minha loquacidade seria fruto da minha formação profissional ou de uma dificuldade própria de ser tocada pelo silêncio que, entendo, possa ser trabalhada. Toda essa dificuldade com o silêncio pode estar ligada ao fato de, no meu cotidiano sempre ser uma pessoa que fala muito, desde a minha infância.

Outra dificuldade encontrada foi com a carência de recursos financeiros que a instituição tem. Suas fontes de renda são governamentais e doações de particulares. É uma instituição que atende a pessoas das parcelas menos favorecidas da população e por isso apresenta uma grande carência material. Sua equipe de trabalho é pequena e faltam algumas especialidades médicas na instituição. Seus profissionais são mal remunerados, os pouquíssimos computadores que estão à disposição da equipe terapêutica são doados e antiquados e não há condições de se conseguir equipamentos de reabilitação adequados para cada interno e, muitas vezes, nem consertar adequadamente os que lá se encontram. Isso faz com que Pedro use uma cadeira de rodas hospitalar e Rosa tenha que esperar meses para conseguir um atendimento médico especializado em um hospital público. Kassir (1999), Carlo (2001), Bueno (2004) e Jannuzzi, (2004) apontam esses fatores como sendo comuns às instituições que atendem pessoas com deficiência no Brasil, em geral.

Essa instituição repete o destino de outras instituições totais que tem, por internos, pessoas com deficiências. Ela acolhe as pessoas com diversos tipos de deficiência, quase todas mais graves, que a escola comum e as grandes instituições de atendimento rejeitam. Também acolhe pessoas

oriundas de famílias mais pobres que não encontram uma rede de apoio na sociedade que possibilite às famílias trabalharem e manterem seus filhos junto a elas. É uma instituição fundada e mantida por religiosos, o que, de certa forma, ajuda a sustentar a crença de que essas pessoas desvalidas precisam da caridade, de acolhimento, eternizando em pleno século XXI práticas que se iniciaram, no mundo ocidental, no século XIII (Pessotti, 1984).

Frente aos contatos iniciais, em que Pedro e Rosa demonstram, de forma inequívoca a sua adesão às pranchas de comunicação, uma reação ocorreu na instituição: sob os mais diversos argumentos, suas pastas foram guardadas e afastadas deles sob a alegação que não se desejava que elas fossem “estragadas”. De certa forma, é como se as pastas não pudessem ser propriedade de Pedro e Rosa. Os cuidadores desejam trazê-las perfeitas a cada atendimento, para novamente, confiscá-las.

“Os bens pessoais de um indivíduo constituem uma parte importante dos materiais com os quais constrói um eu, mas, como internado, a facilidade com que pode ser controlado pela administração tende a aumentar à medida que aumentam as restrições quanto à posse de bens materiais” (Goffman, 2003, p.73).

Assim, Pedro e Rosa não podem ter bens, no caso as pranchas de comunicação. Essa perda de propriedade numa instituição total atinge de forma direta o eu do indivíduo:

“No mundo externo, o indivíduo pode manter objetos que se ligam aos seus sentimentos do eu – por exemplo, seu corpo, suas ações imediatas, seus pensamentos e alguns de seus bens – fora de contato com coisas estranhas e contaminadoras. No entanto, nas instituições totais esses territórios do eu são violados; a fronteira que o indivíduo estabelece entre seu ser e o ambiente é invadida e as encarnações do eu são profanadas” (Goffman, 2003, p. 31).

Esse aspecto de contaminação, citado por Goffman, diz respeito à perda do limite no contato com o outro que atinge o eu da pessoa e, em algumas instituições totais, poderia pôr em risco a sua saúde física e/ou psíquica. O desrespeito ocorre até por questões operacionais. Assim, é mais fácil juntar todos os lençóis, colocá-los para lavar e depois distribuí-los entre todas as camas, por exemplo. Assim, quase todos os bens, que poderiam ser propriedade de cada interno, acabam pertencendo a todos.

No nosso caso, ocorreu que o que a atitude de guardar as pastas iria deflagrou em ambos, Pedro e Rosa, reações de raiva, com gritos na entrada do pavilhão em que estava a sala de terapia. Há uma reivindicação constante e agressiva de ambos em busca de suas pastas.

As minhas tentativas de resolver o problema com as pastas, inicialmente, consistiram em conversar com cada cuidador, na presença de Celeste, como testemunha institucional, e assegurá-lo que eu não me importava que as pastas se danificassem e, portanto, não haveria nenhum tipo de reclamação aos seus superiores se o fato viesse a ocorrer. Como as conversas não surtiram efeito, pois descobrimos que superiores hierárquicos deram a ordem para o confisco, foi necessário que Celeste e eu levássemos o fato ao conhecimento da Coordenadora da Equipe de Reabilitação. A coordenação convocou uma reunião de esclarecimento com a presença de Celeste para resolver o problema.

A não resolução desse problema, durante todo o tempo em que estive na instituição, levou-me a considerar o quanto o meu trabalho estava sendo visto como uma intrusão, talvez pela ameaça de desenvolver um sentimento

de autonomia em dois de seus internos. O fato de estar realizando uma atividade que auxiliaria duas pessoas com paralisia cerebral a serem mais independentes foi, de certa forma, boicotado, ou seja, a instituição acabou trabalhando contra os seus próprios objetivos. Tal atitude foi apontada por Bleger (1992, p.62), que diz:

“Como em nenhum outro caso, se faz aqui muito evidente o fato de que a instituição tende a adquirir a mesma estrutura e o mesmo sentido que o problema que se propõe a resolver. O asilo tem em sua organização a mesma alienação que seus pacientes: os doentes tendem a ser tratados como coisas, a identidade se perde totalmente, os contatos sociais se empobrecem, se chega a uma monotonia com uma forte desprivação sensorial, que reforça e mantém a alienação dos pacientes” (grifos do autor).

A adesão de Pedro e Rosa às suas pranchas de comunicação e as suas reações de raiva com o confisco demonstraram que eles estavam em franco embate com o estigma de incapacidade que lhes era imposto.

Pedro e Rosa estavam lutando para serem respeitados como pessoas e exercendo os seus direitos de possuírem algo: as pastas. O confisco desse bem exemplifica o que Goffman (2003) coloca como parte do *processo de mortificação do eu*, do qual a proibição de se ter alguma propriedade faz parte. Dessa forma, o senso de autonomia dos sujeitos é ameaçado e as pessoas que fazem parte da equipe de trabalho da instituição continuam exercendo o poder que elas possuem sobre os internos.

Em termos da instituição, percebi que as pessoas que ali prestam serviços estranharam uma prancha de comunicação. Colocadas frente a ela, silenciavam, usam diminutivos para referir – se a ela (“que bonitinha que ela é...”) ou ignoram completamente quem a usava. Diversas vezes interfeiri, para

mostrar aos profissionais da instituição que aquele sujeito tinha algo a “dizer”, e que usava a prancha para isso. Esse fato não ocorreu apenas com os cuidadores, mas também com os profissionais de saúde com formação acadêmica, de quem se esperaria mais abertura para conhecer, lidar e se adaptar a alternativas que são oferecidas a seus pacientes, sejam cadeiras de rodas, próteses ou pranchas de comunicação, entre outras.

Essas atitudes de espanto frente a uma prancha de comunicação, os diminutivos que se usavam para designa - la, juntamente com inúmeras outras situações em que esses diminutivos circulavam na fala dos funcionários da instituição, apontam para um quadro de infantilização dos internos (Goffman, 2003). Em todos os dias em que estive na instituição, ouvi numerosas citações de nomes de internos adultos no diminutivo, como *Joãozinho*, ou frases em que os internos eram referenciados como *as crianças*. Ao referir – se á divisão dos pavilhões por sexo, os funcionários aludem aos pavilhões das *meninas* e dos *meninos*, sendo cada um deles subdividido em pavilhão dos *maiores* e dos *menores*. O mais interessante dessa divisão é que no pavilhão dos *menores* residem não apenas as pessoas que são crianças pela idade cronológica, como as com deficiência que necessitam de mais cuidados de enfermagem.

O apagamento do parentesco entre Pedro e Rosa e a atitude de indiferença quanto a esse fato, a infantilização de Rosa no episódio do esmalte e a atitude de ignorar que Pedro poderia ter um time de futebol, fala forte de uma cultura do estigma, presente na instituição, que vê a pessoa com deficiência em primeiro lugar como um incapaz. Juntamente com a visão do deficiente como incapaz há a percepção de que ele é sempre criança. Esse último aspecto é contestado por Melo & Bergo:

“Pensando – se a maturidade e, conseqüentemente, a responsabilidade através deste viés, não podemos considerar imaturos ou irresponsáveis aqueles que tem uma determinada limitação cognitiva, já que eles são responsáveis e maduros dentro de seus próprios limites e não nos limites socialmente estabelecidos”. (2003, p. 233).

O aspecto de incapacidade e/ou infantilização, citado por diversos autores no decorrer deste trabalho, foi várias vezes relatado, mostrando ser um aspecto importante na dinâmica da instituição. Acredito que a parte problemática deste aspecto é que as pessoas com deficiências mais graves, quando vistas dessa forma, têm cada vez menos oportunidades de tratamento numa instituição com déficit de pessoal e com metas de produtividade a cumprir. A conseqüência é que o trabalho com essas pessoas restringe - se aos objetivos de manutenção ou adestramento. Essa escolha acaba por diminuir profundamente as possibilidades de desenvolvimento e evolução desses sujeitos, conforme é demonstrado nos trabalhos de Kassir (1999), Carlo (2001) e Padilha (2001). Acredito que o caso de Pedro serve de exemplo disso. Não consigo ver, nesse homem, um quadro definido em seu prontuário como deficiência mental treinável. O que vi, por meio de nossa interação com a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa, foi uma pessoa com consciência de que queria voltar para casa e desejava freqüentar a escola; que usava de ironia comigo, que entendia e fazia piada. Todas essas atitudes apontavam um funcionamento intelectual mais refinado do que o registrado no prontuário.

Ainda falando de Pedro, com relação ao fato de ele afirmar querer ir à escola e da descrença de um profissional da equipe da instituição de que ele possa apresentar algum rendimento nela, apontam para dois fatos importantes. O primeiro é o poder de decisão que uma equipe de profissionais pode assumir na área da reabilitação em relação a seus pacientes, negando a eles

um direito que é constitucional. O outro é que ao dizer que uma determinada pessoa com deficiência não tem capacidade de ir à escola, está se trabalhando no modelo de classificação segundo o déficit, que ainda vigora na Educação Especial: o chamado *modelo médico – pedagógico*, o que perde de vista que hoje o desafio é um trabalho com um *modelo social da deficiência*. Esse último modelo possibilitaria a desconstrução de conceitos cristalizados de capacidade e incapacidade que dificultam a inclusão, na escola e na sociedade, das pessoas com deficiências.

Outro aspecto observado foi o pouco conhecimento que os cuidadores têm do sujeito portador de paralisia cerebral. A formação desses trabalhadores faz com que os cuidadores, inicialmente, sejam incapazes de lidar com os padrões posturais dos internos, de alimentá-los ou vesti-los de maneiras mais eficientes e menos dolorosas para algumas pessoas com paralisia cerebral. Entretanto, a forma de cuidar é ensinada a cada novo cuidador que é contratado na instituição. O objetivo das orientações dadas é possibilitar que o trabalho seja bem executado. Como há grande rotatividade dos cuidadores, isso acarreta ainda muitas alterações no ritmo de trabalho nos pavilhões.

Observei, ainda, na instituição o tipo de interação antagônica estabelecida entre a equipe terapêutica e os cuidadores, no sentido de não entende-los como aliados no trabalho realizado com os internos. Os profissionais mencionavam que os cuidadores não seguiam as orientações dadas e, com isso, muitos problemas físicos dos internos se agravavam. Os cuidadores alegavam que cada vez havia mais trabalho para realizarem e que as orientações recebidas dos diferentes profissionais, sobre a mesma pessoa, muitas vezes eram contraditórias. Para eles, os profissionais não entendiam as

suas rotinas e desconheciam como os internos se comportavam fora de uma sala de terapia.

Se a equipe terapêutica não via os cuidadores como aliados, estes, por outro lado, mostravam uma certa resistência em modificar suas formas de agir. Ou seja, parecia não haver diálogo. Carlo (2001, p.61), referindo – se aos cuidadores, que ela chamou de pajens, analisou a dinâmica dessa convivência:

“Quando as ‘soluções’ aos problemas, que foram planejadas nos gabinetes, não dão certo, alguém tem que ser culpado por isto; certamente, não serão aqueles que detêm o saber – poder. Dentro da conflituosa configuração de papéis na dinâmica institucional, as pajens tanto realizam o trabalho fisicamente mais árduo como são acusadas de serem a culpadas pelos desacertos dos projetos institucionais” (grifo da autora).

As questões trazidas para a discussão ainda estão sendo enfrentadas pelas pessoas que trabalham e vivem na instituição. Não foram encontradas as respostas, e acredito que muitas conversas e reflexões serão necessárias para iluminar um caminho a fim de resolvê – las.

CAPÍTULO III – CONSIDERAÇÕES FINAIS

*“Eterno é tudo aquilo que vive uma fração de segundo
mas com tamanha intensidade que se petrifica e nenhuma
força o resgata”.*

Carlos Drummond de Andrade

Iniciei este trabalho relatando minha impotência em dar conta dos meus sentimentos, enquanto pessoa e profissional, frente a pessoas impossibilitadas de oralidade. A inquietação me fez pesquisar outras formas de atuação que possibilitassem romper parte do cativeiro que eu imaginava acompanhar os que eram acometidos dessa privação.

Essa busca levou - me, por diversos caminhos, em direção à Comunicação Suplementar Alternativa e aos que hoje vivem em instituições fechadas, o que, por sua vez, levou – me a conhecer Pedro e Rosa.

Dizer que as pessoas que passam pela minha vida não me marcam seria mentira. Mas Pedro e Rosa fizeram mais que isso: me mostraram mais uma vez que é possível ao ser humano superar barreiras quando se oferecem oportunidades para isso. Pedro e Rosa me fizeram respeitar ainda mais o portador de Paralisia Cerebral que, todo dia, enfrenta uma luta interminável com sua lesão, com seu corpo que o aprisiona e com a sociedade que colabora para limitá – lo ainda mais. Por isso, frente a uma pessoa com paralisia cerebral, eu me dou ao direito de duvidar, sempre, da sua incapacidade de superar, de uma forma ou outra, o que o limita.

Na última visita que fiz à instituição, descobri que Rosa freqüentou por

um tempo a Oficina de Artes, antes que suas alterações físicas, oriundas da Paralisia Cerebral piorassem. Pedro foi matriculado na classe especial da escola que se encontra na instituição. Efeitos do meu trabalho? Talvez. Mas, antes de tudo, efeito de duas pessoas que se colocaram e foram vistas como seres com desejos e sonhos, mesmo que esses sejam tão simples como pintar suas unhas de vermelho ou tentar ir para a escola. O despreparo de muitos dos que lidam com as pessoas com deficiência mais graves e a absoluta carência de recursos materiais e financeiros nas instituições que recebem as parcelas mais pobres da população no Brasil salta aos olhos, acabando por tornar inviável muitos projetos de reabilitação.

Observei no cotidiano da instituição as várias contradições entre os que dela faziam parte: a direção, os profissionais de saúde, os cuidadores e os internos. Cada um desses grupos tinha queixa dos demais. Os cuidadores tinham medo de serem despedidos por terem desagradado um interno ou por não conseguirem ou não se sentirem aptos a fazer o que lhes era pedido. Ordens divergentes sobre o mesmo interno eram dadas por diferentes profissionais de saúde e por responsáveis pelos pavilhões. A administração reclamava da falta de recursos e da dificuldade em gerenciar uma instituição tão grande. A equipe de profissionais de saúde achava que não havia receptividade para seus projetos e sofria pela exigência de aumentar o número de atendimentos.

Todo esse quadro de insatisfação dos trabalhadores da instituição, somados aos baixos salários pagos, ao escasso número de profissionais e ao sentimento que o seu trabalho é caritativo ou desprestigiado falam de um “algo” mais profundo que Carlo consegue explicar:

“Durante o período de trabalho na ‘Casa’, vi emergirem muitas contradições entre as ações e os discursos de técnicos, administradores e funcionários da instituição, o que era de se esperar, considerando os diferentes papéis sociais e interesses. Ao mesmo tempo em que o ‘discurso oficial’ reafirma o objetivo de tratamento, educação e reintegração social de sua clientela, seu ponto de partida é a segregação e exclusão dessa população e o movimento institucional ocorre no sentido de sua própria automanutenção de forma restrita e totalitária”. (2001, p. 62, grifos da autora).

Onde eu vejo os efeitos da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa na vida de Pedro e Rosa e na instituição? No fato das pastas até hoje serem guardadas, nas conquistas que vimos Pedro e Rosa alcançarem. No espaço de uma instituição fechada, em que a política é a de silenciar o que não concorda com a sua forma de organização, um trabalho com a linguagem daquele sujeito silencioso pôde, como vimos, incomodar por levantar novas questões sobre essas pessoas, suas subjetividades e suas incapacidades.

Esse trabalho levantou novas questões para os profissionais envolvidos: sobre o que a ausência de oralidade muitas vezes encobre. O que fica oculto, por essa falta da fala oralmente articulada, a respeito das pessoas que são tratadas cotidianamente por eles. Para alguns deles, houve o espanto e, acredito, uma pergunta silenciosa: afinal, quem é realmente essa pessoa? Mas esse é o papel da linguagem: o de desfazer, construir e reconstruir idéias e, nesse sentido, podemos considerar a efetividade do trabalho com a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa que influiu de forma positiva no cotidiano de Pedro e Rosa na instituição.

Ao reconhecer que tão pouco tempo de trabalho teve uma influência tão positiva, pode – se considerar a importância de trabalhar na direção de conscientizar as instituições e os profissionais que atendem pessoas com

severas limitações de comunicação sobre a importância de conhecer a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

Esse trabalho se convida a continuar. Não posso, simplesmente, virar as costas ao Pedro e à Rosa ao fechar as páginas da dissertação. Urge arrumar uma prancha que não possa ser confiscada para o Pedro, conhecer a sua professora e apresentar a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa nessa escola. Rosa necessita que eu interpele todos os profissionais sobre os seus problemas físicos e que eu monte uma outra prancha para ela, que se encontra recostada numa cama hospitalar. Todo trabalho que tem um objetivo maior deve continuar, seja por mim ou por outro profissional que, como eu, acredite que o potencial dos seres humanos é mais amplo do que um prontuário pode atestar.

Encerro esse trabalho dizendo, também, da minha mudança de percepção sobre o assunto que estudei. Inserir um trabalho de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa exige mais do que softwares, cursos e concepções de linguagem. Exige do fonoaudiólogo que ele se questione quanto ao seu papel na instituição e na relação terapêutica, bem como o lugar que seu paciente está ocupando na família ou dentro de uma instituição. A partir disso, o trabalho com a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa poderá demonstrar o quanto ele pode subverter as relações sociais já estabelecidas com aquele “que não consegue falar”.

Vejo a Fonoaudiologia como a área que deveria cavar fundo nessa terra de impossibilidades causadas pela falta da oralidade e para mostrar que há riachos ou pequenos veios de linguagem que podem vir à tona. E mostrar que

esse processo pode fazer a diferença na vida dos que, hoje, portam uma linguagem fragmentada ou nunca eclodida.

CAPÍTULO IV – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARANTES, L. *O fonoaudiólogo, esse aprendiz de feiticeiro* in LIER – DE - VITTO, M.F. (org) **Fonoaudiologia: no sentido da linguagem**. São Paulo: Cortez, 2ª edição, 1997, p. 23 – 38.

ARRIGUCCI Jr., D. *Teoria da Narrativa: posições do narrador*. *Jornal de Psicanálise*, São Paulo, 31 (57), p. 9 – 43, set, 1998.

ASHA American Speech Language and Hearing Association, *Report: Augmentative and Alternative Communication*, v.33, p. 9 – 12, 1991.

AZEVEDO, N. P.; FREIRE, R. *Trajatórias de Silenciamento e Aprisionamento na Língua: o Sujeito, a Gagueira e o Outro* in FRIEDMAN, S. ; CUNHA, M.C. (org) **Gagueira e Subjetividade: possibilidades de tratamento**. Porto Alegre: Artmed Editora, p. 145 – 160, 2001.

BENELLI, S. J. *Dispositivos disciplinares produtores de subjetividade na instituição total*. *Estudos de Psicologia*, Natal, RN, Jul./Dez. 2003, v.8, n.2, p.99 -114.

BEUKELMAN, D.R. e MIRENDA, P. – **Augmentative and Alternative Communication: Manegement of Severe Communication Disorders in Children and Adults**. Baltimore, Maryland, Paul H. Brookers Publishing Co., 1998. Second edition, 604 p.

BÍBLIA SAGRADA, Edição Pastoral – Catequética, São Paulo, Editora Ave Maria, 146ª. Edição, 2002, 1632 p.

BLEGER, J. **Psico – Higiene e Psicologia Institucional**; tradução: Emília de

Oliveira Diehl. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992, 138 p.

BOBATH, K. **A deficiência motora em pacientes com paralisia cerebral.**

São Paulo: Manole, 1979, 94 p.

BRASIL, Ministério da Saúde, Assessoria de Imprensa do Ministério da Saúde.

Governo financia 41 pesquisas com células-tronco. [citado 18 Maio 2006].

Disponível na World Wide Web:

http://portal.saude.gov.br/portal/aplicacoes/noticias/noticias_detalhe.cfm?co_seg_noticia=19766

BUENO, J. G. S. **Educação Especial Brasileira: Integração / segregação do aluno diferente.** São Paulo: Educ, 2004, 187 p.

CAPOVILLA, F.C., CAPOVILLA, A.G. e MACEDO, E.C. *O uso de sistemas alternativos e facilitadores nas afasias.* Distúrbios da Comunicação, São Paulo, 9 (2), p. 233 – 260, junho, 1998.

CAPOVILLA, F.C., MACEDO, E.C., DUDUCHI, M., CAPOVILLA, A.G. e THIERS, V.O. *Sistemas de Comunicação Alternativa e Suplementar: princípios de engenharia e design.* Distúrbios da Comunicação, São Paulo, v.9, n.2, p. 185 – 232, junho, 1998.

CARLO, M.M.R.P. **Se essa casa fosse nossa –: instituições e processos de imaginação na educação especial.** São Paulo: Plexus Editora, 2001, 156 p.

CAVALCANTE, F.G. **Pessoas muito especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família.** 2002, 393 p. Tese

(Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação

Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro.

CESA, C. C., ECCO, C.T., BERSCH, R. *Funções do Sistema Estomatognático e Reflexos Motores Orais em Crianças com Encefalopatia Crônica Infantil do Tipo Quadriparesia Espástica*. Rev CEFAC, São Paulo, v.6, n.2, 158-63, p. 158 – 163, abr-jun, 2004.

CHEVRIE, C. *Distúrbios de aquisição da linguagem na enfermidade motora cerebral*, in LAUNAY, C. e BOREL-MAISONNY, S. **Distúrbios da Linguagem, da Fala e da voz na Infância**, São Paulo: Roca, 2a. Edição, p. 153 – 181, 1986.

CHUN, R.Y.S. **Sistemas Bliss de comunicação: um meio suplementar e/ou alternativo para o desenvolvimento da comunicação em indivíduos não falantes portadores de paralisia cerebral**. 1991, 169 f. Dissertação (Mestrado em Lingüística) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas de Universidade de São Paulo, São Paulo.

CHUN, R.Y.S. e MOREIRA, E.C. *Questões da Linguagem e da Tecnologia na Comunicação Suplementar e/ou Alternativa*, in FOX, F.B., PICCARONE, M.L.C.D., BURSZTYN, C.S. (org). **A Tecnologia Informática na Fonoaudiologia**. São Paulo: Plexus Editora, p. 97- 113, 1998.

CHUN, R.Y.S. *Comunicação Suplementar e/ou Alternativa: favorecimento da linguagem de um sujeito não falante*. Pró – Fono Revista de Atualização Científica, Barueri, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 55 – 64, jan – abr, 2003.

CRICKWAY, M. C. **Logopedia y el Enfoque Bobath em Parálisis Cerebral**. Editorial Medica Panamericana, Buenos Aires, 1977, 158 p.

COELHO, M.T.A.D., ALMEIDA FILHO, N. *Conceitos de saúde em discursos contemporâneos de referência científica*. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.9, n.2, p.315 – 333, maio – ago, 2002.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA SOBRE PRINCÍPIOS, POLÍTICA E PRÁTICA EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 10 de junho de 1994. [citado 24 Abril 2006]. Disponível na World Wide Web:

http://www.lerparaver.com/legislacao/internacional_salamanca.html

DECLARAÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS DEFICIENTES, (2005) Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09 de dezembro de 1975. [citado 14 Abril 2005]. Disponível na World Wide Web: <http://www.cedipod.org.br/w6ddpd.htm>

DE LEMOS, C.T. G. *Los procesos metafóricos y metomínicos como mecanismos de cambio*. Substratum, v. 1, n.1, p.121-135, 1992.

DE LEMOS, C.T. G. *As vicissitudes da fala da criança e de sua teorização*. Cadernos de Estudos lingüísticos, n. 42. Campinas: Editora da UNICAMP, p.41 – 69, 2002.

De LEMOS, C. T.G. *Desenvolvimento da linguagem e processo de subjetivação*. [citado 13 Abril 2006]. Disponível na World Wide Web:

<http://www.comciencia.br/reportagens/linguagem/ling17.htm>

DORZIAT, A.; FIGUEIREDO, M.J. F. *Problematizando o ensino de língua português na educação de surdos*. [citado 21 Agosto 2006]. Disponível na

World Wide Web:

www.ines.org.br/paginas/revista/espaco18/Espaço%20Aberto%2005.pdf

DUARTE, E. N. **Linguagem e Comunicação Suplementar e Alternativa na Clínica Fonoaudiológica**. 2005, 80 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

FARIAS, N. e BUCHALLA, C. M. *A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas*. Rev. bras. epidemiol. [online]. jun. 2005, v.8, n.2 [citado 03 Julho 2006], p.187-193. Disponível na World Wide Web:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000200011&lng=pt&nrm=iso

FERNANDES, E. *Teorias de Aquisição da Linguagem*, in GOLDFELD, M. (org.) **Fundamentos em Fonoaudiologia: Linguagem**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2^a. edição, p. 01 - 14, 2003.

FERREIRA, E. S. **O silêncio na clínica fonoaudiológica**. 2000,28 f. Monografia (Especialização em Linguagem). Coordenadoria Geral de Especialização, Aperfeiçoamento e Extensão, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

FERREIRA, M.C.T.R., PONTE, M.M.N., AZEVEDO, L. M. (1999) **Inovação curricular na implementação de meios alternativos de comunicação em crianças com deficiências neuromotoras graves**. Lisboa: Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. [citado 13 março 2006]. Disponível na World Wide Web:

<http://www.snripd.pt/document/Livro014.rtf>

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir**; tradução de Raquel Ramallete. Petrópolis: Vozes, 28^a. Edição, 2004, 262 p.

FRAZÃO, Y.S. **Paralisia Cerebral na Clínica Fonoaudiológica: Primeiras Questões sobre Linguagem**. 1996, 81 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

GARCIA, R. M. C. *A educação de indivíduos que apresentam seqüelas motoras: uma questão histórica*. Caderno CEDES, Campinas (SP), v.19, n. 46, p. 81 – 92, setembro, 1998.

GAVA, M. L. *Deficiência verbal: onde está o problema? Comunicação Alternativa e Deficiência Mental*, in TUPY, T. M., PRAVETTONI, D.G. (org)... **E Se Falta a Palavra, Qual Comunicação, Qual Linguagem?** São Paulo, Memmon, p. 86 – 91, 1999, 174 p.

GERICOTA, M. G. O. **Ajuda Técnicas à Comunicação para pessoas com Paralisia Cerebral**. 1995, 113 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia Electrotécnica e de Computadores). Universidade do Porto, Portugal.

GILL, N.B. *Comunicação através de símbolos: abordagem clínica baseada em diversos estudos*. Temas sobre Desenvolvimento, São Paulo, v.6, n.34, p. 34 – 43, set – out 1997.

GLAT, R. *Da Educação segregada á educação inclusiva: uma reflexão sobre os paradigmas atuais no contexto da educação especial brasileira*. INCLUSÃO – Revista da Educação Especial, Brasília, Outubro, p. 35 – 39, 2005.

GOFFMAN, E. (1982) **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade**

Deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar Editores. 4^a. Edição, 158 p.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo: Editora

Perspectiva, 7^a. Edição, 2003, 320 p.

GOLDFELD, M., CHIARI, B. *Surdez* , in GOLDFELD, M. (org.) **Fundamentos em Fonoaudiologia: Linguagem**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2^a edição, p.97 – 112, 2003.

GOLDFELD, M.. *Desenvolvimento Infantil* , in GOLDFELD, M. (org.)

Fundamentos em Fonoaudiologia: Linguagem. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2^a edição, p.145 – 154, 2003.

GOMES, L. F. A. **Desenvolvimento Cognitivo e Deficiência Mental**. 2002, 90 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção). Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo*

Demográfico 2000: Características gerais da População: Resultado da

Amostra. [citado 05 de Maio 2005] Disponível na World Wide Web:

http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/censo2000_populacao.pdf

JANNUZZI, G. M. **A Educação do Deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas, SP: Autores Associados, 2004, 256 p.

JOHNSON, R.M. **Guia dos Símbolos de Comunicação Pictórica**; tradução: Giselle Mantovani e José Carlos Tonolli; revisão técnica: Nádia Browning Gill e

Rita Bersch, Porto Alegre: Clik – Recursos Tecnológicos para Educação, Comunicação e Facilitação, 1998, 60 p.

KAËS, R. *Realidade Psíquica e Sofrimento nas Instituições* in KAËS, R... [et alii] **A Instituição e as Instituições: estudos psicanalíticos**; tradução: Joaquim Pereira Neto. São PAULO: Casa do Psicólogo, p. 01 – 35, 1991.

KASSAR, M. C. M. **Deficiência Múltipla e Educação no Brasil: discurso e silêncio na história dos sujeitos**. Campinas, SP: Autores Associados, 1999, 113 p.

LACERDA, E. T. **Reflexões sobre a terapia fonoaudiológica de crianças paralítico – cerebral**. São Paulo: Memmon, 1993, 71 p.

LEITE, J. M. R. S., PRADO, G. F. *Paralisia cerebral: Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos*. Revista Neurociências. v.12, n.1 p.41 – 45, 2004.

LIER – DE - VITTO, M. F *Aquisição de linguagem, distúrbios de linguagem e psiquismo: um estudo de caso* in LIER – DE - VITTO, M.F. (org) **Fonoaudiologia: no sentido da linguagem**. São Paulo: Cortez, 2^a edição, p. 137 – 144, 1997.

LUKIANCHUKI, C. *Dialogismo: A Linguagem Verbal como Exercício do Social*. Revista Sinergia.[on-line]. 2001,v.2,n.1[citado 20 Maio 2005]. Disponível na World Wide Web: <http://www.cefetsp.br/edu/sinergia/claudia2.html>

MAGNANTI, C. *O que se faz com a linguagem verbal?* [citado 21 Março 2006]. Disponível na World Wide Web: <http://www3.unisul.br/paginas/ensino/pos/linguagem/0101/10.htm>

MARQUES, C. A. (1998) *Implicações políticas da institucionalização da deficiência*. Educação e Sociedade, Campinas (SP), v. XIX, n. 62, p. 105 –122, abril, 1998.

MELO, M. R.; BERGO, M.S.A.A. *Atuação do Professor diante de Manifestações da Sexualidade nos Alunos Portadores de Deficiência Mental*. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, SP, Jul – Dez, v.9, nº.2, p. 227 – 236, 2003.

NUNES, L. R. D'O. P. **Linguagem e Comunicação Alternativa**. 2002, 185 f. Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

PADILHA, A.M.L. **Práticas Pedagógicas na Educação Especial**. Campinas, SP: Autores Associados, 2001, 194 p.

PADOVAN, B. A. E. *Reorganização Neurológica (Método Padovan)*. Temas Sobre Desenvolvimento. São Paulo, Memnon Edições Científicas Ltda. v.3, n.17, p.13-21, 1994.

PEREIRA, O. *Princípios de Normalização e de Integração na Educação dos Excepcionais*, in PEREIRA, O. [et. alii] – **Educação Especial: atuais desafios**. Rio de Janeiro: Interamericana, p. 01 – 15, 1980.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP, 1984, 206 p.

PROGRAMA DE AÇÃO MUNDIAL PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. Assembléia Geral das Nações Unidas. Resolução 37/52, de 3 de dezembro de

1982. [citado 5 Junho 2006]. Disponível na World Wide Web:
<http://www.cedipod.org.br/w6pam.htm>

RAMPELOTTO, E. M. - *A invenção da educação especial*. Revista Educação Especial [online]. n. 24/2004. [citado 12 Novembro 2005]. Disponível na World Wide Web: <http://www.ufsm.br/ce/revista/ceesp/2004/02/a5.htm>

REGRAS GERAIS SOBRE A IGUALDADE DE OPORTUNIDADES PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIAS. Assembléia Geral das Nações Unidas.

Resolução 48/96, de 20 de Dezembro de 1993 [citado 5 Junho 2006].

Disponível na World Wide Web:

http://www.interlegis.gov.br/processo_legislativo/copy_of_20020319150524/20030623133227/20030623113325

SANTANA, C. *Abalando o discurso "metodológico"... tocando questões teóricas* in LIER – DE - VITTO, M.F. (org) **Fonoaudiologia: no sentido da linguagem**. São Paulo: Cortez, 2ª edição, p. 113 – 126, 1997.

SASSAKI, R. K. *Inclusão: o paradigma do século 21*. INCLUSÃO – Revista da Educação Especial, Brasília, DF, Outubro, p. 19 – 23, 2005.

SATOW, S. H. **Paralisado Cerebral – construção da identidade na exclusão**, São Paulo: Cabral/ Robe, 1995, 143 p.

SCARPA, E. M. *Aquisição da Linguagem*, in MUSSOLOM, F., BENTES, A. C. (org) **Introdução à lingüística 2 - Domínios e Fronteiras**. São Paulo, Cortez Editora, p. 203 – 232, 2001.

SILVA, A. A. T. & OLIVEIRA, D.D. **Benefícios da Toxina Botulínica do Tipo A**

em Pacientes com Paralisia Cerebral do Tipo Espástica Associada a Condutas Fisioterápicas. 2003, 74 f. Monografia (Trabalho de Conclusão de Curso II), Faculdade de Fisioterapia, Universidade Católica de Goiás, Goiás.

TABITH JÚNIOR, A. **Foniatría.** São Paulo: Cortez Editora, 3ª. ed, 1984, 207 p.

TEIVE, H.A.G., ZONTA, M. e KUMAGAI, Y. *Tratamento da espasticidade: uma atualização.* Arq. Neuro-Psiquiatr. [online]. dez. 1998, v.56, no.4 [citado 03 Julho 2006], p.852-858. Disponível na World Wide Web:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X1998000500025&lng=pt&nrm=iso

VASCONCELLOS, R. **Paralisia cerebral: a fala na escrita.**1999, 128 f. Dissertação (Mestrado em Lingüística Aplicada e Estudos da Linguagem). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, SP.

VERZONI, L. D. N. *Sistemas Suplementares e/ou Alternativos de Comunicação (SSAC)* [citado 6 Março 2003]. Disponível na World Wide Web: <http://www.entreamigos.com.br/Semimagem/textos/xtecassi/xsissuco.htm> .

VYGOTSKI, L. S. **Pensamento e Linguagem.** Lisboa: Edições Antídoto, 42ª edição, 1979, 213 p.

VIGOTSKII, L.S. **A Formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores.** São Paulo: Martins Fontes, 1989, 168 p.

WOLFF, L. M. G. **Comunicação Suplementar e/ou Alternativa nos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento.**2001, 68 f. Dissertação

(Mestrado em Fonoaudiologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo,
São Paulo.

CAPÍTULO V – BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

AJURIAGUERRA, J. Manual de Psiquiatria Infantil, São Paulo: Masson, 1983, 952 p.

ALMEIDA, M. A., PIZA, M. H. M. e LAMONICA, D. A. C. *Adaptações do sistema de comunicação por troca de figuras no contexto escolar*. Pró-Fono R. Atual. Cient. [online]. maio/ago. 2005, v.17, no.2 [citado 06 Maio 2006], p.233-240. Disponível na World Wide Web:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-56872005000200012&lng=pt&nrm=iso

AMARAL, L.A. **Pensar a diferença: deficiência**, Brasília:Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994, 91 p.

AMORIM, A. A. **O Discurso de Cuidadoras sobre o Paralisado Cerebral Institucionalizado: Reflexões sobre Identidade**. 2001, 132 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

ANDRADE, J.A.F. e GONÇALVES, V.K.A. **Código Civil Brasileiro**, Santa Catarina: Editora OAB/SC, 1ª edição, 2004, 838 p.

ARANHA, M.S.F. *Educação inclusiva: transformação social ou retórica?* in OMOTE (org) **Inclusão : Intenção e Realidade**. Marília: FUNDEPE, p. 37 – 60, 2004.

BLEGER, J. *O Grupo como Instituição e o Grupo nas Instituições*, in KAËS, R... [et all] **A Instituição e as Instituições: estudos psicanalíticos**; tradução:

Joaquim Pereira Neto. São PAULO: Casa do Psicólogo, p. 41 – 52, 1991.

BORGES, L. B. N. **A Escrita que a Fonoaudiologia vem escrevendo**. 2002, 146 p. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

BRASIL, Decreto Nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7853, ed 24 de outubro de 1989. [citado 02 Abril 2005]. Disponível na World Wide Web: <http://www81.dataprev.gov.br/sislex/paginas/23/1999/3298.htm>

CAPOVILLA, F. C., GONÇALVES, M. J., MACEDO, E. C. e DUDUCHI, M. *Codificação de Mensagens picto – ideográficas em Paralisia Cerebral: participação de processos verbais*. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, v.9, n.2, p. 261 – 292, junho, 1998.

CAPOVILLA, F. C., NUNES, L.R.O.P. e MACEDO, E. C. *Memória de trabalho em Paralisia Cerebral: primazia, recência e consolidação*. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, v.9, n.2, p. 293 – 324, junho, 1998.

CAPOVILLA, F. C. e THIERS, V.O. *Aprendendo símbolos Bliss via computador*. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, v.9, n.2, p. 325 - 372, junho, 1998.

CIAMPA, A.C. **A estória do Severino e a historia da Severina**, São Paulo : Brasiliense, 1998, 242 p.

CORREA, L. M. S. *Aquisição da linguagem: uma retrospectiva dos últimos trinta anos*. DELTA. [on-line]. 1999, v. 15, n. spe [citado 09 Fevereiro 2006], p.339-383. Disponível na World Wide Web:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-44501999000300

[014&lng=pt&nrm=iso](#)

COSTA, N. B. *Contribuições do marxismo para uma teoria crítica da linguagem*. DELTA. [on-line]. 2000, v.16, n.1 [citado 05 Abril 2005], p.27-54. Disponível na World Wide Web:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-44502000000100002&lng=pt&nrm=iso.

DE LEMOS, C.T. G. *A sintaxe no espelho*. Cadernos de Estudos Lingüísticos, n.10, p.05 –15, 1985.

DE LEMOS, C.T. G. *Sobre aquisição de linguagem e seu dilema (pecado) original*. Boletim da ABRALIN, n. 3, p. 97-125, 1986.

DINIZ, D. *Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave*. Cad. Saúde Pública. [on-line]. Jul/Set. 1996, v.12, n.3 [citado 06 Maio 2005], p.345-355. Disponível na World Wide Web:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1996000300008&lng=en&nrm=iso

ENRIQUEZ, E., *O Trabalho da Morte nas Instituições*, in KAËS, R... [et all] **A Instituição e as Instituições: estudos psicanalíticos**; tradução: Joaquim Pereira Neto. São PAULO: Casa do Psicólogo, p. 53 – 76, 1991.

FARHAT, M. *O Uso de Sistema Alternativo de Comunicação como Instrumento de Mediação com Indivíduos não Falantes*, in CAPOVILLA, F.C., GONÇALVES, M.J. e MACEDO, E.C. (org.) **Tecnologia em (Re) Habilitação Cognitiva; uma perspectiva multidisciplinar**. São Paulo: EDUNISC, p. 231 –

235, 1998.

FERNANDES, A. S. *A Utilização Precoce de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa*, in CAPOVILLA, F.C., GONÇALVES, M.J. e MACEDO, E.C. (org.) **Tecnologia em (Re) Habilitação Cognitiva; uma perspectiva multidisciplinar**. São Paulo: EDUNISC, p. 227 – 230, 1998.

FERNANDES, A. S. **Protocolo de avaliação para indicação de Sistemas Suplementares ou Alternativos de Comunicação para crianças portadores de Paralisia Cerebral**. 1999, 88 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia). Escola Paulista de Medicina, São Paulo.

FERREIRA, W. B. *Educação Inclusiva: Será que sou a favor ou contra uma escola de qualidade para todos?* INCLUSÃO – Revista da Educação Especial, Brasília, DF, Outubro, p. 40 – 46, 2005.

FORCHETTI, D. **A História de Iago: o menino guerreiro no mundo da comunicação alternativa**. 2000, 135 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

GAVA, M. L. *Os instrumentos da AAC: códigos alternativos, suportes tecnológicos*, in TUPY, T. M., PRAVETTONI, D.G. (org) ... **E Se Falta a Palavra, Qual Comunicação, Qual Linguagem?** São Paulo, Memmon, p. 101 – 124, 1999.

GONÇALVES, M.J. *Clínica e Pesquisa em Comunicação Alternativa: um Diálogo Necessário*, in CAPOVILLA, F.C., GONÇALVES, M.J. e MACEDO, E.C. (org.) **Tecnologia em (Re) Habilitação Cognitiva; uma perspectiva multidisciplinar**. São Paulo: EDUNISC, p. 242- 246, 1998.

GONÇALVES, M.J., CAPOVILLA, F.C. e MACEDO, E.C. *Comunicação Alternativa, Tecnologia e Fonoaudiologia*, in FOX, F.B., PICCARONE, M.L.C.D., BURSZTYN, C.S. (org). **A Tecnologia Informática na Fonoaudiologia**. São Paulo: Plexus Editora, p. 114 – 126, 1998.

KASSAR, M. de C. M. *Liberalismo, neoliberalismo e educação especial: algumas implicações*. Caderno CEDES, Campinas (SP), v.19, n.46, p.16 –28, setembro, 1998.

KIRK, S.A. E GALLAGUER, J.J. - **Educação da Criança Excepcional**; tradução: Marília Zanella Sanvicente, São Paulo, Martins Fontes, 3ª. Edição, 1996, 502 p.

LACERDA, C. B.F. *Um pouco da história das diferentes abordagens na educação dos surdos*. Cad. CEDES, Campinas (SP), v. 19, n. 46, p. 68-80, setembro, 1998.

LIMONGI, S.C.O. *Considerações sobre situações de brinquedo e a Linguagem em Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral*. Distúrbios da Comunicação, São Paulo, v.5, n.1, p.19 – 40, setembro, 1992.

LUNARDI, M. L. *Medicalização, Reabilitação, Normalização: Uma Política de Educação Especial*. [citado 14 Novembro 2005]. Disponível na World Wide Web: http://www.educacaoonline.pro.br/art_medicalizacao.asp?f_id_artigo=466

MACHADO, T. *Modelo Educacional: uma opção*, in PEREIRA, O. [et. ali] – **Educação Especial: atuais desafios**. Rio de Janeiro: Interamericana, p. 01 – 15,1980.

MAIA, R. C. M. e FERNANDES, A. B. *O movimento antimanicomial como agente discursivo na esfera pública política*. Rev. bras. Ci. Soc. [on-line]. Fev. 2002, v.17, no.48 [citado 03 Agosto 2005], p.157-171. Disponível na World Wide Web:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-69092002000100010&lng=pt&nrm=iso

MANCINI, M. C., FIUZA, P. M., REBELO, J. M. *et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral*. Arq. Neuro-Psiquiatr. [on-line]. Jun. 2002, v.60, n.2B [citado 06 Maio 2006], p. 446-452. Disponível na World Wide Web:

http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2002000300020&lng=pt&nrm=iso

MAZZOTTA, M. J. S. **Educação especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1999, 208 p.

MIRANDA, L.C.; GOMES, I.C.D. *Contribuições da Comunicação Alternativa de Baixa Tecnologia em Paralisia Cerebral sem Comunicação Oral: Relato de Caso*. Revista Cefac, v.6, n.3, p. 247 – 52, jul – set, 2004.

MONFORT, M. *Disfasia Infantil e Afasia Congênita*, in CASANOVA, J.P. (org). **Manual de Fonoaudiologia**, Porto Alegre: Artes Médicas, p. 254 – 270,1992.

MORAES, Z.R. *Distúrbios de Aprendizagem* , in GOLDFELD, M. (org.) **Fundamentos em Fonoaudiologia: Linguagem**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2^a edição, p. 61 – 76, 2003.

MUNIZ, P. C. *Equipe interdisciplinar: Processo de Organização e Interação*, in PEREIRA, O. [et. alii] – **Educação Especial: atuais desafios**. Rio de Janeiro: Interamericana, p. 01 – 15, 1980.

NALLIN, A. **Reabilitação em instituição: suas razões e procedimentos: análise de representação do discurso**. Brasília: CORDE, 1994, 184 p.

NASIO, J.D. *As três funções de um caso: didática, metafórica e heurística*, in NASIO, J. D. **Os grandes casos de psicose**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editora, p. 11 – 21, 2001.

NOVAES, M. H. *Diagnóstico da excepcionalidade: Abordagem Pluridimensional*, in PEREIRA, O. [et. alii] – **Educação Especial: atuais desafios**. Rio de Janeiro: Interamericana, p. 01 – 15, 1980.

OMOTE, S. *Inclusão: da intenção à realidade*, in OMOTE (org) **Inclusão: Intenção e Realidade**. Marília: FUNDEPE, p.01 – 10, 2004.

PANHAN, H.M.S. *Intervenção em Comunicação Suplementar e/ou Alternativa e a Lesão Adquirida*, in CAPOVILLA, F.C., GONÇALVES, M.J. e MACEDO, E.C. (org.) **Tecnologia em (Re) Habilitação Cognitiva; uma perspectiva multidisciplinar**. São Paulo: EDUNISC, p. 236 – 241, 1998.

PANHAN, H. M. S. **Fonoaudiologia e Comunicação Suplementar e/ou Alternativa: Método Clínico em Questão**. 2001, 88 f. Dissertação (Mestrado em Fonoaudiologia). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

PIRES, S. C.F.; LIMONGI, S.C.O. *Introdução de comunicação suplementar em paciente com paralisia cerebral atetóide*. Pró – Fono Revista de Atualização

Científica, Carapicuíba (SP), v. 14, n.1, p. 51- 60, jan – abr 2002.

PUYUELO, M. *Fonoaudiologia e Paralisia Cerebral Infantil*, in CASANOVA, J.P. (org). **Manual de Fonoaudiologia**, Porto Alegre: Artes Médicas, p. 271 – 291, 1992.

SAETA, B. R.P. *O Contexto social e a deficiência*. Revista - Psicologia: Teoria e Prática, v.1, n.1, Janeiro – Junho de 1999, p. 51 – 55.

SEVERINO, A. J. **Metodologia do Trabalho Científico**. São Paulo: Cortez Editora, 22^a. Edição revista e ampliada, 2002, 335 p.

SILVA, L. D. *Corpo e deficiência*. Par'a'iwa – Revista dos pós – graduandos de sociologia da UFPB [on-line] n.3, João Pessoa, PB, Março 2003. [citado 12 Abril 2005]. Disponível na World Wide Web:

<http://chip.cchla.ufpb.br/paraiwa/03-dantasdasilva.html>.

SOUZA, M.L.R. *Os diferentes discursos na instituição hospitalar*. In Percurso: Revista de psicanálise [on-line]. São Paulo, n. 23, jul. 1999 [citado 12 Novembro 2005]. Disponível na World Wide Web:

<http://www2.uol.com.br/percurso/main/P.C.S.23/LaurindaDiscursos.htm>

TREVIZOR, T.T. & CHUN, R. Y. S. *O desenvolvimento da linguagem por meio do Sistema Pictográfico de Comunicação*. Pró-Fono Revista de Atualização Científica, Carapicuíba (SP), v. 16, n. 3, p. 323 – 332 , set. – Dez, 2004.

VIEIRA, C. H. *E por falar em afasias* , in GOLDFELD, M. (org.) **Fundamentos em Fonoaudiologia: Linguagem**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2^a edição, p. 113 – 126, 2003.

VIGOTSKII, L.S. **Pensamento e linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 1991, 135 p.

VIGOTSKII, L.S., LURIA, A.R. e LEONTIEV, A. N. **Linguagem, Desenvolvimento e Aprendizagem**: tradução Maria da Penha Villa Lobos. São Paulo: Ícone, 7^a. Edição, 2001.

WOLFF, L. M. G. *Caminhando pela comunicação suplementar e alternativa para desenvolver a linguagem* in SILVA, P. B. & DAVID, R.H.F. (org) **Cadernos da Fonoaudiólogo: Linguagem - Volume 1**. São Paulo: Lovise, 1^a edição, p. 15 – 20, 2006.