

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Educação de Viseu

Sandrina Fidalgo de Sousa

Integração dos sistemas aumentativos e alternativos na
família de crianças com paralisia cerebral



Viseu, 2018.

Sandrina Fidalgo de Sousa

Integração dos sistemas aumentativos e alternativos na
família de crianças com paralisia cerebral

Trabalho de Projeto em Educação Especial

Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e
Motor

Trabalho efetuado sob a orientação do
Professor Doutor Belmiro Rego
e coorientação da
Professora Doutora Ana Isabel Silva

Viseu, 2018.

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE CIENTÍFICA

Sandrina Fidalgo de Sousa, n.º 11981, do Curso de Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, declara, sob compromisso de honra, que o Trabalho de Projeto é inédito e foi especialmente concebido para o efeito.

Viseu, 2018.

A aluna, _____

Agradecimentos

Esta dissertação de mestrado é o resultado de muitas horas de trabalho e de esforço sendo importante exprimir os meus sinceros agradecimentos a algumas pessoas que me ajudaram em mais uma etapa da minha vida.

Ao meu orientador, Professor Doutor Belmiro Rego e à minha coorientadora, a Professora Doutora Ana Isabel Silva, pela paciência, pela ajuda indispensáveis, por todo o conhecimento transmitido, pelo apoio em todos os momentos.

Um agradecimento especial às famílias, que permitiram que este estudo fosse possível tornando-se indispensáveis na recolha de dados e me permitiram aprofundar conhecimentos preciosos para a minha vida profissional.

À Tatiana Ribeiro, amiga e colega de profissão com a qual tenho o maior prazer em partilhar conhecimentos preciosos da minha vida profissional, que me acompanha nesta “luta” há 2 anos e cujo apoio tem sido crucial nesta fase da minha vida, muito obrigada!

À Diana Neiva, cuja amizade será para sempre, obrigada pela persistência, por poder contar sempre consigo, por estar sempre presente mesmo estando fisicamente distante.

À Catarina Sousa que tendo conhecimento deste mestrado nos incentivou a ingressar no mesmo.

Quero agradecer à minha família, ao meu pai e minha mãe que sempre respeitaram as minhas decisões e me apoiaram.

Ao Sérgio meu amor, e aos meus filhos a quem dedico este trabalho, pois fizeram inúmeros sacrifícios para que eu pudesse hoje estar aqui.

Resumo

O presente estudo tem como objetivo avaliar e caracterizar a integração dos sistemas aumentativos e alternativos de comunicação (SAAC) nas famílias de crianças com paralisia cerebral (PC). Neste sentido, foram utilizadas famílias de 28 crianças com PC. Os critérios de inclusão definidos apontam para o benefício de acompanhamento de Terapia da Fala a frequentarem o pré-escolar ou o 1º ciclo do ensino básico (1º CEB). Elaborou-se um questionário subdividido em quatro partes, a primeira recolhe dados sociodemográficos, uma segunda parte relacionada com o diagnóstico e os acompanhamentos, uma terceira parte que recolhe dados quanto ao perfil comunicativo da criança e uma quarta parte referente à utilização dos SAAC. Através da análise dos dados obtidos foi possível concluir que a introdução e o acompanhamento da implementação dos SAAC nas famílias, por um técnico especializado, é fundamental, para que posteriormente as crianças possam utilizar os mesmos noutros contextos. O envolvimento da família torna-se principal para o sucesso de uma intervenção na área da comunicação aumentativa e alternativa.

Palavras-chave: paralisia cerebral, comunicação, sistemas aumentativos e alternativos de comunicação, famílias.

Abstrat

The present study aims to evaluate and characterize the integration of augmentative and alternative communication systems in the families of children with cerebral palsy. In this sense, families of 28 children with cerebral palsy were used. The defined inclusion criteria point to the benefit of accompaniment of Speech Therapy and attend the preschool or the 1st cycle of basic education. A questionnaire was drawn up in four parts, the first one collects socio-demographic data, a second part related to diagnosis and support, a third part that collects data on the communicative profile of the child and a fourth part on the use of augmentative and communication alternatives. Through the analysis of the data obtained it is possible to conclude that the introduction and monitoring of the implementation of augmentative and alternative systems of communication in the families by a specialized technician is fundamental so that later the children can use them in other contexts. Family involvement becomes central to the success of an intervention in the area of augmentative and alternative communication.

Keywords: cerebral palsy, communication, augmentative and alternative communication systems, families.

Índice

Índice de tabelas

Índice de siglas

Introdução 1

Parte I – Enquadramento teórico

1. Paralisia Cerebral	
1.1 Definição	3
1.2 Causas	4
1.3 Sinais	6
1.4 Classificação	6
1.4.1 Nosológica	7
1.4.2 Topológica	8
2. Comunicação	8
2.1 Comunicação aumentativa e alternativa e sistemas aumentativos e alternativos de comunicação	11
2.2 Tipos de Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação	14
2.3 Comunicação nas crianças com paralisia cerebral	15
2.3.1 Parceiros de comunicação nas crianças com paralisia cerebral	15
3. Famílias	
3.1 Conceito	15
3.2 Mudanças na família após o nascimento de um filho	17
3.3 Respostas familiares às necessidades de um filho com paralisia cerebral	18
3.4 Mãe como cuidadora principal	20

Parte II – Trabalho empírico

1. Metodologia	22
1.1 Definição da questão de estudo	24
1.2 Objetivos	24
1.3 Amostra	25
1.4 Instrumento de recolha de dados	25
1.5 Procedimento	26
1.6 Procedimento de recolha de dados	26
2. Resultados: apresentação e análise	27
3. Discussão	37

Conclusão	41
Bibliografia	42
Anexos	
Anexo A – Questionário	54
Anexo B – Consentimento informado	65

Índice de tabelas

Tabela 1: Caracterização da amostra quanto ao gênero	27
Tabela 2: Caraterização da amostra quanto à idade	27
Tabela 3: Caraterização da amostra quanto ao cuidador principal	28
Tabela 4: Caraterização da amostra quanto ao agregado familiar	28
Tabela 5: Caraterização da amostra quanto ao tipo de paralisia cerebral	29
Tabela 6: Caraterização da amostra quanto aos domínios alterados	29
Tabela 7: Caraterização da amostra quanto ao tipo de apoios	30
Tabela 8: Frequência e percentagem para as alterações de compreensão	30
Tabela 9: Frequência e percentagem para a compreensão da linguagem	31
Tabela 10: Frequência e percentagem para a eficácia da comunicação	32
Tabela 11: Frequência e percentagem para ajudas de apoios	32
Tabela 12: Frequência e percentagem para o contexto mais eficaz de utilização do SAAC	33
Tabela 13: Frequência e percentagem para a os interlocutores mais eficaz na utilização dos SAAC	33
Tabela 14: Frequência e percentagem para a facilidade de integração dos SAAC	34
Tabela 15: Frequência e percentagem para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo o cuidador principal	34
Tabela 16: Frequência e percentagem para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo o tipo de paralisia cerebral	34
Tabela 17: Frequência e percentagem para a nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo o tipo de paralisia cerebral	35
Tabela 18: Frequência e percentagem para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo a idade	35
Tabela 19: Frequência e percentagem para ao nível de integração das crianças com PC consideram mais fácil a integração segundo o gênero	36
Tabela 20: frequência e percentagem para o nível de integração dos SAAC para a sua adequação do mesmo	36
Tabela 21: Frequência e percentagem para o nível de dificuldade de integração dos SAAC	37

Tabela 22: Frequência e percentagem para as intenções comunicativas para a utilização do SAAC em contexto familiar	37
Tabela 23: Frequência e percentagem para as barreiras e facilitadores na utilização do SAAC	38
Tabela 24: Frequência e percentagens para as dificuldades na adequação dos SAAC	39

Lista de siglas

CAA – Comunicação Aumentativa e Alternativa

OMS – Organização Mundial de Saúde

PC – Paralisia Cerebral

PIC - Pictograma

SAAC – Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

SNC – Sistema Nervoso Central

Introdução

A paralisia cerebral caracteriza-se por lesão cerebral, que ocorre nos estádios precoces do desenvolvimento da criança. Para além da perturbação global do controlo da postura e/ou do movimento, esta disfunção motora pode apresentar igualmente, um leque variado de perturbações associadas, entre as quais, défices visuais, auditivos e cognitivos, perturbações da linguagem, do comportamento, da aprendizagem e, ainda, epilepsia (Andrada, 2003 citado por Maia & Nunes, 2009).

Assim, é importante não apenas a constatação do distúrbio, mas a avaliação individual das perturbações associadas e as suas implicações ao nível do desenvolvimento e estruturas cerebrais. Por isso, considera-se que tanto o diagnóstico como a intervenção precoce, são aspetos primordiais no que se refere aos cuidados a prestar à pessoa com PC, uma vez que possibilitam maximizar a plasticidade cerebral e consequentemente favorecerem as experiências inerentes aos vários estádios de desenvolvimento da criança (Andrada, 1995). Logicamente, que as diferentes tipologias de PC devem dar origem também a planos de intervenção individualizados e adequados ao grau de incapacidade de cada sujeito (Johnson et al., 1994).

Todo o trabalho desenvolvido pelos profissionais da educação considera o sistema familiar como parte integrante e relevante no processo educativo da criança. Neste contexto, pareceu-nos particularmente relevante estudar as famílias dos alunos e, em particular, as com filhos com PC nas diversas dimensões: características e necessidades já que estas assumem particular relevância nos cuidados a estas crianças com mais necessidades especiais.

A família é a primeira unidade social que a criança conhece, que tem influência na determinação do comportamento e na formação da sua personalidade. Considerada como uma estrutura social básica que possibilita o processo de sobrevivência do indivíduo, a família assume um papel decisivo no processo de reabilitação infantil, especialmente nos casos de PC (Mancini et al., 2004; Lynch, & Hanson, 1992; Yano, 2003).

Miura (2007), Telford e Sawrey (1976) referem que a mãe tem sido historicamente a figura central na família com funções de cuidadora principal. Ou seja, quase sempre é à mãe atribuída a função de cuidar da criança tanto no que se refere à saúde como à educação, devido às expectativas culturais sobre o género, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos. Porém, a condição de ser mãe de uma criança com PC pode acarretar uma série de mudanças, tanto na vida pessoal, conjugal, quanto profissional (Petean & Murata, 2000).

Considerou-se, assim pertinente a realização de um estudo para compreender a integração dos SAAC nas famílias de crianças com PC, respondendo à questão “ Em que medida difere a integração dos SAAC em crianças com PC em contexto familiar?”.

Neste sentido, este trabalho está organizado em duas partes. Uma de índole teórica e a outra reporta-se ao estudo empírico. Na primeira, refletimos sobre alguns dos contributos na perspetiva dos vários autores, para a definição, as causas, os sinais e a classificação da PC. De seguida, refletimos, sobre o processo de comunicação, a comunicação aumentativa e alternativa e os parceiros de comunicação nas crianças com PC. Por fim, e ainda na primeira parte abordar-se-ão aspetos relacionados com o envolvimento parental em crianças com PC, especificamente sobre o conceito de famílias, as mudanças na família após o nascimento de um filho, as respostas familiares às necessidades de um filho com PC e à mãe como cuidadora principal.

Na segunda, parte descrevem-se os procedimentos metodológicos do estudo nomeadamente a metodologia, a definição da questão de estudo, os objetivos E a amostra, os instrumentos de recolha de dados.

Finalmente, são apresentados os resultados e a discussão seguindo-se a conclusão.

Parte I – Enquadramento teórico

1. Paralisia Cerebral

1.1 Definição

A paralisia cerebral é uma alteração neuromotora do desenvolvimento, não progressiva, resultante de uma lesão ocorrida durante o período de desenvolvimento do sistema nervoso central (SNC) (Miller & Bachrach, 2006). As lesões que dão origem a esta patologia são múltiplas e podem ocorrer no período pré-natal, perinatal, durante o parto, ou no período pós-natal, até aos cinco anos de idade (Andrada, 2003 cit. por Maia & Nunes, 2009). Contudo, há autores que defendem como limite os dois anos de idade (Hincheliffe, 2003). Esta alteração caracteriza-se pelo comprometimento de várias áreas do desenvolvimento da criança, tendo como causa primordial as alterações ao nível do movimento, da postura e do tónus muscular (Finni, 2003; Mancini, 2001; Miller & Bachrach, 2006; Rios, 2003). Fonseca et al. (2006), referem que a PC apresenta-se como um conjunto de sintomas que se manifesta como uma alteração do movimento que pode mudar a apresentação, o crescimento e o desenvolvimento do indivíduo, provocando deformidades posturais, reflexos exagerados ou hiperactivos, desequilíbrios musculares, força insuficiente, extensibilidade do tecido anormal e contraturas musculares (Kott & Held, 2003, citado em Oliveira, 2010).

Segundo Mascarenhas (2008 cit. em Oliveira, 2010), a PC é uma encefalopatia crónica infantil que se caracteriza por alterações motoras não-progressivas, conduzindo a distúrbios de motricidade, tónus e postura, podendo ou não estar associado a incapacidade intelectual. É classificada de acordo com o tipo e a localização da alteração motora em: espástica, discinética, atáxica, hipotónica e mista, que irá ser abordado mais adiante. O diagnóstico e a intervenção precoce, melhoram o resultado final, uma vez que se previne o aparecimento de movimentos compensatórios, padrões desejáveis de movimentos e prevenir o desenvolvimento de deformidades.

Sabe-se que a PC é descrita como uma patologia não evolutiva, contudo as suas características motoras e cognitivas podem sofrer alterações ao longo do desenvolvimento da criança, dependentes do desenvolvimento e maturação do SNC, do momento em que se inicia a intervenção e da estimulação fornecida pelo meio (Andrada et al., 2005).

Quanto à incidência é importante referir que, existe um predomínio nas crianças do género masculino, sendo que num estudo realizado por Andrada et al. (2005) foram encontrados valores de 72% do género masculino e 28% do género feminino, no que se refere à população portuguesa.

1.2 Causas

Nos casos em que não se deve a uma malformação cerebral, a PC pode resultar de uma lesão cerebral que aconteceu antes (pré-natal), durante (peri-natal) ou depois (pós-natal) do nascimento (Gerailes, 2007).

Relativamente às causas pré-natais, Trevisan (2012) refere que estas ocorrem desde a concepção até ao início do parto e incluem todas as situações potencialmente patogénicas para o bebé que ocorrem no decurso da gravidez. Podem ser designadas embriopatias, se ocorrerem até ao 4.º mês de gestação, ou fetopatias, quando se sucedem a partir do 4.º mês de gestação. Exemplos de causas pré-natais são: as infeções intra-uterinas, nomeadamente virais como a rubéola, toxoplasmose, papeira, entre outros; atrasos no crescimento intra-uterino; intoxicações; exposição a radiações; anomalias genéticas; cardiopatias congénitas; hemorragia durante a gravidez; hemorragia cerebral do feto; predisposição da mãe para abortar e perturbações metabólicas.

As causas peri-natais da PC englobam o conjunto de alterações ocorridas durante o parto ou durante a primeira semana de vida. Estas ocorrem devido a uma ou ao conjunto de duas ou mais das seguintes características: prematuridade, associada a hemorragia intraventricular; baixo peso ao nascer, (Hagberg et al., 1989), refere que o risco de PC aumenta 40% com pesos à nascença inferiores a 1 kilo); hipóxia ou anóxia; hemorragia intracraniana; incompatibilidade sanguínea feto-materna, causadora de icterícia no recém-nascido; doença pulmonar com necessidade de oxigénio ou ventilação mecânica.

As causas pós-natais da PC, dizem respeito às situações que ocorrem a partir da primeira semana de vida até aos três primeiros anos de vida da criança. Estas podem ser devido a: infeções como meningites; traumatismos crânio-encefálicos; estados convulsivos; paragem cardio-respiratória; ingestão de substâncias tóxicas; alterações metabólicas; acidentes vasculares (aneurisma congénito); anóxia cerebral e tumores cerebrais Trevisan (2002).

Contudo, ainda existem fatores de risco que mesmo não sendo a causa de PC podem favorecer a ocorrência de lesões cerebrais, entre eles existem, o nascimento pré-termo, recém-nascido leve para a idade de gestação, a gravidez múltipla, o tratamento da infertilidade e as infeções durante a gravidez (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, herpes).

É de salientar, que independentemente, da etiologia o quadro clínico subsequente não constitui um conjunto estático de sinais e sintomas, podendo estes sofrer alterações com o decorrer do tempo, devido à plasticidade do cérebro em desenvolvimento. MacDonald e Burns (1999), referem que as causas da PC poderiam ser devido a vários

fatores, nomeadamente, ao desenvolvimento anormal do cérebro da criança ainda no útero, hipoxia, hemorragia intracraniana, icterícia neonatal patológica, traumatismo ou um processo infeccioso, podendo ocorrer no período pré-natal, perinatal ou pós-natal. A maior causa da PC é, normalmente a anoxia perinatal, que decorre do parto anormal ou prolongado, ou pela prematuridade. Ainda que com menor frequência podem ainda aparecer as infeções pré-natais (rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus) e as infeções pós-natais, como a meningite (Souza & Ferrareto, 1998)

Ferrareto e Souza (2001) apontam ainda outras causas que podem criar estar na origem da PC, nomeadamente, história materna de abortos, ciclos menstruais muito longos e irregulares, doenças genéticas, atraso no crescimento fetal, gestação gemelar, apresentação fetal anómala, gestação. No mesmo sentido, Diament (1996), Krageloh-Mann (2005), Piovesana (2002) e Resende, Nascimento e Leite (2005) também apontam diversas causas para a PC, referindo que, qualquer condição que leve a uma anormalidade do cérebro pode ser responsável.

Esta autora refere, ainda, algumas características mais regulares encontradas nas diversas formas de PC: (i) Formas extrapiramidais córea-atetóticas: movimentos involuntários, alterações no tónus muscular do tipo distonias com alterações variáveis, durante a movimentação ou na manutenção da postura; (ii) Formas atáxicas: importantes alterações no equilíbrio e na coordenação motora, associadas à hipotonia muscular; (iii) Formas mistas: podem ser consideradas mais complicadas porque combinam diferentes transtornos motores, como piramido-extrapiramidais, piramido-atáxicos ou piramido-extrapiramidais-atáxicos.

A partir da revisão dos estudos realizada por Pato, Souza e Leite (2002), apontam-se alguns fatores protetores, porém não comprovados, como por exemplo, a administração de corticosteroides no período neonatal, e de sulfato de magnésio para tocólise e pré-eclâmpsia; a monitorização fetal eletrónica para detetar condições de sofrimento fetal.

De acordo com o referido anteriormente e, de uma forma geral, refere-se que não existe apenas uma causa que origine a PC mas vários são os fatores que a determinam. Francischetti (2006) refere que, em 2000 um conjunto de profissionais reunidos na Argentina procuraram um consenso baseando-se nas investigações sobre as causas da PC. Estes, sugeriram que grande percentagem das problemáticas da PC tem origem em problemas antes do parto, ou seja, nem sempre se pode considerar a PC como um sinónimo de acompanhamento obstétrico inadequado.

Em Portugal, ainda que não existam estultos epidemiológicos neste sentido, estima-se que o mesmo apresentará uma taxa entre os 1,5 e os 2,5 por cada 1000 crianças nascidas (Sousa, & Pires, 2003).

1.3 Sinais

Segundo Afonso (2012), os sinais precoces surgem habitualmente antes dos 18 meses, sendo os pais os primeiros a suspeitar de alterações no desenvolvimento motor da criança. Desta forma, suspeita-se de PC quando se verificam características como: (i) tónus muscular anormal, muito alto ou muito baixo; (ii) persistência de reflexos primitivos; (iii) ausência de controlo da cabeça; (iv) lentidão na aquisição de rolar, sentar, sorrir, mastigar; (v) membro inferior em tesoura ou rígidos quando se tenta sentá-lo; (vi) não tem equilíbrio sentado; (vii) assimetrias marcadas; (viii) manter as mãos fechadas após o primeiro mês; (ix) preferência manual muito precoce; (x) incoordenação das estruturas oro-faciais; (xi) não reage a sons; (xii) não vocaliza ou faz vocalizações pobres e reduzidas; (xiii) engasga-se com facilidade; (xiv) não segue a face humana; (xv) não estabelece qualquer tipo de interação; (xvi) não se interessa pelo meio que o rodeia aumenta pegar em nenhum objeto; (xvii) não responde ao nome e (xviii) não brinca. Estes são alguns sinais que a criança com PC pode apresentar, contudo o autor refere que os mesmos variam de criança para criança.

1.4 Classificação

De acordo com a *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe* (2000, citado por Maia & Nunes, 2009), a PC pode ser classificada segundo o tipo de movimento e o tónus que a criança apresenta – classificação nosológica, bem como as diferentes partes do corpo que estão envolvidas – classificação topológica.

1.4.1 Nosológica

Tendo em conta o tipo de movimento e o tónus, a PC pode ser classificada como: (a) espástica; (b) disquinética, dividindo-se em distónica e coreoatetósica; (c) ou atáxica. Scherzer (2001), Leite e Prado (2004) acrescentam ainda a PC mista que apresenta características dos três tipos referidos anteriormente.

Na PC do tipo espástico, a lesão ocorre no sistema piramidal, este responsável pelo controlo dos movimentos voluntários (Adler & Webber, 2008). Este tipo de PC é caracterizado pela presença de tónus aumentado (hipertonia) não se verificando variações de tónus, sendo este o tipo mais comum de PC (80% dos casos). Uma vez que a lesão ocorre na zona responsável pelos movimentos voluntários, a atividade destes é muito limitada (mobilidade reduzida com lentidão e amplitude reduzida) (Rios, 2003). As crianças com este tipo de PC têm uma exagerada fixação postural proximal e são resistentes às mudanças de posição, apresentam também atividade reflexa primitiva,

verifica-se uma respiração superficial com diminuição da expansão da caixa torácica, o sinal de Babinski é positivo (Ferro & Pinto, 2003; Gerailles, 2007). As crianças com espasticidade tendem a desenvolver deformidades nas articulações, dado à persistência de padrões desajustados estáticos e dinâmicos. É relevante referir que estas crianças podem usar uma variação de movimentos normais combinados com alguns recursos anormais (Martin, 2006).

Relativamente às características de personalidade estas crianças demonstram medo e insegurança, dificuldades de adaptação à mudança, falta de vivência sensório-motoras, défice de interação/socialização e são crianças passivas, fechadas, sem agressividade mas também sem iniciativa. Segundo Tabith (1995, cit. por Pinho, 1999), a espasticidade pode ser dividida em leve, moderada e severa, de acordo com o grau de incapacidade.

A PC disquinética tem como causa lesões dos gânglios da base – via extrapiramidal, responsável pela regulação e controlo de movimentos, bem como do tónus muscular; é também responsável pelo planeamento e execução motora. Este tipo de PC disquinética caracteriza-se por apresentar tónus flutuante, embora possa predominar o tónus alto (distonia) ou então o tónus baixo (coreo-atetose), ou seja, apresenta dois subtipos em que se verificam movimentos hipercinéticos ou hipocinéticos, respetivamente (Freed, 2000). A apresentação clínica das formas disquinéticas torna-se mais evidente, apenas, por volta dos 5 meses de idade, o que faz com que o quadro possa não estar completamente desenvolvido antes dos 2 anos. Este tipo de paralisia corresponde a 8 a 15% dos casos, sendo que a incidência de fatores peri-natais é superior que nos outros tipos de PC (Lima & Fonseca, 2004).

A PC atáxica ocorre quando acontecem lesões ao nível do cerebelo. A ataxia é uma disfunção que afeta o controlo postural (falta de fixação e manutenção) e a coordenação do movimento (primitiva mas dentro do normal), é caracterizada por movimentos involuntários, rítmicos e oscilatórios de uma parte do corpo durante o movimento (tremor). Este tipo de PC raramente ocorre de forma isolada, frequentemente é combinada com espasticidade e/ou atetose. Quando é acompanhada de espasticidade, esta verifica-se mais em flexão do que em extensão.

1.4.2 Topológica

No que se refere ao comprometimento das diferentes partes do corpo afetadas, pode ser classificada por: (a) monoplegia; (b) diplegia; (c) paraplégica; (d) hemiplégica; e (e) quadriplégia.

A primeira refere-se quando há envolvimento apenas de um membro, é rara. Na diplegia os quatro membros são afetados, embora os inferiores sejam mais

severamente. A criança paraplégica apresenta uma deficiência motora e funcional nos dois membros inferiores. A hemiplégica refere-se ao comprometimento apenas de um dos lados do corpo. Na última, a quadriplégica, estão afetados os quatro membros, não necessariamente em simetria (Afonso, 2012).

2. Comunicação

O ser humano é, por natureza, um comunicador, pelo que comunicar constitui uma experiência central no desenvolvimento da criança. Mesmo quando evitamos falar estamos a transmitir que algo se passa. Por mais que nos esforcemos em deixar de comunicar não conseguimos. Os gestos, as expressões, as ações, as palavras, até o silêncio contém informação que é decodificada pelas pessoas que estão à nossa volta (Sim-Sim, 1998).

A comunicação é no processo ativo de troca de informação que envolve a codificação (ou formulação), a transmissão e a decodificação (ou compreensão) de uma mensagem entre dois, ou mais, intervenientes (Sim-Sim, 1998).

Para que a comunicação seja possível, é necessário que ambos os interlocutores dominem o mesmo código e utilizem um mesmo canal de comunicação (Nunes, 2001). Para que a comunicação tenha êxito é necessário que os interlocutores tenham em comum a utilização do canal de comunicação apropriado (meio de transmissão da nossa mensagem) e o mesmo código (sistema de sinais usado para transmitir uma mensagem, seja ele por exemplo o braille ou qualquer língua natural) (Sim-Sim, 1998).

“Num processo de comunicação poder-se-ão utilizar, para além da linguagem oral materializada pela fala, outros modos de comunicação, nomeadamente a linguagem escrita, o desenho, o gesto codificado, outros” (Franco et al., 2003, p. 16).

O ato comunicativo demanda a troca de mensagens, o que exige um foco comum de atenção e a cooperação na partilha de significados. A eficácia da comunicação depende da existência de algo a comunicar, alguém com quem comunicar e um meio através do qual se comunique. É também determinante o contexto social em que a comunicação tem lugar. À medida que a criança se desenvolve, as formas de comunicação tornam-se cada vez mais sofisticadas (Sim-Sim, Silva, & Nunes, 2008).

O Homem é um ser eminentemente social e tem potencialidades para responder aos estímulos humanos, através de competências comunicativas. Porém, para as exercitar precisa de interagir com outra pessoa e de ter razões para o fazer (Nunes, 2001).

Comunicar é um processo de interação com o outro e prevê uma intenção para provocar algum efeito no parceiro sendo um sistema dinâmico de partilha e compreensão mútua (Nunes, 2001).

Comunicar é vital para o desenvolvimento do ser humano, para a manutenção da sua saúde e do seu bem-estar. A maioria das aprendizagens da criança durante a infância emergem através da relação com os outros, sejam eles adultos ou crianças, do que estes lhe contam e explicam, bem como vendo e ouvindo o que os outros dizem e fazem. Em consequência destas interações aprendem a comunicar; aprendem o significado dos objetos, das expressões faciais, dos gestos, dos movimentos e da fala. Assim, a criança adquire os conceitos e conquista conhecimentos (Nunes, 2001).

Através da comunicação a criança desenvolve as suas capacidades e competências, em resultado das trocas que procede com o meio ambiente (Nunes, 2001).

Desenvolver as capacidades comunicativas significará para a criança uma maior compreensão do que acontece à sua volta, uma maior possibilidade de expressar as suas necessidades e de ter acesso a atividades mais completas. Salienta-se o facto de quanto mais complicada é a sua problemática, mais isolada e frustrada ela pode sentir-se. A comunicação ajuda-a a ligar-se ao mundo, tornando-a capaz de estabelecer relações com os outros (Nunes, 2001).

De acordo com Bloom (1990, citado por Nunes, 2001), todos os indivíduos, independentemente das suas dificuldades, sejam elas cognitivas, físicas e/ou sensoriais, têm capacidade para desenvolver competências comunicativas.

Comunicar é inerente à espécie humana, pois todo o comportamento humano pretende dizer algo, mesmo quando é inadequado. A comunicação é pois fundamental para a criança poder participar e interagir com os outros e, portanto, estabelecer relações afetivas que lhe permitem fazer e ter amigos (Nunes, 2001).

Assim, sem comunicação as oportunidades de interação com os outros encontram-se limitadas e a integração social fica comprometida, tornando a vida destas crianças pouco interessante ou mesmo frustrante (Nunes, 2001).

Segundo Soro-Camats (1996), cit. por Nunes (2001), é necessário utilizar conhecimentos, técnicas e estratégias para melhorar as competências comunicativas dos indivíduos que não utilizam a fala como meio de comunicação e/ou que não compreendem a linguagem oral.

A competência comunicativa refere-se à habilidade que um indivíduo tem para se dirigir a outro com clareza, coerência e eficácia. Dito de outro modo, reporta-se à capacidade que cada um possui para falar, escrever e saber selecionar as formas linguísticas mais adequadas às diferentes situações com que nos deparamos (Monteiro et al. 2013).

Uma comunicação eficaz exige que os interlocutores envolvidos partilhem uma clara compreensão da informação trocada, sabendo adequar a sua capacidade de produzir

enunciados orais ou escritos à intenção subjacente ao ato de interação (Monteiro et al. 2013).

Conforme Mantha e Sivaramakrishna (2002, citados por Monteiro et al. 2013) a competência comunicativa permite a interação com os outros, com precisão, clareza, coerência, eficácia e adequação. Os mesmos autores referem que para atingir o escopo da eficácia comunicativa o locutor tem de ver reunidos diversos critérios, nomeadamente: (1) possuir a habilidade para se adequar ao contexto situacional e ser capaz de mudar o comportamento face à alteração dos objetivos traçados para a interação; (2) ser capaz de se envolver na conversa, gerindo-a; (3) possuir uma habilidade considerada fundamental no que toca à competência de interação e comunicação, a empatia, demonstrando compreender os outros e mostrando-se disponível para ajudar; (4) revelar eficácia, aqui entendida como o nível de sucesso atingido pelos interlocutores na sua interação. Por conseguinte, deve ter-se em conta, para a observação das interações, não só os aspetos verbais e/ou paraverbais (pausas, suspiros, intensidade articulatória), como também os não-verbais da comunicação (atitudes, gestos, olhar).

2.1 Comunicação Aumentativa e Alternativa

Segundo Tetzchner e Martinsen (2002), na impossibilidade de usar a fala, torna-se necessário a utilização de um meio alternativo de comunicação não oral, que tem como objetivo adaptar-se às capacidades e necessidades da criança, possibilitando a revelação de todo o potencial cognitivo, que de outra forma não fosse possível.

Quando existe comprometimento a nível da expressão oral há que encontrar meios alternativos que possibilitem a comunicação, visto que esta é essencial para todo o processo de desenvolvimento do ser humano (Ferreira et al., 1999).

A linguagem exerce um papel crucial no desenvolvimento cognitivo e emocional, também têm um papel estabilizador do comportamento para além de suporte fundamental da interação social. Assim sendo, não podendo a fala ser o canal ou o veículo da linguagem há que proporcionar à criança um sistema alternativo de comunicação (Ferreira et al., 1999).

A comunicação aumentativa e alternativa (CAA) é uma área de intervenção do terapeuta da fala em conjunto com outros profissionais que tenta compensar, permanentemente ou temporariamente, a disfunção comunicativa qualquer que seja a sua origem. Para a American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 2000), a CAA inclui todas as formas de comunicação, exceto a fala, e destina-se a compensar e facilitar, temporariamente ou permanentemente, prejuízos e incapacidades dos indivíduos com graves perturbações da comunicação expressiva.

Para Almirall, (2001) as crianças com PC necessitam de um sistema aumentativo e são crianças que não disponham da possibilidade de expressar-se de forma eficaz.

Os SAAC dizem respeito a um conjunto de técnicas, estratégias, ajudas, que facilitam a comunicação de pessoas com dificuldades na comunicação, reforçando o desenvolvimento da linguagem. Os SAAC possibilitam à criança a autonomia para expressar desejos, interesses e sentimentos, dão a possibilidade de comunicar um número de vezes superior, podendo fazer uma abordagem diversificada, num leque mais variado sobre inúmeros temas. Podem servir como sistemas de comunicação inicial, provisório, facilitador de linguagem e suplemento da linguagem oral.

Os sistemas de comunicação aumentativa e alternativa (SAAC) são um conjunto de recursos utilizados para facilitar a compreensão e/ou expressão, permitindo ao indivíduo estabelecer atos comunicativos funcionais, espontâneos e generalizáveis. São divididos em dois grupos: (a) sistemas de comunicação sem apoio, em que a comunicação é apoiada no gesto e suportada pelo próprio corpo, não utilizando materiais ou equipamentos adicionais; (b) e sistemas de comunicação com apoio, que requerem a utilização de material ou equipamentos, utilizando sinais tangíveis (objetos, miniaturas) e/ou sinais gráficos (imagens, pictogramas) como suporte da comunicação (Glennen, 1997; Almirall, 2001).

A escolha do sistema de comunicação irá depender das características do indivíduo e do próprio sistema escolhido. Relativamente ao indivíduo, são: (a) físicas; (b) cognitivas; (c) linguísticas; (d) de mobilidade; (e) de manipulação; (f) e do meio em que está inserido. As que devem ser tidas em conta relativamente ao sistema, são: (a) físicas, como por exemplo a sua portabilidade; (b) o custo; (c) a forma de utilização; (d) a possibilidade de adaptação ao desenvolvimento do indivíduo; (e) e a facilidade da sua aprendizagem (Tetzchner & Martinsen, 2000; Almirall, 2001).

Segundo Tetzchner e Martinsen (2000), os grupos funcionais em CAA podem ser divididos em três distintos, sendo eles: (a) o grupo com necessidade de um meio de expressão, em que as capacidades cognitivas e de compreensão se encontram mantidas, por exemplo a PC; (b) o grupo com necessidade de uma linguagem de apoio, que se acredita que venham a desenvolver uma linguagem oral independente, sendo as perturbações do desenvolvimento da linguagem, um exemplo; (c) e por fim, o grupo com necessidade de comunicação aumentativa e alternativa, em que a CAA é assumida como uma verdadeira língua materna, que é o exemplo de graves disfunções comunicativas como o perturbações do espectro do autismo, a incapacidade intelectual grave, o síndrome de Rett, a agnosia auditiva, entre outros. Os três são potenciais utilizadores de SAAC, contudo o objetivo de intervenção varia de grupo para grupo.

Relativamente à escolha do sistema de comunicação para crianças com PC, grupo em que o projeto se foca, é preciso ter em conta que estas apresentam alterações da mobilidade, o que condiciona a utilização de sinais manuais. Com isto, um sistema de comunicação sem apoio não será indicado, sendo o mais indicado um sistema de comunicação com apoio (Almirall, 2001).

Relativamente aos SAAC com ajuda, os sinais gráficos que podem ser usados são os pictogramas SPC em que a palavra escrita aparece em cima da imagem, e os logogramas bliss, que podem ser utilizados em pranchas e outros apoios técnicos. A comunicação com estes símbolos sugere um problema de que o vocabulário disponível é sempre limitado, ainda que com a criação de analogias ou estratégias se tente ultrapassar este obstáculo. Os usuários dos sistemas gráficos poderão disponibilizar de um vocabulário ilimitado apenas quando forem capazes de utilizar o alfabeto, isto é soletrar, ainda que se torne lento. Os usuários podem ainda dispor de um palavras e frases pré-programadas que possa selecionar automaticamente para acelerar a conversação (Almirall, 2001).

Os símbolos podem ser utilizados com sistema aumentativo e alternativo de baixa ou alta tecnologia. A vantagem dos primeiros é o baixo custo, porém podem tornar a comunicação mais lenta (tabelas e caderno de comunicação).

A aprendizagem da leitura e escrita deve ser uma prioridade no currículo educativo. A aprendizagem da escrita para pessoas que não conseguem falar e que têm problemas de manipulação, é muitas vezes difícil. O uso do computador, com adaptações que permitam escrever sem a necessidade de utilizar o lápis será imprescindível, mas o sucesso final depende do ensino dependerá das estratégias educativas utilizadas pelo professor.

Os apoios técnicos podem significar também uma forma alternativa à escrita, ao currículo educativo ou deslocamento, bem como para as brincadeiras e o controlo do ambiente (Almirall, 2001).

Através de um sistema alternativo e aumentativo de comunicação é possível promover capacidades comunicativas e linguísticas em pessoas severamente incapacitadas tornando-as mais capazes de interagir, de comunicar, de expressar necessidades e sentimentos, de partilhar experiências e informações, de codificar as suas representações, em suma, de desenvolver o seu potencial como ser humano (Ferreira, Ponte, & Azevedo, 1999).

“Sistema Alternativo e Aumentativo de Comunicação é o conjunto integrado de técnicas, ajudas, estratégias e capacidades que a pessoa com dificuldades de comunicação usa para comunicar” (Ferreira, Ponte, & Azevedo, 1999, p. 21).

Assim, para estes autores a Comunicação Alternativa e Aumentativa é todo o tipo de comunicação que aumente ou suplante a fala. Implica o uso de formas não faladas para complementar ou suprimir a fala, no entanto, existem distinções entre a Comunicação Alternativa e Aumentativa.

Para Tetzchner e Martinsen (2000), comunicação alternativa é qualquer forma de comunicação diferente da fala e usada por um indivíduo em contextos de comunicação frente a frente. Os signos gestuais e gráficos, o código de Morse, a escrita, entre outros, são formas alternativas de comunicação para indivíduos que carecem da capacidade de falar. Comunicação aumentativa significa comunicação complementar ou de apoio. A palavra “aumentativa” sublinha o facto de o ensino das formas alternativas de comunicação ter um duplo objetivo: promover e apoiar a fala e garantir uma forma de comunicação alternativa se a pessoa não aprender a falar.

É necessário distinguir a comunicação com e sem ajuda e a comunicação dependente e independente, visto que estes termos estão relacionados com as diferentes formas de comunicação alternativa. A comunicação com ajuda necessita do apoio de um instrumento exterior ao utilizador (exemplo: tabelas de comunicação, tecnologias de apoio, entre outras) e na comunicação sem ajuda o sujeito tem de conceber as suas próprias expressões de linguagem (exemplo mais comum são os signos gestuais). A comunicação dependente implica que o emissor da mensagem dependa do recetor da mensagem e que este a interprete (exemplo: tabelas com símbolos simples, palavras ou signos gráficos) e a independente traduz a mensagem que é produzida na totalidade pelo sujeito (exemplo: sintetizadores ou digitalizadores de voz) (Tetzchner & Martinsen, 2000).

A CAA pode ser usada numa perspetiva de curto ou de longo prazo. Para algumas pessoas a necessidade de utilizar uma forma de comunicação aumentativa ou alternativa é transitória, podendo ser usada apenas durante um determinado período de tempo. Outras pessoas podem necessitar da CAA como um recurso para toda a vida (Tetzchner & Martinsen, 2000).

De acordo com Ferreira, Ponte e Azevedo (1999), os Sistemas Aumentativos de Comunicação têm três funções essenciais, sendo elas: proporcionar um meio de comunicação temporário até que a fala se torne funcional e inteligível; proporcionar um meio para aumentar o desenvolvimento da fala ou das competências cognitivas e comunicativas necessárias para a aquisição da linguagem; proporcionar um meio de comunicação a longo prazo no caso da aquisição da fala ser impossível.

Segundo Azevedo et al. (1999), os principais objetivos da implementação de um sistema aumentativo e alternativo de comunicação passam por “promover a comunicação e, através desta, o desenvolvimento global da criança, uma maior participação em

diferentes atividades e a possibilidade de integração em meios diversificados oferecendo-lhe um meio menos restritivo e uma melhor qualidade de vida”.

A base da planificação e implementação de um SAAC tem que ter como objetivo primordial ir ao encontro das necessidades da criança. Para além de proporcionar à criança a possibilidade de comunicar, vai ainda aperfeiçoar a sua linguagem compreensiva e aumentar o seu vocabulário (Azevedo et al., 1999).

2.2 Tipos de Sistemas Aumentativos e Alternativos de Comunicação

De acordo com Lloyd e Karlan (citado por Ferreira et al.,1999), os Sistemas Aumentativos de Comunicação podem ser subdivididos em dois grupos: sistemas de comunicação sem ajuda e sistemas de comunicação com ajuda. Os Sistema de Comunicação Sem Ajuda “São constituídos por símbolos ou conjuntos de símbolos que não necessitam de quaisquer ajudas ou dispositivos e que apenas utilizam parte do corpo do indivíduo emissor (tais como a cara, a cabeça, os braços, entre outros) para se expressar: o corpo de quem comunica é o vínculo transmissor daquilo que se pretende comunicar” (Ferreira et al., 1999, p. 22). Os Sistemas de Comunicação com Ajuda são “constituídos por símbolos que necessitam de dispositivos – ajudas técnicas ou qualquer tipo de suporte: papel, lápis, quadros de comunicação ou dispositivos eletrónicos – que armazenam os símbolos e ajudam à sua transmissão” (Ferreira, Ponte e Azevedo, 1999, p. 23). De acordo com os mesmos autores, este grupo de sistemas de comunicação pode ser dividido em várias categorias, sendo elas: (i) sistemas de comunicação por objetos, (ii) comunicação por imagens, (iii) comunicação através de: símbolos gráficos, combinados ou com base na escrita, (iv) sistemas de comunicação por linguagens codificadas. Os sistemas de símbolos gráficos adaptados à Língua Portuguesa são o Sistema de Comunicação Pictogramas (PIC) o Sistema Alternativo de Comunicação SPC (Símbolos pictográficos para a comunicação) e o Sistema Alternativo de Comunicação BLISS.

2.3 Comunicação nas crianças com paralisia cerebral

A comunicação nos portadores de PC varia desde muito próximo da normalidade, apresentando apenas leves alterações articulatórias resultantes das alterações musculares que apresentam, até grandes comprometimentos ao nível da aquisição da fala ou total impossibilidade em emitir um som compreensível (Miranda & Gomes, 2004), bem como alterações na aquisição da linguagem, tanto ao nível da compreensão como da expressão (Sanclémente, 2001). Assim sendo, no contexto da diversidade de capacidades comunicativas das crianças e jovens com PC é possível subentender que

uma parte desta população apresenta grandes problemas ao nível da comunicação o que os impede de se relacionar eficazmente com o mundo que os rodeia.

2.3.1 Parceiros de comunicação nas crianças com paralisia cerebral

As crianças com PC, sendo candidatas à utilização de SAAC, necessitam de parceiros que sejam capazes de reconhecer e responder adequadamente à comunicação e que, por isso, estejam atualizados sobre a funcionalidade dos vários sistemas. Contudo, a introdução de um SAAC numa família pode ser um elemento stressante e causando-lhe alguma dificuldade em aceitar esta realidade. Existem muitos estudos sobre o impacto dos SAAC nos próprios utilizadores, mas são reduzidos os que abordam o impacto desses sistemas de comunicação na família. Jones, Angelo e Kokoska (1994), cit. por Glennen, (1997). Referiram ainda que a inclusão de um SAAC nas rotinas diárias da criança e da família (casa, jardim-de-infância, escola, etc.) era confuso e complicado e que, por isso, levava muitas vezes ao abandono desses sistemas. Ainda, é necessário que os profissionais que interagem com a criança realizem um trabalho de consciencialização com os pais e familiares sobre as funcionalidades dos dispositivos para a comunicação, e que ajudando-os a adotar o dispositivo mais adequado para cada caso, e as melhores estratégias de utilização, de acordo com as necessidades da criança e da família.

A intervenção com base na capacidade de conversação do parceiro de comunicação tem como objetivo desenvolver o uso adequado de estratégias de comunicação eficazes, nos parceiros de conversação para modificar a comunicação da criança com necessidades complexas da comunicação. Inclui o trabalho com os familiares e/ou cuidadores de pessoas com necessidades complexas da comunicação e o trabalho com voluntários (*Royal College of Speech & Language Therapists*, 2005). Como tal, todo o processo de cooperação e envolvimento dos familiares no processo de intervenção de crianças com PC requer esforços de colaboração por parte de todos os intervenientes de forma a promover e melhorar a eficácia da comunicação.

3. Famílias

3.1 Conceito

A família pode ser considerada o resultado de uma associação de pessoas com a finalidade de construírem uma vida privada não em oposição à vida pública, mas em complemento com ela (Strey, 2007), é também considerada como um sistema que se desenvolve ao longo do tempo, e que passa por diferentes etapas no seu ciclo de vida (Gameiro, 1992). Este sistema familiar participa dos dinamismos próprios das relações

sociais e sofre as influências do contexto político, económico-social e cultural onde está inserido. É vulgarmente considerado o núcleo central de individualização e socialização, no qual se vive uma circularidade permanente de emoções e afetos positivos e negativos entre todos os seus elementos. Lugar em que várias pessoas, com relação de parentesco, afinidade, afetividade, coabitação, unicidade de orçamento se encontram e convivem. A mesma é ainda considerada um lugar de grande afeto, confidencialidade e solidariedade, portanto, um espaço privilegiado de construção social da realidade em que, através das interações entre os seus membros, os fatos do quotidiano individual recebem o seu significado, e, através das gerações, as experiências anteriores, mitos, valores e atitudes vão sendo transmitidos aos novos membros deste sistema familiar (Slepoj, 2000). De fato, a família é uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de serem pensadas com os instrumentos criados para o estudo do indivíduo enquanto ser singular, por isso, a simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e a complexidade relacional desta estrutura (Gameiro, 1992; Slepoj, 2000).

A família e/ou os cuidadores são o primeiro contexto social da criança, sendo estes responsáveis pela sua educação, crescimento pessoal e integração na sociedade (Glennen, 1997). Nos casos de crianças com PC, todas as dificuldades motoras, sensoriais, percetuais e comunicativas interferem na interação com o meio social, familiar e escolar (Pennington, Goldbart & Marshall, 2004). Deste modo, verifica-se o quão importante é a participação da família e/ou cuidadores no processo de desenvolvimento destas crianças com necessidades comunicativas e na sua integração em todos os contextos envolventes. A OMS (2004, citada por Bult et al., 2012) define participação como “o envolvimento de alguém em situações de vida” e, como tal, é relevante detetar quais são os elementos mais próximos e presentes na vida da criança, de forma a capacitá-los para obter os melhores resultados durante o processo de intervenção terapêutica.

De acordo com a perspetiva sistémica, para compreender a dinâmica das famílias é necessário compreender o ciclo de vida dessa família. A família é encarada como um conjunto de pessoas que estabelecem entre si uma rede de relações com dinamismo próprio, que lhe confere um grau de individualidade e que se combinam com as influências externas (Relvas, 1986, 1996). As famílias desenvolvem-se com o passar do tempo, porque entram e saem de diferentes estádios com desafios e tarefas desenvolvimentais próprias que têm que ser solucionadas (Carter, & McGoldrick, 1995).

No mesmo sentido, Minuchin (1982) refere que a família é o conjunto invisível de exigências funcionais pelas quais os membros da família interagem, e, neste sentido, a

família deverá ser capaz de se adaptar às mudanças internas e externas, de se transformar para atender às circunstâncias do momento, por exemplo, a chegada de um filho.

3.2 Mudanças na família após o nascimento de um filho

Se nos centrarmos, especificamente, sobre as mudanças que ocorrem na família com o nascimento de um filho, Costa (1994) ou Silva (2008) referem, que na maior parte dos casos, o nascimento de um filho resulta da decisão do casal, porém o confronto com a gravidez, o nascimento e o desenvolvimento de um filho implicam sempre uma reorganização e mudança no sistema familiar, embora quando a decisão é planejada o filho é desejado pelos dois membros do sistema conjugal. Tal facto, leva a uma maior consciencialização, participação e gratificação para ambos no cuidar desse filho. No mesmo sentido Francischetti (2006), Sinason (1993) ou Yunes (2003), referem que as mudanças ocorridas na família aquando do nascimento de um filho, podem ser consideradas como uma situação de crise, pois o momento envolve emoções, que podem trazer a esperança e o prazer, mas, por outro lado, a família pode também experimentar sentimentos negativos, como a vergonha pessoal e familiar quando ocorre o nascimento de uma criança com algum tipo de deficiência. Isto porque ninguém planeia ou espera dar à luz uma criança com problemas, sejam estes de natureza orgânica ou psíquica.

Para os pais, quando um bebé nasce com alguma incapacidade, significa algo de errado, ou seja, esperam que o seu filho receba apenas as melhores coisas de cada um, que a criança seja tão ou mais capacitada que os pais (Arnold, 1994).

A criança que apresenta uma determinada deficiência, principalmente, quando é severa, pode ter um impacto profundo na família e nas interações que nela se estabelecem produzindo, com frequência, intensa ansiedade e frustração na família. A condição de uma criança com deficiência obriga a um considerável esforço e, as relações familiares tanto se podem fortalecer como se podem desintegrar (Frude, 1991; Pereira, 1996; Sousa, & Pires, 2003; Silva, & Dessen, 2004). Enquanto algumas famílias são capazes de ser bem-sucedidas ao proceder à necessária adaptação, outras encontram-se menos preparadas para aceitar o desafio que uma criança deficiente representa para essa família (Nielsen, 1999). De acordo com o mesmo autor, o impacto da deficiência é considerado como um agente stressor com consequências imediatas, não só na adaptação materna mas também de toda a família, já que excede os seus recursos de coping, obrigando novamente a uma adaptação, também, às novas circunstâncias. Dito de outra forma, a notícia que um dos filhos é deficiente, obriga a família, especialmente

os pais e irmãos, a confrontarem os seus próprios sonhos e aspirações idealizados a respeito do seu filho ou irmão, e, a partir do momento em que conhecem essa realidade, a vida de cada um dos membros sofre alterações.

Além das pressões internas com as quais a família terá que lidar, terá, ainda, de enfrentar as pressões exercidas pelas forças sociais externas, uma vez que a sociedade não convive bem com as diferenças, sendo este um dos principais problemas com que a família se depara (Costa, 2004).

Em suma, o impacto da deficiência na família faz com que os sentimentos oscilem entre aceitação e rejeição, euforia e depressão, amor e ódio, alegria e tristeza, sendo, obviamente, um acontecimento traumático e imprevisível do ponto de vista dos pais, gera ansiedade que é resolvida sob duas formas: lidar com a realidade ou fazer uso de mecanismos de defesa (Amaral, 1995; Costa, 2004; Fiamenghi, & Messa, 2006).

Desta forma pode-se dizer que a criança com PC exige da família profunda modificação dos seus hábitos, podendo chegar a ser, em alguns casos, um fator desagregante, principalmente, quando a relação do casal não é muito estável (Sinason, 1993). Ou seja, a doença grave rompe com o equilíbrio familiar, modificando a posição ou função da pessoa nesse sistema familiar (Carter, & McGoldrick, 2001). Além disso, como o tratamento e o lidar com o bebé são mais fáceis para a mãe e para o terapeuta, a mãe pode assim mais facilmente ser instruída e treinada na melhor forma de como lidar com o seu filho (Dimitrijević & Jakubi, 2005). O seu envolvimento na gestão e no tratamento vai ajudar ao estabelecimento de uma boa relação entre mãe e filho, e fornecer-lhe suporte encorajando-a. Isto vai ajudar a prevenir uma protecção excessiva tal como previne a rejeição (Andrada, 2000). O treino e o auxílio à mãe ou aos pais na gestão familiar é da maior importância. Segundo Andrada (2000), Sanches e Santos (2004), os pais devem de ser vistos como membros de uma equipa de terapeutas, pois a criança está apenas com o terapeuta por um período limitado, passando a maior parte do tempo em casa. É fundamental acompanhar o crescimento e desenvolvimento da criança, orientando sempre os pais para que estes estejam atentos a todo o tipo de alterações que aconteçam.

3.3 Respostas familiares às necessidades de um filho com paralisia cerebral

A revisão dos estudos dá-nos a ideia de que a deficiência tem um elevado impacto na vida de qualquer família, já que implica um reajustamento das funções de cada membro com o objetivo de prestar os cuidados essenciais a essa mesma criança. De seguida, reflete-se, a partir da literatura e sobre o atendimento, e, a qualidade desse atendimento

por parte das famílias no desenvolvimento da autonomia das crianças com deficiência, em particular com PC.

A criança evolui gradualmente de uma situação de total dependência para uma dependência da sua família, estando o seu crescimento intimamente relacionado com seu o contexto familiar. Para além dos cuidados básicos de saúde, alimentação, higiene e de um meio familiar necessita de confiança, amor, atenção, ou seja, de interações afetivas.

A investigação tem revelado que, parte do desenvolvimento poderá ser explicado por variáveis relacionadas com o contexto familiar, como por exemplo, os padrões de interação familiares, concretamente a qualidade das interações pais-criança. O modelo de experiências e vivências que a família proporciona à criança, bem como os cuidados básicos de saúde e segurança são particularmente determinantes (Coutinho, 2004). Podemos, então, referir que o envolvimento parental é uma componente essencial ao desenvolvimento saudável da criança e, particularmente, nas situações em que a criança apresenta PC.

O pais de crianças com PC apresentam uma evolução faseada, iniciando na culpabilização pelos problemas dos filhos, numa segunda fase passam a considerar como recurso e ajuda mas desempenhavam ainda, um papel passivo; numa terceira fase, os pais deixaram de desempenhar um papel secundário e passivo para passarem a desempenhar um papel determinante no processo educativo, ou seja, o desenvolvimento educativo deixa de se centrar exclusivamente na díade mãe-criança para se centrar no contexto familiar alargado ou, no contexto social em geral (Pereira, 1996)

Formiga, Pedrazzani e Tudella (2004), ou Pavão, Silva e Rocha (2011), referem que a família tem um papel decisivo no processo de reabilitação infantil, especialmente nos casos de PC (Yano, 2003). Todavia, algumas famílias tendem a superproteger os filhos, e, nesse caso, as crianças tendem a apresentar maiores dificuldades ao nível da sua independência nas habilidades funcionais, por comparação com outras crianças (Lynch, & Hanson, 1992; Mancini, Alves, Schaper, Figueiredo, Sampaio, & Coelho, (2004).

Pavão, Silva, e Rocha (2011), no seu estudo sobre o efeito da orientação no domicílio para o desempenho funcional de crianças com necessidades especiais verificaram que os cuidados dispensados pelos cuidadores a essas crianças poderiam reduzir as limitações, aumentando o grau de participação das mesmas na vida familiar.

Yano (2003), no seu estudo sobre o processo interativo das famílias, concluiu: (i) que nas famílias com filhos com PC a estratégia mais utilizada pelos adultos para levarem as crianças ao cumprimento da tarefa era a autoridade; (ii) Verificou que, por comparação com outras mães, as mães de crianças com PC apresentavam maior insatisfação com o

desempenho dos filhos no que se refere a hábitos de higiene e, em relação à dificuldade em perceber as causas e as repercussões da PC; (iii) Associavam a PC a ideias de fragilidade, tristeza e dependência. (iv) Estas mães atribuíam à PC um significado que transcendia a sua natureza puramente biológica, apresentando significados subjetivos à deficiência; (v) Ao avaliarem o sistema ideal na educação dos seus filhos, estas mães tendiam a valorizar a afetividade, e, a enfatizar a autoridade e exigência, ficando a obediência como o principal atributo na conceção da “criança ideal”; finalmente, (v) a maioria das mães autoavaliava-se como flexível na relação com os filhos e, assinalava como principal fonte de orientação para as suas práticas na educação do seu filho(a) sua própria experiência.

3.4 Mãe como cuidadora principal

Cassarín (2001) observou que a mãe aparece como organizadora da família e como membro mais próximo. Também Boling, Macrina e Clancy (2003); Carter, (2001); Castro, e Piccinini (2002) ou Findler (2000) verificaram nos seus estudos que a mãe é, sem dúvida alguma, a figura de referência para o apoio à criança com deficiência. As mães estão próximas dos filhos, associam as suas vidas às dos filhos, formando um par indiferenciado que é conduzido por elas. Se por um lado, a criança com PC é aceite dentro da família que a assume e procura proporcionar-lhe as melhores condições para um pleno desenvolvimento, por outro lado, a insegurança quanto às capacidades da criança com PC impedem que a família incentive a sua autonomia para uma vida independente. Rotta (1997) justifica este facto com a culpa sentida pela mãe que a leva a superproteger o seu filho(a) e, conseqüentemente, o priva de desenvolver outras capacidades para além da sua deficiência.

Segundo Brito (1997) e Pereira (1996) os papéis desempenhados pelos progenitores masculinos são menores que os femininos, ou seja, de acordo com estes autores, as mães são as que assumem a responsabilidade maior pelos cuidados e educação dos filhos com PC. Da mesma forma, Silva (2000) identifica que a mãe é a maior responsável pelos cuidados e pela transmissão de regras à criança, o pai, por sua vez, desempenha um papel indireto em relação ao filho, envolvendo-se menos com a rotina da casa. Apesar disso, as expectativas dos progenitores em relação ao futuro dos seus filhos são de que venham a tornar-se no futuro, adultos independentes. Miller (2008) defende que os pais enquanto cuidadores devem conhecer o processo de intervenção, de forma a defenderem as suas necessidades familiares e as dos seus filhos. Refere, ainda, que o principal objetivo na intervenção com pais é capacitá-los para identificarem e resolverem

as questões relacionadas com o diagnóstico e, ajudá-los a desenvolver meios e estratégias para lidarem com os seus filhos deficientes.

Relvas (1996) alude que as atividades de socialização são de extrema importância para a qualidade de vida de qualquer pessoa. A família é um espaço por excelência de aprendizagem da interação com o outro. Esta aprendizagem em família também se vai refletir, conseqüentemente, na quantidade e qualidade das interações com os outros sujeitos nos outros contextos de vida, levando ao desenvolvimento de relações de amizade, que tornam a pessoa com deficiência socialmente mais integrada. No mesmo sentido, Silva e Dessen (2004) salientam a necessidade de se promover o desenvolvimento das capacidades interativas, comunicativas e sociais nestes sujeitos. Isto permitirá o desenvolvimento da sua identidade pessoal e social, o que será, também, primordial para a qualidade de vida da própria família.

Parte II – Trabalho empírico

1. Metodologia

Neste capítulo propomos desenhar um mapa dos procedimentos metodológicos levados a cabo com a finalidade de atingir os objetivos antes elencados, garantindo a transparência e fundamentação das opções metodológicas, e permitindo a replicação do estudo.

Neste sentido, o presente estudo é do tipo qualitativo e descritivo. O termo qualitativo implica uma ênfase nas qualidades das entidades e nos processos e significados; um estudo qualitativo valoriza a qualidade socialmente construída da realidade, num quadro construtivista, a relação íntima entre investigador e objeto de estudo e os constrangimentos situacionais que enformam a investigação (Denzin & Lincoln, 2000).

Janesick (2000) sintetiza as características fundamentais da investigação qualitativa, dizendo que esta requer que o investigador seja o instrumento de investigação e construa uma narrativa que englobe as várias histórias dos participantes. Já Serapioni (2000) destaca como características dos métodos qualitativos a análise do comportamento humano do ponto de vista do ator, a observação naturalista (não controlada), a subjetividade (perspetiva de *insider*), a orientação para a descoberta e para o processo, o seu carácter exploratório, descritivo e indutivo, e a sua não generalizabilidade.

Podemos descrever os pressupostos que norteiam o paradigma qualitativo ou fenomenológico de investigação:

- 1) Complexidade – a realidade social, incluindo as suas manifestações culturais, representa algo profundamente complexo e que não pode ser reduzido a um conjunto de variáveis.
- 2) Subjetividade – os investigadores estão sempre situados numa dada realidade e trazem consigo as suas subjetividades e valores. Nesse sentido, a subjetividade, em vez de ser pura e simplesmente suprimida, deve ser assumida e negociada.
- 3) Contextualidade – a realidade constrói-se a partir de múltiplos fatores e a compreensão de um fenómeno, manifestação cultural ou instituição envolve sempre, por definição, a compreensão de determinados contextos.
- 4) Interpretação e significado – a mesma atividade pode ser interpretada de formas radicalmente diferentes pelos diferentes participantes, tendo em conta as relações que estes estabelecem com os fenómenos em estudo. Assim, a interpretação e o significado são a verdadeira essência da investigação qualitativa.
- 5) Metas da investigação – as explicações que envolvem causalidade, controle e predição, são impossíveis. O objetivo é antes a capacidade de compreensão

(*verstehen*) interpretativa, a qual “envolve a capacidade de empatizar, de recriar a experiência dos outros em nós próprios” (Bresler, 2000, pág. 13).

- 6) Aplicabilidade – a compreensão aprofundada de um dado contexto pode facilitar a compreensão de outros contextos, não através do princípio da generalização mas sim do princípio da transferência. (Seabra, Mota & Castro, 2009: 57-58).

Deste modo, e parafraseando as palavras de Eisner (1996 cit. por Seabra, Mota & Castro, 2009), a investigação qualitativa, afastando-se de uma linguagem propositadamente neutra e assética, permite atingir uma compreensão empática das experiências de outros, fornece, mais do que abstrações, marcas da situação empírica, tal como foi registada, decorre no espaço da interpretação e do debate e aumenta a variedade das questões que podem ser colocadas. O autor alerta, no entanto, para perigos da investigação qualitativa, que dizem respeito à imprecisão dos dados – imprecisão essa que só pode ser combatida através de uma referenciação permanente dos discursos em bruto.

O investigador qualitativo estuda os fenómenos no seu contexto natural, procurando interpreta-los em função dos significados que as pessoas lhes atribuem. Requer, a recolha de materiais que descrevem momentos da vida dos indivíduos – descrições ricas do mundo social – que são interpretados na tentativa de aumentar a compreensão sobre o alvo de estudo (Denzin & Lincoln, 2000). Deste modo, a opção metodológica por um estudo qualitativo é enquadrada por um interesse na complexidade, descrição e compreensão de um processo, mais do que nos seus resultados ou produtos. A metodologia qualitativa permite aceder à complexidade e diversidade da realidade em estudo, de forma contextualizada e enriquecida pelos significados que lhe são atribuídos pelos participantes (Marques, 2005), o que lhe confere uma elevada validade interna, já que focalizam as especificidades dos grupos sociais estudados (Minayo & Sanches, 1993).

Ainda que permita a compreensão de realidades e vivências complexas e subjetivas, recolhendo dados ricos e descritivos, com pouca redução na fase de recolha de dados, as metodologias qualitativas sofrem também limitações inegáveis. Desde logo, a impossibilidade de generalização dos resultados – não é possível transpor diretamente os dados de uma realidade para outra, podendo apenas traçar-se analogias e procurar-se padrões e temas comuns (Marques, 2005); um estudo qualitativo não pode ter pretensões a generalizar, a partir da análise aprofundada de alguns casos, para toda a população. Alguns autores propõem, no entanto, que se possa falar de generalização nos estudos quantitativos, ressalvando que se trata de uma generalização conceptual ou

analítica; os dados obtidos permitem ao investigador teorizar sobre o processo que é alvo de estudo, não pretendendo aferir sobre a frequência desse processo na sociedade (Castro & Bronfman, 1997, citado por Serapioni, 2000).

1.1 Definição da questão de estudo

O problema do presente estudo é: “Em que medida difere a integração dos SAAC em crianças com PC em contexto familiar?”.

Por ser uma temática que continua atual no panorama da educação portuguesa, este estudo torna-se pertinente, não só por ajudar a compreender o que é, como se vive e como se trata a PC no meio familiar. A relevância surgiu com os conhecimentos e observações com as quais tenho contacto decorrentes da minha experiência profissional que pretendo melhorar na prática baseada na evidência.

Neste contexto, deparo-me com uma situação generalizada de minorização e algum desconhecimento sobre as dificuldades que decorrem no meio familiar com a integração dos SAAC.

1.2 Objetivos

Após a definição da questão de estudo devem seguir-se os objetivos do estudo. Sendo os deste estudo:

- Saber se a família utiliza os SAAC.
- Verificar a relação entre a utilização dos SAAC e os dados sociodemográficos dos pais/cuidadores.
- Identificar o parceiro de comunicação que utiliza mais frequentemente o sistema de comunicação alternativo e aumentativo em contexto familiar.
- Identificar as principais se a família na utilização sente dificuldades na integração dos sistemas alternativos e aumentativos de comunicação.

1.3 Amostra

No presente estudo incluem-se na população-alvo as famílias portuguesas, que diz respeito à população que o investigador pretende estudar e para a qual deseja fazer generalizações (Fortin, 1999).

Neste sentido da amostra da presente investigação fazem parte 28 crianças com PC que frequentam uma associação de PC. Pretende-se que a amostra cumpra os seguintes critérios de inclusão (Haddad, 2004):

- Usar sistemas de comunicação aumentativos e alternativos;
- Frequentar a Educação Pré-Escolar ou Ensino Básico;
- As crianças beneficiarem de acompanhamento de Terapia da Fala.

1.4 Instrumento de recolha de dados

O instrumento de recolha de dados usado neste estudo foi um inquérito por questionário (anexo A). Para o estudo em questão considerou-se adequado a recolha de dados através de um questionário estruturado, de autoaplicação dirigido a famílias de crianças com PC que utilizem SAAC.

O instrumento referido foi estruturado com predomínio de questões de resposta fechada, nomeadamente questões dicotómicas, escolhas múltiplas (Cooper & Schindler, 2003; Hill & Hill, 2005). Os dados necessários para o seu preenchimento, bem como a informação fornecida, foi mantida em anonimato total e foram, unicamente, utilizados para o estudo académico.

O questionário é assim um instrumento a que os investigadores recorrem para transformar em dados a informação comunicada diretamente por uma pessoa (o sujeito). É assim um instrumento destinados a aceder a dimensões internas a uma pessoa, como sejam a informação ou conhecimento que possui, os seus valores, preferências, atitudes ou crenças, ou ainda as suas experiências passadas ou atuais. Trata-se de instrumentos de auto-registo (por oposição à observação direta de fenómenos), que levantam alguns problemas importantes, nomeadamente a obtenção da cooperação do sujeito, o facto de os sujeitos poderem não saber dar certas respostas sobre si mesmos, ou o efeito da desejabilidade social (Tuckman, 2000).

Tuckman (2000) refere que o questionário requer menores custos, permite abranger um número vasto de sujeitos, as fontes de erro limitam-se ao questionário e à amostra e tem uma razoável fidelidade total; por outro lado, não oferece grandes possibilidades de personalizar, questionar ou aprofundar as questões com cada sujeito, tem baixa taxa de resposta, e prende-se muito com a capacidade de expressão escrita (sendo por isso inadequado com algumas populações).

A análise qualitativa englobou dois procedimentos. Em primeiro lugar, recorreu-se à consulta de especialistas (Almeida & Freire, 2000), com vista à validação de construto, dando parecer favorável aos mesmos, apoiando o esclarecimento de alguns pontos.

Uma vez validado do ponto de vista conceptual (validade de construto), o questionário foi sujeito a um pré-teste – aplicação em pequena escala, em condições semelhantes às da sua aplicação definitiva (Ghiglione & Matalon, 2005).

O questionário contruído é composto por cinco partes: (i) dados sociodemográficos, em que são recolhidos dados das crianças e do agregado familiar, (ii) diagnóstico e apoios, (iii) desenvolvimento linguístico, (iv) perfil comunicativo da criança e por fim aborda-se a (v) utilização dos sistemas aumentativos e alternativos de a comunicação na família.

1.5 Procedimento

Após a elaboração da primeira versão do instrumento, este será submetido a um painel de peritos, de forma a detetar possíveis erros e receber sugestões acerca do mesmo. Posteriormente à sua revisão e reformulação será realizada a etapa de pré-teste, em que duas famílias preencherão o questionário, para averiguar a clareza e adequação das diferentes questões integradas no questionário. De referir que, as pessoas selecionadas para pré-teste, não farão parte da amostra selecionada (Fortin, 1999). Após as sugestões obtidas decorrentes do pré-teste, o questionário será reformulado antes de ser preenchido pela amostra propriamente dita (Hill & Hill, 2009).

Ultrapassada esta fase, tem-se como propósito que os questionários sejam distribuídos de forma acessível à amostra, com o intuito de obter um número significativo de respostas (Fortin, 1999).

Para este efeito, os questionários serão entregues presencialmente e será estabelecido com as famílias um período para entrega dos questionários preenchidos. Em complemento, será também realizado um documento de Consentimento Informado (anexo B), para que sejam salvaguardados ambos os direitos e deveres dos inquiridos e do investigador, uma vez que, por questões éticas, se considera realçar o propósito e os objetivos do estudo, bem como dar a garantia que os dados serão tratados de forma confidencial e que a sua identidade será protegida, pelo que estarão a participar de forma anónima.

2. Resultados: apresentação e análise

I. Dados sociodemográficos

Género

A amostra é constituída por 28 crianças com PC, sendo que são maioritariamente crianças do género masculino (Tabela 1).

Tabela 1

Caracterização da amostra quanto ao género

		Frequência	Percentagem
Género	Feminino	13	46,4%
	Masculino	15	53,6%
	Total	28	100%

Idade

Encontra-se um maior número de crianças na faixa etária dos 5 anos, onde se verifica um menor número é nos 7 anos, como se pode observar na Tabela 2.

Tabela 2

Caracterização da amostra quanto à idade

		Frequência	Percentagem
Idade	5 anos	19	67,9%
	6 anos	6	21,4%
	7 anos	3	10,7
	Total	28	100%

Tipo de relação com a criança

Relativamente ao cuidador principal verificou-se que a maior parte das crianças tem a mãe como cuidador principal. (Tabela 3).

Tabela 3

Caracterização da amostra quanto ao cuidador principal

Relação familiar	Percentagem	Frequência
Mãe	67,9%	19
Pai	32,1%	9
Total	100%	28

Constituição do agregado familiar

Regista-se uma maior percentagem de crianças, cujo agregado familiar se compõe pelo pai, mãe e irmão, ainda que esta diferença seja ligeira, em relação às famílias que são compostas apenas pela mãe e pai ou mãe, pai e irmã, que apresentam o mesmo número (Tabela 4).

Tabela 4

Caracterização da amostra quanto à constituição do agregado familiar

		Frequência	Percentagem
Agregado familiar	Pai – Mãe – Irmão	10	36%
	Pai – Mãe	9	32%
	Pai – Mãe – Irmã	9	32%
Total		28	100%

II – Diagnóstico, alterações desenvolvimentais e apoios

Tipo de paralisia cerebral

Na Tabela 5, podemos verificar que a amostra é composta maioritariamente por crianças com o tipo espástico.

Tabela 5

Caracterização da amostra quanto ao tipo de paralisia cerebral

		Frequência	Percentagem
Tipo de paralisia	Espástica	20	71,4%
	Atáxica	6	21,4%
	Disquenética	2	7,1
Total		28	100%

Comorbilidades

Na questão relacionada com as comorbilidades da criança não se obteve respostas.

Domínios alterados

Na questão direcionada aos domínios alterados da criança, o cuidador principal poderia escolher mais do que uma opção, sendo que ao analisar a Tabela 6 verifica-se que todas as crianças apresentam alterações da linguagem, motricidade fina e mobilidade. Contudo, menos de metade da amostra apresenta alterações cognitivas.

Tabela 6

Caracterização da amostra quanto aos domínios alterados

		Frequência	Porcentagem
Alterações	Linguísticas	28	100%
	Cognitivas	12	42,86
	Motricidade fina	28	100%
	Mobilidade	28	100%

Apoios

No que respeita ao tipo de apoios (Tabela 7), verificamos que a totalidade usufrui de fisioterapia e terapia ocupacional, apenas 3 das crianças usufruem de psicologia. Não é apontado a terapia da fala, uma vez que este acompanhamento era um fator de inclusão da amostra.

Tabela 7

Caracterização da amostra quanto ao tipo de apoios

		Frequência	Porcentagem
Tipo de apoios	Fisioterapia	28	100%
	Terapeuta Ocupacional	28	100%
	Psicologia	3	10,71%
	Psicomotricidade	0	0%

III – Desenvolvimento linguístico e perfil comunicativo

Compreensão da linguagem

Observa-se na Tabela 8, que a maioria das crianças da amostra apresenta alterações da compreensão

Tabela 8

Frequências e percentagens para as alterações da compreensão

		Frequência	Porcentagem
Alterações da compreensão	Não	17	60,7%
	Sim	11	39,3%
Total		28	100%

Na Tabela 9 observamos que a totalidade da amostra compreende a interrogativa simples sem contexto visual e compreensão simples sem contexto visual e 25 identificaram a compreensão de frases simples dirigidas à criança.

Tabela 9

Frequências e percentagem para a compreensão da linguagem

	Frequência	Percentagem
Compreende frases simples dirigidas a objetos e a ele próprio	0	0%
Compreende frases simples apenas dirigidas a ele próprio	14	57,14%
Compreende interrogativas simples sem contexto visual	0	0%
Compreende interrogativas simples apenas com contexto visual	26	92,86%
Compreende palavras isoladas como “sim”, “não”, “dá”	28	100%

Formas de expressão

Na questão relacionada com a utilização da fala como forma de comunicação, todos os participantes responderam negativamente, ou seja, nenhuma das crianças da amostra utiliza a fala como meio para comunicar, uma vez que não falam, utilizando os SAAC para comunicar.

Apenas 8 dos pais das crianças referem que a criança pede o SAAC, sendo que são as mesmas crianças que apresentam vocalizações.

iv - Utilização dos sistemas aumentativos e alterativos de comunicação

Tempo, objetivo e tipo de utilização do SAAC

Todas as crianças utilizam o SAAC há mais de 6 meses, com o objetivo de expressão e um tipo de linguagem de apoio. Todos os SAAC utilizam símbolos pictográficos.

Eficácia da comunicação

Na Tabela 10 verificamos que há maior número de pais que consideraram não eficaz o SAAC utilizado pela criança.

Tabela 10

Frequências e percentagens para a eficácia da comunicação

		Frequência	Percentagem
Eficácia da comunicação	Não eficaz	16	57,14 %
	Eficaz	12	42,86%
Total		28	100%

Na Tabela 11, a totalidade da amostra mostrou que são utilizadas ajuda de suporte e ajuda na descodificação oral da criança.

Tabela 11

Frequências e percentagens para as ajudas de apoio

		Frequência	Percentagem
Ajudas	Produtos de apoio	0	0%
	Ajuda de suporte	28	100%
	Ajuda de descodificação oral da criança	28	100%

Na tabela 12 a maioria da amostra identifica que no contexto terapêutico existe maior facilidade para a utilização do SAAC, contrastando com uma pequena percentagem que revela que o contexto casa como mais favorável para a utilização do SAAC.

Tabela 12

Frequências e percentagens para o contexto mais eficaz de utilização do SAAC

		Frequência	Percentagem
Ajudas	Casa	3	10,71%
	Social	0	0
	Escolar	0	0
	Terapêutico	25	89,29%

Neste sentido, verifica-se igualmente, que os interlocutores com quem a comunicação é mais eficaz é o terapeuta da fala (Tabela 13), que implementa o SAAC e fornece estratégias para que os pais e irmãos utilizem o SAAC, o que vai de encontro ao apresentado na Tabela 12.

Tabela 13

Frequências e percentagens para os interlocutores mais eficaz de utilização do SAAC

		Frequência	Percentagem
Interlocutores	Pai/mãe	2	7,14%
	Irmão/irmã	1	3,57%
	Agentes educativos	0	0
	Terapeuta da Fala	25	89,29%
	Pares	0	0

Dificuldade de integração dos SAAC

Para a maioria dos pais, a integração do SAAC foi difícil (Tabela 14), sendo que quando o cuidador principal é a mãe, esta considerou mais difícil a integração do SAAC (Tabela 15).

Tabela 14

Frequências e percentagens para a facilidade de integração dos SAAC

		Frequência	Percentagem
Nível de dificuldade de integração do SAAC	Difícil	17	60,71%
	Fácil	11	39,29%
Total		28	100%

Tabela 15

Frequências e percentagens para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo o cuidador principal

		Cuidador principal			
		Mãe	Pai	Total	
Nível de dificuldade de integração	Difícil	Frequência	14	3	17
		Percentagem	82,4%	17,6%	100,0%
	Fácil	Frequência	5	6	11
		Percentagem	45,5%	54,5%	100,0%
	Total	Frequência	19	9	28
		Percentagem	67,9%	32,1%	100,0%

Ao analisar a Tabela 16 verifica-se que foi mais difícil a integração dos SAAC quando a criança apresenta alterações de linguagem.

Tabela 16

Frequências e percentagens para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo as alterações de linguagem

		Alterações da linguagem			
		Não	Sim	Total	
Nível de dificuldade de integração	Difícil	Frequência	0	17	17
		Percentagem	0,0%	100,0%	100,0%
	Fácil	Frequência	10	1	11
		Percentagem	90,9%	9,1%	100,0%

Como se observa na Tabela 17, as famílias de crianças com PC do tipo espástico consideram mais difícil a integração, enquanto que as famílias do tipo de PC atáxica consideram mais fácil a integração dos SAAC.

Tabela 17

Frequências e percentagens para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo o tipo de paralisia cerebral

		Tipo de paralisia cerebral				
		Espástica	Atáxica	Disquenética	Total	
Nível de dificuldade de integração	Difícil	Contagem	17	0	0	17
		Percentagem	100,0%	0,0%	0,0%	100,0%
	Fácil	Contagem	3	6	2	11
		Percentagem	27,3%	54,5%	18,2%	100,0%

Na Tabela 18, verifica-se que para os 5 anos de idade os pais consideram mais difícil a integração dos SAAC.

Tabela 18

Frequências e percentagens para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo a idade

		Idade				
		5 anos	6 anos	7 anos	Total	
Nível de dificuldade de integração	Difícil	Contagem	16	0	1	17
		Percentagem	94,1%	0%	5,9%	100%
	Fácil	Contagem	3	6	2	11
		Percentagem	27,3%	54,5%	18,2%	100%

Os dados da amostra revelam que os pais de crianças com PC do género feminino consideraram mais fácil a integração do SAAC e mais difícil os pais de crianças do género masculino (Tabela 19).

Tabela 19

Frequências e percentagens para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo o género

		Género			
		Masculino	Feminino	Total	
Nível de dificuldade de integração	Difícil	Frequência	12	5	17
		Percentagem	70,6%	29,4%	100,0%
	Fácil	Frequência	3	8	11
		Percentagem	27,3%	72,7%	100,0%

Na Tabela 20, verifica-se que todos os pais que consideraram a integração do SAAC difícil avaliaram o mesmo como não adequado.

Tabela 20

Frequências e percentagens para o nível de dificuldade de integração dos SAAC para adequação do mesmo

		Adequação dos SAAC			
		Não adequado	Adequado	Total	
Nível de dificuldade de integração	Difícil	Frequência	17	0	17
		Percentagem	100,0%	0,0%	60,71%
	Fácil	Frequência	0	11	11
		Percentagem	0,0%	100,0%	39,29%

Tal como seria expectável, os pais que consideram não eficaz a comunicação, também a integração do SAAC difícil, o mesmo acontece para a facilidade de integração em que a comunicação é considerada eficaz (Tabela 21)

Tabela 21

Frequências e percentagens para o nível de dificuldade de integração dos SAAC segundo a eficácia da comunicação

		Eficácia da comunicação			
		Não eficaz	Eficaz	Total	
Nível de dificuldade de integração	Difícil	Frequência	14	3	17
		Percentagem	82,4%	17,6%	100,0%
	Fácil	Frequência	2	9	11
		Percentagem	18,2%	81,8%	100,0%

Intenções comunicativas da criança

Na Tabela 22 verifica-se que as crianças utilizam maioritadamente o SAAC para satisfação das suas necessidades, seguido para estabelecer diálogo e por último indicar conforto ou desconforto.

Tabela 22

Frequência e percentagem para as intenções comunicativas para utilização do SAAC em contexto familiar

		Frequência	Percentagem
Intenções comunicativas	Conforto/desconforto	4	14,28%
	Satisfação de necessidades	28	100%
	Recusa	0	0%
	Estabelecer diálogo	12	42,85%

Barreiras e facilitadores

Na Tabela 23, a totalidade da amostra identificou como barreira o cansaço da criança, ruído e iluminação do contexto e como facilitador a disponibilidade do recetor, a empatia, e a motivação da criança.

Tabela 23

Frequências e percentagens para as barreiras e facilitadores na utilização dos SAAC

	Barreira		Facilitadores	
	Frequência	Percentagem	Frequência	Percentagem
Disponibilidade do recetor (postura de recetividade)	0	0%	28	100%
Empatia com o recetor	0	0%	28	100%
Cansaço da criança	28	100%	0	0%
Motivação da criança	0	0%	28	100%
Ruído do contexto	28	100%	0	0%
Iluminação do contexto	28	100%	0	0%
Temática, assunto abordado	0	0%	28	100%

Nesta questão, a maioria da amostra considerou o SAAC (tabela de comunicação) pouco precisa e pouco rápida e imediata, de difícil utilização e de grande e de difícil transporte (Tabela 24).

Tabela 24

Frequências e percentagens para as dificuldades na adequação dos SAAC

	Frequência	Percentagem
Pouco preciso	27	96,43%
Pouco rápido e imediato	24	85,71%
Danifica-se com facilidade	0	0%
Investimento monetário	0	0%
Difícil utilização tendo em conta o défice motor	28	100%
Postura não adequada	0	0%
Imagens pouco realistas	0	0%
Dispendioso do ponto de vista da utilização das pilhas	0	0%
Grande e de difícil transporte	22	78,58%

Perspetiva da família em relação à valorização das áreas de desenvolvimento

A maior parte da amostra valorizou a área da mobilidade.

Discussão

No presente trabalho pretendeu-se averiguar a eficácia da utilização dos SAAC em crianças com PC em contexto familiar. Os resultados obtidos nesta investigação vão muitas vezes de encontro ao que a literatura nos indica, ainda que se tenha sentido uma grande lacuna ao nível da revisão da literatura neste tema que nos impossibilitou a fundamentação bibliográfica de vários achados.

A amostra para a recolha de dados foi constituída por 28 crianças com PC, sendo que são maioritariamente crianças do género masculino. Andrada et al. (2005) verificou, igualmente, num estudo realizado para averiguar a incidência da PC nas crianças da população portuguesa, onde constatou que há uma maior incidência em crianças do género masculino.

Quanto à idade encontra-se um maior número de crianças na faixa etária dos 5 anos, onde se verifica um menor número é nos 7 anos de idade.

Relativamente ao tipo de relação com a criança do cuidador principal, Cassarin (2001) refere que a figura de referência para o apoio à criança com deficiência é a mãe, tal como se verificou nesta investigação em que das 28 crianças com PC, 19 têm a mãe como cuidador principal.

Regista-se uma maior percentagem de crianças, cujo agregado familiar se compõe pelo pai, mãe e irmão, ainda que esta diferença seja ligeira, em relação às famílias que são compostas apenas pela mãe e pai ou mãe, pai e irmã, que apresentam o mesmo número.

Num estudo realizado por Andrada (2010), verificamos que existe uma incidência de 85% no tipo de PC espástica, como se verifica no presente estudo, em que 26 das crianças apresentam este tipo de PC.

Para Andrada (2005), as comorbilidades que surgem mais frequentemente na PC são défice sensorial, alterações de visão, audição e sensibilidade, perturbações de linguagem e fala, problemas perceptivos, incapacidade intelectual, perturbações emocionais e de comportamento, epilepsia, problemas ortopédicos, dificuldades na alimentação, problemas de salivação e dentição. Na questão que pretendia averiguar as comorbilidades das crianças da amostra não se obteve respostas, talvez justificado pela não compreensão da mesma.

Tal como se referiu no enquadramento teórico, a PC caracteriza-se obrigatoriamente por alterações de motricidade e mobilidade, podendo ou não estar associado a um défice cognitivo (Mascarenhas, 2008 cit. por Oliveira, 2010). Corroborando com os resultados deste estudo, em que todas as crianças apresentam alterações da linguagem, motricidade fina e mobilidade e menos de metade da amostra apresentam alterações cognitivas.

Segundo Slonk (2005) as crianças com PC devem realizar tratamentos de reabilitação sistemáticos para melhoria do quadro global. Verificamos que a totalidade usufrui de fisioterapia e terapia ocupacional o que vai de encontro ao apontado pelo autor anteriormente referido. Apenas 3 das crianças usufruem de psicologia, uma vez que tal como o autor Mascarenhas (2008, cit. por Oliveira, 2010) menciona que muitos não têm défice cognitivo.

Tezchner e Martinsen (2000) referem que as crianças com comprometimento motor grave podem carecer quase por completo de mostrar que compreendem. Este facto poderá justificar a resposta afirmativa da maior parte dos cuidadores principais à questão relacionada com a compreensão da linguagem. Neste sentido, a compreensão torna-se mais difícil avaliar e muitas vezes subestima-se as competências de compreensão da criança.

Denota-se que tal como Wetherby (2000) referiu que a compreensão da linguagem favorece a aquisição e utilização do SAAC, beneficiando o seu perfil comunicativo. Verificamos que as crianças estudadas apresentam capacidade de compreensão verbal que favorece a utilização do SAAC.

Tezchner e Martinsen (2000) referem que os bons candidatos aos SAAC não falam o que é compatível com este estudo, em que nenhum dos elementos da amostra utiliza a fala como meio comunicação, sendo que utilização de SAAC foi um dos critérios de inclusão definidos neste estudo.

Os profissionais e os pais consideram que os símbolos pictográficos são de simples compreensão facilitando a comunicação com a criança com PC. É um sistema muito acessível em Portugal e tem elevando número de signos, permitindo amplificação de vocabulário (Tezchner & Martinsen, 2000). Isto revelou-se nesta investigação em que todos os SAAC utilizam símbolos pictográficos.

Existe um maior número de pais que consideraram não eficaz o SAAC utilizado pela criança. O autor Castellano (2010) afirmou que um SAAC habilita esses sujeitos como falantes para que possam dialogar com o outro podemos concluir que, embora os portadores de PC apresentem sintomas graves no corpo e a impossibilidade de fala articulada, não estão fora do campo da fala e da linguagem, ou seja: são falantes, e seus gestos e símbolos gráficos ganham voz pela escuta e interpretação do outro na relação dialógica.

Mirenda (2001), revela que a funcionalidade da comunicação é beneficiada se o SAAC for convenientemente posicionado, utilizando as ajudas de suporte, permitindo à criança a sua utilização, e que reformulação e tentativas de descodificação da por parte de um interlocutor promovem a comunicação. A totalidade da amostra mostrou que são

utilizadas ajuda de suporte e ajuda na descodificação oral da criança para facilitar a utilização dos SAAC.

A maioria da amostra identifica que no contexto terapêutico existe maior facilidade para a utilização do SAAC, contrastando com uma pequena percentagem que revela que o contexto casa como mais favorável para a utilização do SAAC. Mirenda (2001), revela que o terapeuta da fala capacita os pais a facilitar a comunicação usando estratégias que possam ser adaptadas nas rotinas diárias, em casa e nos contextos mais relevantes.

Neste sentido, verifica-se igualmente, que os interlocutores com quem a comunicação é mais eficaz é o terapeuta da fala que implementa o SAAC e fornece estratégias para que os pais e irmãos utilizem o SAAC.

Para a maioria dos pais, a integração do SAAC foi difícil, sendo que quando o cuidador principal é a mãe, esta considerou mais difícil a integração do SAAC. Isto poderá ser justificado pela superproteção da mãe e privar a criança de desenvolver outras capacidades para além da sua deficiência como por é o caso da comunicação (Rotta, 1997). Foi mais difícil a integração dos SAAC quando a criança apresenta alterações de linguagem.

As famílias de crianças com PC do tipo espático consideram mais difícil a integração, enquanto que as famílias do tipo de PC atáxica consideram mais fácil a integração dos SAAC. Podendo ser justificado pela incapacidade do controlo dos movimentos voluntários na PC espástica enquanto que na PC atáxica há maior controlo dos movimentos (Adler & Webber, 2008), como o apontar que facilita no manuseio do SAAC.

Para os 5 anos de idade os pais consideram mais difícil a integração dos SAAC, uma vez que nesta idade poderão estar no início da sua implementação. Justificando, neste sentido, mais facilidade de integração dos SAAC aos 6 anos de idade, quando o SAAC já está implementado nas suas rotinas diárias.

Dos dados da amostra revelam que os pais de crianças com PC do género feminino consideraram mais fácil a integração do SAAC e mais difícil os pais de crianças do género masculino.

Verifica-se que todos os pais que consideraram a integração do SAAC difícil avaliaram o mesmo como não adequado. O que nos indica que o SAAC deve ser direccionado e construído tendo em conta as características físicas, cognitivas, linguísticas, de mobilidade, manipulação e do meio da criança (Almirall, 2001; Tetzchener & Martinsen, 2000).

Tal como seria expectável, os pais que consideram não eficaz a comunicação, também a integração do SAAC difícil, o mesmo acontece para a facilidade de integração em que a comunicação é considerada eficaz.

Todas as crianças pertencentes à amostra do estudo, beneficiaram de apoio em Terapia da Fala para implementação do SAAC.

As crianças utilizam maioritadamente o SAAC para satisfação das suas necessidades, seguido para estabelecer diálogo e por último indicar conforto ou desconforto. Corroborando com o que é apontado por (Charman, 2005) que refere que o SAAC deve proporcionar à criança com PC a possibilidade de dialogar, transmitir necessidades e conforto.

Mirenda (2001) refere que a motivação da criança torna-se fundamental para a utilização da mesma. Koul (2019) diz-nos que as condições habitacionais no contexto interferem significativamente com a utilização e eficácia na comunicação com SAAC. A totalidade da amostra identificou como barreira o cansaço da criança, ruído e iluminação do contexto e como facilitador a disponibilidade do recetor, a empatia, e a motivação da criança.

Trevisan (2002) que refere que as tabelas de comunicação tem algumas desvantagens: dificuldade em a tabela acompanhar a criança para os seus contextos, vocabulário limitado, e devem levar em consideração as capacidades visuais e motoras do usuário na confecção na utilização da prancha de comunicação, tornando imprescindível que esteja sempre ao alcance do individuo. Muitos pais de crianças com PC pertencentes da amostra apontam alguns destes fatores nomeadamente, SAAC (tabela de comunicação) pouco precisa e pouco rápida e imediata, de difícil utilização e de grande e de difícil transporte.

Por fim no que se refere à perspetiva da família em relação à valorização das áreas de desenvolvimento, a maior parte da amostra valorizou a área da mobilidade. Koul (2001) revela-nos que existe evidencia que determinados estilos parentais encorajam o desenvolvimento de uma determinada área baseado nas suas crenças, valores pessoais e culturais tornando-se num estilo de interação parental que influencia o desenvolvimento para uma determinada aquisição.

Através da análise dos dados obtidos foi possível concluir que a introdução e o acompanhamento da implementação dos SAAC de comunicação nas famílias, por um técnico especializado, é fundamental, para que posteriormente as crianças possam utilizar os mesmos noutros contextos. O envolvimento da família torna-se principal para o sucesso de uma intervenção na área da comunicação aumentativa e alternativa.

Conclusão

O presente estudo teve como principal objetivo avaliar e caracterizar a integração dos SAAC nas famílias de crianças com paralisia cerebral. Considera-se, desta forma que o objetivo do estudo estabelecido foi alcançado.

Através da análise dos dados obtidos é possível concluir que a introdução e o acompanhamento da implementação dos SAAC nas famílias é fundamental, para que posteriormente as crianças possam utilizar os mesmos noutros contextos.

O envolvimento da família torna-se principal para o sucesso de uma intervenção na área da comunicação aumentativa e alternativa. Os pais são os parceiros de intervenção ideais pois passam mais tempo com as crianças, proporcionando a continuação da intervenção em casa e através das rotinas. Criando assim um ambiente propício para interações comunicativas e de envolvimento mútuo, os pais ao fazerem parte do processo diminuem os sentimentos de culpa e de depressão, aumentando o sentimento de competência e suporte para os seus filhos.

O uso de SAAC ajuda os indivíduos a atingirem competências comunicativas e facilita o desenvolvimento de competências linguísticas. Apesar de conhecidos os benefícios do uso de SAAC por indivíduos com PC ainda existe alguma relutância por parte de alguns cuidadores na sua integração por acharem que a utilização do SAAC pode inibir o desenvolvimento da linguagem e da fala, impedindo a sua emergência. Geralmente este receio surge por considerarem que o individuo pode preferir usar o SAAC por este ser mais fácil que a fala.

Considera-se como limitações do estudo, o facto dos dados da amostra serem recolhidos todos na mesma instituição e na mesma região, desta forma a amostra foi pouco diversificada.

Neste sentido, sugere-se realizar recolha de dados junto de um maior número de crianças de várias instituições/regiões.

Em suma, a realização do presente trabalho permitiu, para além de melhor caracterizar e compreender a integração dos SAAC nas famílias de crianças com PC, possibilitou também o aprofundamento de conhecimentos no que refere no que se refere à esta patologia através da concretização do enquadramento teórico.

Bibliografia

- Afonso, A. (2012). O Ensino e a paralisia cerebral (Tese de mestrado). Lisboa: Escola Superior de Educação Almeida Garrett.
- Aicardi, J. & Bax, M. (1992). Cerebral Palsy. In *Diseases of Neurology System in Childhood*. Mac Keith Press London.
- Albuquerque, F. M., Baquit, M. S. M., Costa, P. F. L. M., Elpídio, S. F., Santiago, O. M. F., & Sousa, P. J. M. (2008). Qualidade de vida do cuidador de crianças com Paralisia Cerebral, *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21, (4), 275-280.
- Almirall, C. B. (2001). Sistemas e auxílio técnico de comunicação para pessoas com paralisia cerebral. In M. Puyuelo et al. (Eds.), *A fonoaudiologia na paralisia cerebral: diagnóstico e tratamento* (pp. 117 – 127). São Paulo: Livraria Santos Editora.
- Amestey, S. C., Cecagno, D., Milbrath, V. M., Siqueira, H. C., & Soares, D. C. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 21 (3), 427-431.
- Amestey, S. C., Milbrath, V. M., Siqueira, H. C., & Soares, D.C. (2009). Integralidade e acessibilidade no cuidado à criança portadora de Paralisia Cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22 (6), 755-760.
- Andrada, M., Batalha, I., Calado, E., Carvalhão, I., Duarte, J., Ferreira, C., Folha, T., Gaia, T., Loff, C., & Nunes, F. (2005). Estudo europeu da etiologia paralisia cerebral região de Lisboa: Estudo multicêntrico europeu. Lisboa: APPC.
- Andrada, M. G. (1995). *Intervenção precoce na criança com paralisia cerebral*. Lisboa: Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian.
- APA, American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5. Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5aed.). Lisboa: Climepsi.
- Apolónio, A.M., & Franco, V. (2002). Avaliação Psicossocial do Desenvolvimento e Necessidades das Famílias de Crianças com Deficiência. VII Congresso Internacional “Exigências da Diversidade”, Santiago de Compostela, nos dias 1, 2 e 3 de Abril.
- Ashwal, S., Blasco, P. A., Miller, G. Russman, B. S., Sandle, A., Shevall, M., & Stevenson, R. (2004). Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. *Neurology* 62 (2), 851-863.

- Assunção, K. R. (2004). Envolvimento de cuidadores no programa educacional de pessoas com autismo e deficiências severas: o que é e como medi-lo. Tese de Pós graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos.
- Bax, M., Floodmark, O., Krägeloh-Mann, I., & Tydeman, C. (2003). Brain imaging studies of individuals with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology and Child Neurology*, 44, 309- 316.
- Bardin, L. (2011). *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70.
- Bracker, J. (1980). The historical development of strategic management concept. *Academy of Management Review*, 5 (2), 219-224.
- Brunhara, F., & Petean, E. (1999). Mães e filhos especiais: reacções, sentimentos e explicações à deficiência da criança. *Paidéia*, 9 (16), 31-40.
- Burns, Y. R., & MacDonald, J. (1999). *Fisioterapia e Crescimento na Infância*. 1a ed. Santos: Santos Editora Ltda.
- Carmo, H. & Ferreira, M. M. (1998). *Metodologia de Investigação - Guia de aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Castellano, G. B. (2010) "Adolescentes com paralisia cerebral: estudo de casos clínicos", Dissertação de Mestrado, Programa de Estudos Pós-Graduados em Fonoaudiologia da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.
- Coutinho, C. (2013). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: teoria e prática (2ª edição)*. Coimbra: Edições Almedina, S.A.
- Cavalcante, F. (2003). *Pessoas muito especiais: A construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Cervený, C. O., & Berthoud, C. M. E. (1997). *Família e ciclo vital – nossa realidade em pesquisa*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Correia, L. M e Serrano A. (2000). *Envolvimento parental em intervenção precoce: das práticas centradas na família*. Porto: Porto Editora-
- Correia, L. (1997). *Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares*. Porto: Porto Editora.
- Costa, M. (2004). *A família com filhos com Necessidades Educativas Especiais*. Revista do Instituto Superior Politécnico de Viseu. Edição Millenium.

- Costa, M. I. B. C. (2004). A família com filhos com necessidades educativas especiais cuidador e nível de assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral. *Revista do ISPV*, 30. Edições Millenium.
- Coutinho, M. T. B. (2004). Apoio à família e formação parental. *Análise Psicológica*, 1 (XXII), 55-84.
- Diament, A. (1996). Encefalopatia crônica na infância. In Diament, A., & Cypel, A. Editores. *Neurologia Infantil* (pp.781-98). 3a ed. São Paulo: Atheneu.
- Dormans, J., & Pellegrino, L. (1998). *Caring for Children with Cerebral Palsy*. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Eker L, & Tuzun E. H. (2004). An evaluation of quality of life of mothers of children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 26 (23), 1354-1359.
- Ferreira, H. B. G. (2007). Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. Tese de mestrado. Ribeirão Preto Universidade de Medicina de Ribeirão Preto.
- Fiamenghi, G.A., & Messa, A. A. (2006). Pais, Filhos e deficiência. Estudos sobre as relações familiares. São Paulo: Universidade Presbiteriana Mackenzie.
- Figueiredo, H. B. (1983). Diagnóstico precoce da paralisia cerebral. In Leitão, A. *Paralisia cerebral: diagnóstico, terapia, reabilitação*. (pp.40-48) Rio de Janeiro: Atheneu.
- Finnie, N. R. (2001). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. 2a ed. São Paulo.
- Fombonne E., Järbrink, K., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and costs impacts of children with autistic spectrum disorder: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 33 (4) 395-402.
- Fonseca, J. O, Cordani, L. K, & Oliveira, M. C. (2005). Aplicação do inventário de avaliação pediátrica de incapacidade (PEDI) com crianças portadoras de paralisia cerebral tetraparesia espástica. *Revista Terapia Ocupacional*. 16, (2), 67-74.
- Formiga, C. K. M., Pedrazzani, E. S., & Tudella, E. (2004). Desenvolvimento motor de lactentes pré-termo participantes de um programa de intervenção fisioterapêutica precoce. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8 (3), 239-245.
- França, R. (1994). A dinâmica da relação na fátia da criança com paralisia cerebral. Tese de mestrado. Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra: Coimbra.

- França, R. (2000). A dinâmica da relação na fratria da criança com paralisia cerebral. Coimbra: Quarteto Editora.
- Francesco, M. I. B. (1999). Família e trabalho: elo importante para a integração social do deficiente mental. Tese de Mestrado. São Paulo: Universidade de São Paulo.
- Francischetti, S. S. R. (2006). A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças com paralisia grave. Tese de Pós-graduação. São Paulo: Universidade Presbiteriana
- Finnie, N. (2000). O Manuseio Em Casa da Criança com Paralisia Cerebral (3.^a ed.): Brasil: Editora Manole Ltda.
- Fortin, M. (1999). O Processo de investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência.
- Geralis, E. (2007). Criança com Paralisia Cerebral – Guia para Pais e Educadores (2aed.): Porto Alegre.
- Gaia T., Loff, C., & Nunes, F. (2005). Estudo Europeu da Etiologia da Paralisia Cerebral- Região de Lisboa. APPC.
- André, S., Cunha, M., & Rodrigues, V. (2010). Família enquanto entidade cuidadora. *Millenium*, 39, 131-134.
- Glennen, S. (1997). Aumentative and alternative communication assessment strategies. In S. Glennen & D. DeCoste (Eds.), *Handbook of augmentative and alternative communication*. Nova Iorque: Delmar.
- Gameiro, J. (1992). Voando sobre a psiquiatria. Análise epistemológica da psiquiatria contemporânea. Porto: Edições Afrontamento.
- Geraldes, S. A. (2005). Necessidades dos Pais de Crianças com Perturbações do Espectro do Autismo: Estudo Desenvolvido em Três Instituições Especializadas da Cidade do Porto. Porto: Universidade Fernando Pessoa.
- Ghiglione, R., & Matalon, B. (1997). O inquérito: Teoria e Prática. Editora Celta.
- Glasscock, R. (2000). A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing*, 26 (4) 407-410.
- Gomes, C. (1995). Paralisia Cerebral. In Lianza S. *Medicina de reabilitação* (2a ed, pp. 288-303). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: the parents of children with high functioning autism. *Social, Science & Medicine*, 56 (3), 631-642.

- Grether, J. K., Nelson, K. B., & Cummins, S.K. (1993). Twinning and cerebral palsy: Experience in four northern California counties, births 1983 through 1985. *Pediatrics* 92, 854-859.
- Guazzelli, M. E. (2001). O cenário da orientação familiar na paralisia cerebral. Tese de mestrado, SP: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Guimarães,
- Haddad, N. (2004). Metodologia de Estudos em Ciências da Saúde – Como Planejar, Analisar e Apresentar um Trabalho Científico (1a ed.). São Paulo: Editora Roca.
- Hamlett, K.W., Pellegrini, D.S., & Katz, K.S. (1992). Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17 (1), 33-47.
- Hill, A., & Hill, M. (2009). *Investigação por Questionário* (2a ed.). Lisboa: Edições Sílabo.
- Johnson, L., Gallagher, R., & La Montagne, M. (1994). Meeting Early Intervention Challenges – Issues from Birth to Three. Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Kempinski, E. M. B. C. (2009). Percepção das famílias de crianças com Paralisia Cerebral: a fisioterapia e o processo de reabilitação contínua. Tese de mestrado. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- Krageloh-Mann, I. (2005). Cerebral palsy: towards developmental neuroscience. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 47(7), 435 – 446.
- Koul, R.;Koegel , L(2006) Pivotal response treatments : communication, social e academic development.Brookes Publishing: Baltimore.
- Lamb, M. E., & Billings, L. A. L. (1997). Fathers of children with special needs. In Maia, F. & Nunes, H. (2009). A abordagem terapêutica na alimentação em pessoas com paralisia cerebral. In V. Peixoto & V. Rocha (Eds.), Metodologias de intervenção em terapia da fala. Porto: Universidade Fernando Pessoa edições.
- Mancini, M., Fiúza, P., Rebelo, J., Magalhães, L., Coelho, Z., Paixão, M., Gontijo, A., Fonseca, S.(2002). Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. São Paulo: Scielo.
- Medina, G. & Ostrosky-Solís, F. (2007). Early Intervention: Effects of the Multisensory Environment Room Snoezelen in Children with Cerebral Palsy and at risk of neurological damage. In Alexandra M. Columbus (Ed.), *Advances in Psychology Research*. Nova Science Publishers.
- Miller, G. & Bachrach, S. (2006). Cerebral palsy: a complete guide for caregiving.

- Miranda, S. & Gomes, C. (2004). Contribuições da comunicação alternativa de baixa tecnologia em paralisia cerebral sem comunicação oral: relato de caso. *Revista CEFAC*, 6 (3), 247 – 252;
- Miranda, P. (2001). Autism, argmentative communication, and assistive Tecnology: Watdo We really know? *Journal of focus on autism and Other developmental disabilities*, vol16, n.3 pp.141-151
- Monteiro, M. (2006). Desenvolvimento motor em contexto: um desafio de pesquisa para profissionais de educação física. *Revista Brasileira de Educação Física e Esporte*, 20.
- Mophosho, M., Widdows, J. & Gomez, M. (2012) Relationships between adolescent children and their siblings with cerebral palsy: A pilot study. *Journal on Developmental Disabilities*, 15 (3), 81 – 87.
- Lamonica, D. A. C. & Tabaquim, M. L. M (2004). Análise perceptual de mães de filhos com paralisia cerebral sobre a atividade do banho. *Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1 (1), 30-34.
- Lynch, E., & Hanson, M. J. (1992). *Developing cross-cultural competence: A guide for working with children and their families*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C. Figueiredo, E. M, Sampaio, R. F, Coelho, Z. A. C. & Tirado, M. G. A (2004). A gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista brasileira fisioterapia*. 8 (3), 253-260.
- Mancini, M. C., Alves, A. C. M., Schaper, C., Figueiredo, E. M., Sampaio, R. F. & Coelho, Z. A., (2004). Gravidade da paralisia cerebral e desempenho funcional. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 8 (3), 253-260.
- Marques, C. E. (2000). *Paralisia cerebral – Ensaio de uma Intervenção Construtivista Desenvolvimentista com Mães*. Coimbra: Editora Quarteto Coleção Saúde e Sociedade.
- Marques, L. P. (1995). O filho sonhado e o filho real. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2 (3), 121-125.
- Martins,T., Ribeiro, J. P., & Garrett, C. (2003). Estudo de Validação do Questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais. *Psicologia, Saúde e Doença*, 4 (1), 131-148.
- McGlodrick, M., & Carter, B. (1995). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

- Milbrath, V. M. (2008). Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. Tese de mestrado. Escola de Enfermagem, Fundação Universidade Federal de Rio Grande.
- Milbrath, V. M., Cecagno, D., Soares, D.C., Amestoy, S. C., & Siqueira, H.C.H. (2008). Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paulista de Enfermagem* 21 (3) 427-431.
- Miller, G., & Clark, G. D. (2002). *Paralisias cerebrais Causas, Consequências e Conduta*. 1a ed. São Paulo: Editora Manole.
- Miller, H. (1995). *Ninguém é Perfeito: Vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas: Papyrus.
- Minuchin, S. (1990). *Famílias, Funcionamento e Tratamento*. Porto Alegre: Artmed. Miura, R. T. (2007). *Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral*. Tese de Mestrado. Universidade de São Paulo: Faculdade de Ciências e Letras de Ribeirão Preto .
- Monteiro, M., Matos, A. P., & Coelho, R. (2004). Adaptação Psicológica de mães cujos filhos apresentam paralisia cerebral- Resultados de um estudo. *Revista Portuguesa de Psicossomática*. 6, (001), 115-130.
- Moura, M.B.N. (1999). "Lá em casa tudo é eu". Um estudo sobre a atuação da mulher-mãe em famílias com membro portador de deficiência. Tese de Mestrado. Universidade Federal de Viçosa.
- Muniz, R.M., & Santana, M. G. (2002). *Humanizando o cuidado na doença crônica*. Pelotas: EGUEFPEL.
- Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Velichovic, M. (1992). *Cerebral Palsy Epidemiology: Where we are now and where we are going?* *Developmental. Medicine and Child Neurology* 34, 547-555.
- Nascimento, K. C. (2006). *Conceitos de cuidado sob a perspectiva de mestrandas de enfermagem*. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 27 (3), 386-397.
- Nelson, C. A. (1994). *Paralisia cerebral*. Fisioterapia neurológica. 2a ed. São Paulo: Manole.
- Nelson, C. A. (2004). *Paralisia Cerebral*. Reabilitação neurológica. 4a Ed. Barueri: Manole.

- Nery, O. (1983). Conceito e classificação da paralisia cerebral. In Leitão, A Paralisia cerebral: diagnóstico, terapia, reabilitação (pp 20-25) Rio de Janeiro: Atheneu.
- Nielsen, L. (1999). Necessidades Educativas Especiais na Sala de Aulas: Um Guia para Professores. Porto: Porto Editora.
- Odeh, M. M. (1998). O atendimento educacional para crianças com deficiências no hemisfério sul e a integração não-planejada: implicações para as propostas de integração escolar. GT-15, ANPd.
- Oliveira, M. C., & Cordani, L. K. (2004). Correlação entre habilidades funcionais referidas pelo cuidador e assistência fornecida a crianças com paralisia cerebral. Arquivo Paralisia Cerebral, 1, 24-29.
- Oliveira, R. G., & Marcon, S. S. (2007). Trabalhar com famílias no programa de saúde da família: A prática do enfermeiro em Maringá. Revista da Escola de Enfermagem da USP, 41 (1), 65-72.
- Paniagua, G. (2004). As famílias de crianças com necessidades educativas especiais In Coll, C. Marchesi, A. Palacios, J. (Ed.) Desenvolvimento psicológico e educação: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais (pp 330-346). Porto Alegre: Artmed.
- Pato, T. R., Pato, T. R., Souza, D. R., & Leite, H. P. (2002). Epidemiologia da Paralisia Cerebral. Acta Fisiátrica, 9 (2), 71-76.
- Pavão, S. L., Silva, F.P.S., & Rocha, N.A.C. (2011). Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. Motricidade, 7, (1), 21-29.
- Pereira, F. (1996). As representações dos professores de educação especial e as necessidades das famílias. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação.
- Petean, E. B. L. (1995). Avaliação Qualitativa dos Aspectos Psicológicos do Aconselhamento Genético Através do Estudo Prospectivo do Atendimento das 88 Famílias. Tese de Doutorado. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP.
- Petean, E. B. L., & Murata, M.P.F. (2000). Paralisia Cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. Cadernos de Psicologia e Educação- Padeia, 10 (19), 40-46.
- Petean, E. B., & Pina-Neto, J. M. (1998). Investigação em aconselhamento

- genético: Impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. *Medicina U*, 288-295
- Pinheiro, E. T. F. A. (2010). Percepção das necessidades da família enquanto cuidadora em situações de necessidades educativas especiais. Tese de mestrado. Porto: Universidade Fernando Pessoa, Porto
- Piovesana, A. M. S. G. (2002). Encefalopatia crônica (paralisia cerebral): Etiologia, classificação e tratamento clínico. In Fonseca L.F., Pianetti G., Xavier C.C. *Compêndio de neurologia infantil* (pp.825-838). Rio de Janeiro: MEDSI Publishing.
- Powell, T., & Ogle, P. (1991). *El Niño Especial: El Papel de los Hermanos en su Educación*. Barcelona: Editorial Norma.
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições. Resende
- C. M. G., Nascimento, V. F., & Leite, J. M. R. S. (2005). Eficácia da toxina botulínica tipo-A associada à fisioterapia em uma criança hemiplérgica espástica. *Revista Neurocirurgia*, 13 (1), 17-21.
- Resende, C. (2006). *Autopercepções e função motora de crianças com paralisia cerebral: estudo realizado com crianças com idades compreendidas entre os 4 e os 9 anos do distrito do Porto*. Tese de Mestrado. Porto: Faculdade de Desporto da Universidade do Porto.
- Rey, A. (1980). *Retraso Mental y Primeros Ejercicios*. Madrid: Educative Editorial.
- Ribas, J. B. C. (1998). *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Edições Brasiliense.
- Ribeiro, M. F., Barbosa, M. A., & Porto, C. C. (2011). *Paralisia Cerebral e Síndrome de*
- Down: nível de conhecimento e informação dos pais. *Ciência, saúde colectiva*, 16 (4), 2099-2106.
- Rocha, G., Proença, E., Quintas, C., Rodrigues, T., & Guimarães, H. (2006). *Coroiamnionite e Morbilidade Neonatal*. *Acta de Medicina Portuguesa*, 19, 207-212
- Rosa, F. M., Vieira, R. C., & Cavalheiro C.R. (2010). Impacto na sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *Anuário da Produção de Iniciação Científica Discente*, 13 (17), 103-113.
- Rosset, M.O.S. (2009). *A sobrecarga na família com crianças com paralisia cerebral*. Tese de Pós graduação. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo - Escola de enfermagem.

- Rotta N.T. (2000). Paralisia cerebral. In: Melo-Souza DE, Tratamento das doenças neurológicas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; p.750-752.
- Rotta, N.T. (1997). A neuropediatria e o hospital: encefalopatia crônica da infância. In Ceccim, R.B., & Carvalho, P.R.A.(org). Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida (Cap. 14, pp. 124-129). Porto Alegre: Editora da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Rotta, N.T. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, 78 (1), 48- 53.
- Rubinstein, S. (2002). A criança com paralisia cerebral no contexto familiar. Tese de Pós Graduação. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul.
- Rubinstein, S., Ramalho, M. H. S., & Netto, F. C. (2002). O desenvolvimento da criança com paralisia cerebral no ambiente familiar. *Movimento*, 8, (3), 33-45.
- Sage, F. P. (1994). Paralisia Cerebral In Crenshaw A.H. Campbell: Cirurgia ortopédica. (8a ed vol 3, pp. 2156-2247) Buenos Aires: Médica Panamericana.
- Santos, D. I. F. A. (2008). As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente: Um estudo no concelho da Lourinhã. Tese de mestrado. Lisboa: Universidade Aberta.
- Sari, F.L., & Mancon, S. S. (2008). Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira Crescimento e Desenvolvimento Humano*, 18 (3), 229-239.
- Schwartzman, J. S. (2004). Revisão: Paralisia Cerebral. In *Arquivos brasileiros de Paralisia Cerebral*, 1 (1), 4-17.
- Sequeira, C. A. C. (2007). Cuidar de idosos dependentes: Diagnósticos e intervenções (1a ed.). Coimbra: Quarteto.
- Silva, N. L. P. (2000). Crianças pré-escolares com Síndrome de down e suas interações familiares. Tese de Mestrado. Brasília: Universidade Brasília.
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2004). O que Significa ter uma Criança com Deficiência Mental na Família? *Educar*, Curitiba, 23, 161-183.
- Sinason, V. (1993). *Compreendendo seu Filho Deficiente*: Rio de Janeiro: Imago. 90
- Slepoj, V. (2000). *As Relações de Família*. Lisboa: Editorial Presença.
- Soifer, R. (1982). *Psicodinamismo da família com crianças*. Petrópolis: Vozes.

- Sousa E. A. P. (1999). Sentimentos e reações de pais de crianças epiléticas. *Arquivo Neuropsiquiatria*, 57 (1), 34-39.
- Sousa, S. C. B., & Pires, A.A.P. (2003). Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral, *Revista de Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 111-130
- Sousa. K. G. (2009). Paralisia cerebral e a reconstrução do cotidiano familiar. Tese de Mestrado. Centro Universitário de Anápolis – Unievangélica.
- Souza, A. C. L. (1998). Terapia ocupacional em paralisia cerebral espástica. In Sousa A.M.C., & Ferraretto, I. *Paralisia cerebral: aspectos práticos* (pp. 231-242).
- Souza, A. M. C. (2001). Prognóstico funcional da paralisia cerebral. In Souza, A.M.C.; Ferraretto, I. (Org). *Paralisia cerebral: aspectos práticos*. (Cap 3, pp. 33-37). São Paulo: Memnon.
- Strey, M. N. (2007). Gênero, Família e Sociedade. In Strey, M.N.; Neto, J.A.S., & Horta, R.L. (org), *Família e Gênero* (pp 13-16).Porto Alegre: EDIPUCRS
- Telford, C. W., & Sawery, J. M. (1976). *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro: Zahar.
- Vieira, N. G. B. (2008). O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*. 21 (1), (pp 10-13).
- Volpon, J. B. (1997). Avaliação e princípios do tratamento ortopédico do paciente com seqüela de paralisia cerebral. *Acta Ortopédica Brasileira*, 5, (1), 35-42.
- Waidman, M., & Elsen, I. (2004). Família e necessidades, revendo estudos. *Acta Scientiarum*, 26 (1), 147-157.
- Waldow, V. R. (2004). *O Cuidado na saúde: as relações entre o eu, o outro e o cosmos*. Petrópolis: Vozes.
- Waldow, V. R. (1998). *O Cuidado Humano: o resgate necessário*. Porto Alegre: Sagra Luzzatto p.204.
- Waldow, V. R. (2003). *Cuidado Humano em Saúde*. In Siqueira, H.H.C. (org) *Cuidado Humano plural* (pp 27-41). Rio Grande.
- Werneck, C. (1992). *Muito prazer, eu existo: um livro sobre o portador de síndrome de Down*. São Paulo: Memnon.
- Xavier, R. M. F. G. (2008). *Famílias de Filhos Portadores de Deficiência: Quotidiano e Representações*. Tese de Mestrado. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa- Departamento de Sociologia.

- Yano, A. M. M. (2003). As práticas de educação em famílias de crianças com paralisia cerebral diplégica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador. Tese de doutoramento. Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.
- Yunes, M. A. M. (2003). Psicologia positiva e resiliência: O foco no indivíduo e na família. *Psicologia em Estudo* 8, 75-84.
- Zarit, S. H., Reeveer, K.E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of impaired elderly correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20 , 649-655.

QUESTIONÁRIO

O presente questionário insere-se no âmbito da dissertação de Mestrado em Educação Especial - Domínio Cognitivo e Motor, da Escola Superior de Educação de Viseu, sob a orientação do Professor Doutor Belmiro Rego e coorientação da Professora Doutora Ana Isabel Silva. É destinado apenas a familiares de crianças com paralisia cerebral que usam um sistema aumentativo e alternativo de comunicação. A investigação tem como objetivo estudar que medida os sistemas alternativos e aumentativos de comunicação beneficiam a comunicação no meio familiar de crianças com paralisia cerebral.

Parte I – Dados sóciodemográficos

1. Tipo de relação familiar com a criança

- Mãe
- Pai
- Avô/Avó
- Tio/Tia
- Irmã/Irmão
- Outro. Especifique: _____

2. Constituição do agregado familiar (Por favor selecione uma ou mais opções)

- Mãe
- Pai
- Criança
- Avô

- Avó
- Tio
- Tia
- Irmão
- Irmã
- Outro. Especifique:
-

3. Idade da criança _____Anos

Género da criança: Masculino _____

Feminino _____

Parte II – Diagnóstico e apoios

4. O diagnóstico clínico indica o tipo de Paralisia Cerebral?

- Sim
- Não

4.1. Se respondeu afirmativamente, por favor especifique o tipo de Paralisia Cerebral?

- Espástica
- Disquenética
- Coreoatetósica
- Atáxica

5. A criança apresenta alguma comorbilidade clínica em acréscimo à Paralisia Cerebral?

- Sim
- Não

5.1. Se respondeu afirmativamente na questão anterior, por favor especifique:

6. A criança exibe alterações em algum dos domínios apresentados?

- Alterações físicas
- Alterações Cognitivas
- Alterações Linguísticas
- Alterações de mobilidade
- Alterações de motricidade fina

Outra. Especifique: _____

7. A criança é acompanhada em alguma valência Terapêutica?

- Sim
- Não

Se respondeu afirmativamente especifique:

7.1. As valências terapêuticas em que a criança é acompanhada:

- Terapia da Fala
- Terapia Ocupacional
- Fisioterapia
- Psicomotricidade
- Psicologia
- Outra. Especifique: _____

PARTE III – Desenvolvimento linguístico

1. A componente compreensiva da criança está afetada?

- Sim
- Não

1.1. Se respondeu afirmativamente selecione, por favor, o nível de competência compreensiva da criança: (Selecione uma ou mais opções)

- Compreende frases simples dirigidas a objetos e a ele próprio
- Compreende frases simples apenas dirigidas a ele próprio
- Compreende interrogativas simples sem contexto visual
- Compreende interrogativas simples apenas com contexto visual
- Compreende palavras isoladas como “sim”, “não”, “dá”

2. Quais são as formas de expressão comunicativa utilizadas pela criança? (Por favor selecione uma ou mais opções)

- Fala
- Gestos
- Olhar/Contacto Ocular
- Alterações de comportamento
- Vocalizações
- Toque
- Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação (SAAC)
- Outro. Especifique: _____

2.1. Das respostas anteriores refira a que considera ser o meio principal de comunicação da criança:

3. A nível expressivo oral, por favor indique as características da criança:

- Apenas exhibe alterações articulatórias
- Apresenta um discurso grosseiro com alterações da inteligibilidade
- Apresenta um discurso ininteligível
- Não apresenta fala

3.1. No caso de a criança apresentar fala, por favor enuncie os elementos característicos da mesma: (Selecione uma ou mais opções)

- Som
- Holofrase (enunciado formado apenas por uma palavra, equivalendo esta a uma frase completa)
- Frase Telegráfica (utiliza apenas as palavras mais importantes, como p.ex: " cão corre" em vez de " o cão está a correr")
- Frase Simples (p.ex : O João telefonou)
- Frase Complexa (existe mais do que uma frase p.ex "gostei desta camisola, comprei-a logo")

PARTE IV - Perfil Comunicativo da criança

1. Há quanto tempo é que a criança utiliza o Sistema de Comunicação Aumentativo e Alternativo (SAAC)? (meses/anos)

2. A criança pede o Sistema de Comunicação Aumentativo e Alternativo para comunicar em contexto familiar?

_ Sim _ Não

3. Com que objetivo é utilizado o Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação na criança?

- Necessidade de um meio de expressão
- Necessidade de uma linguagem de apoio
- Necessidade de uma comunicação aumentativa e alternativa

4. Qual é o Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação que a criança utiliza?

- Símbolos Pictográficos (Quadro de comunicação;PEC;...)
- Gestos idiossincráticos
- Língua Gestual
- Sistemas Sofisticados de computador com voz sintetizada (GRID,...)
- Digitalizadores e sintetizadores de fala simples
- Objetos
- Fotografias
- Alfabeto
- Palavra Escrita
- Outro. Especifique: _____

5. Na utilização do SAAC, a criança necessita de ajuda?

- Sim
- Não

5.1. Se respondeu afirmativamente enuncie que tipo de ajuda é que a criança necessita:

- Produtos de Apoio (rato adaptado, varrimento do olhar, entre outras)
- Ajuda de suporte (posicionamento do sistema de comunicação aumentativo e alternativo; posicionamento da criança, entre outros)
- Ajuda de descodificação oral da mensagem da criança

Outra. Especifique: _____

6. Considera que a criança é eficaz comunicativamente através da utilização do Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação?

Sim

Não

7. Em que contextos considera que a utilização do Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação é mais eficaz?

Casa

Social

Escolar

Terapêutico

Outro. Especifique: _____

8. Interlocutores que considera com quem a utilização do Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação é mais eficaz:

Pai/Mãe

Irmão/Irmã

Tio/Tia

Avô/Avó

Educador/Professor

Terapeuta da Fala

Pares

Outro. Especifique: _____

PARTE V – A utilização do Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação na família

1. Utiliza o Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação com todos os elementos do agregado familiar?

Sim

Não

1.1. Especifique por favor membro familiar com que utiliza mais.

1.2. Especifique por favor membro familiar com que utiliza menos.

2. Como caracteriza a integração do Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação na dinâmica familiar:

Fácil

Difícil

3. Teve apoio durante a integração do Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação?

Sim

Não

3.1. Se respondeu afirmativamente por favor especifique o tipo de apoio:

Explicação da importância do SAAC para a criança e interlocutores

Apoio na manipulação do SAAC

Apoio utilização do SAAC a par com a criança

Outro Especifique: _____

4. Quais são as principais intenções comunicativas da criança na utilização do Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação em casa?

- Conforto/desconforto
- Satisfação de necessidades e/ou desejos específicos
- Recusa
- Comentários
- Emoções
- Pedidos de esclarecimento
- Chamadas de atenção/manipulação do outro
- Estabelecer diálogo ou conversação
- Outro. Especifique: _____

5. No contexto casa, utiliza com frequência o Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação?

- Sim
- Não

6. Relativamente à utilização do SAAC, por favor classifique o que considera como barreira e facilitador durante os períodos comunicativos

	Barreira	Facilitador
Disponibilidade do recetor(postura de recetividade)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Empatia com o recetor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Cansaço da criança	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Motivação da criança	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ruído do contexto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Iluminação do contexto	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temática, assunto abordado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outra(s) que considere pertinente:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Considera o Sistema Aumentativo e Alternativo de Comunicação adequado para a criança?

- Sim
- Não

7.1. Caso tenha respondido negativamente especifique as razões:

- Pouco preciso
- Pouco rápido e imediato
- Danifica-se com facilidade
- Investimento monetário
- Díficil utilização tendo em conta o défice motor
- Postura não adequada
- Imagens pouco realistas
- Dispendioso do ponto de vista da utilização das pilhas
- Grande e de difícil transporte
- Outra. Especifique: _____

9. De 1 a 5 - em que 1 corresponde a “sem importância” e 5 a “muito importante” por favor classifique as seguintes afirmações de acordo com as expectativas da família acerca do desenvolvimento da criança

	Sem importância	Pouco Importante	Razoavelmente importante	Importante	Muito Importante
Comunicação	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mobilidade	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Motricidade fina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Autonomia AVD (atv. vida diária, comer, vestir)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Outra. Especifique:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM RECOLHA DE DADOS

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira preencher este documento.

Integração dos sistemas aumentativos e alternativos de comunicação na família de crianças com paralisia cerebral

Esta investigação relaciona-se com a integração dos sistemas aumentativos e alternativos de comunicação na família de crianças com paralisia cerebral, no âmbito do Mestrado em Educação Especial – Domínio Cognitivo e Motor, da Escola Superior de Educação de Viseu, do Instituto Politécnico de Viseu, orientada pelo Professor Doutor Belmiro Rego e Professora Doutora Ana Isabel Silva.

A investigação tem como objetivo estudar que medida os sistemas alternativos e aumentativos de comunicação beneficiam a comunicação no meio familiar de crianças com paralisia cerebral.

Solicita-se, assim, a sua autorização para a recolha de dados através de um questionário.

A sua participação é absolutamente voluntária e os dados são anónimos e confidenciais, podendo a qualquer momento sem prejuízo, ser interrompida a participação. Os dados recolhidos serão unicamente utilizados no âmbito deste estudo e poderão ser consultados, após tratamento dos mesmos, por si, sempre que manifeste essa vontade.

Certa da importância do seu contributo, sou antecipadamente grata pela colaboração e atenção prestadas.

Sandrina Fidalgo de Sousa, Terapeuta da Fala _____

sandrinafs@sapo.pt - 910 990 150