



Érica Costa Vliese Zichtl Campos

**Desenvolvimento do Comunika: aplicativo
para comunicação de crianças com a
Síndrome Congênita do Zika Vírus**

Tese de Doutorado

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Educação pelo Programa de Pós-Graduação do Departamento de Educação da PUC-Rio.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Rosália Maria Duarte
Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Márcia Denise Pletsch

Rio de Janeiro
Dezembro de 2022



Érica Costa Vliese Zichtl Campos

**Desenvolvimento do Comunika: aplicativo
para comunicação de crianças com a
Síndrome Congênita do Zika Vírus**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora em Educação pelo Programa de Pós-Graduação do Departamento de Educação da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada

Profª. Rosália Maria Duarte

Orientadora
Departamento de Educação- PUC-Rio

Profª. Márcia Denise Pletsch

Coorientadora
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro-UFRRJ

Profª Daniela de Carvalho Marçal

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro-
UFRRJ/ObEE

Profª Miriam Ribeiro Calheiros de Sá

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do
Adolescente Fernandes Figueira IFF/FIOCRUZ

Profª Mônica de Carvalho Magalhães Kassar

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul- UFMS

Profª Zena Winona Eisenberg

Departamento de Educação- PUC-Rio

Rio de Janeiro, 07 de dezembro de 2022.

Todos os direitos reservados. A reprodução, total ou parcial, do trabalho é proibida sem autorização do autor, da orientadora e da universidade.

Érica Costa Vliese Zichtl Campos

Graduada em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), em 2005. No mestrado em Educação, realizado na Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ/2016), pesquisou sobre o currículo e o planejamento educacional individualizado (PEI) para a escolarização de pessoas com deficiência intelectual. É integrante do Grupo de Pesquisa Observatório de Educação Especial e Inclusão Escolar (ObEE/UFRRJ) desde 2013 e do Grupo de Pesquisa em Educação e Mídias (Grupem/PUC-Rio) desde 2020. Desenvolve estudos na área de Educação Especial com ênfase na escolarização de alunos com deficiência intelectual e múltipla e na área de Tecnologias Assistivas. Atua no ensino básico nas redes municipais de Educação de Nova Iguaçu e Duque de Caxias.

Ficha Catalográfica

Campos, Érica Costa Vliese Zichtl

Desenvolvimento do Comunika : aplicativo para comunicação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus / Érica Costa Vliese Zichtl Campos ; orientadora: Rosália Maria Duarte ; coorientadora: Márcia Denise Pletsch. – 2022.

318 f. : il. color. ; 30 cm

Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Educação, 2022.

Inclui bibliografia

1. Educação – Teses. 2. Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). 3. Pesquisa colaborativa. 4. Família. 5. Comunicação alternativa. 6. App Comunika. I. Duarte, Rosália Maria. II. Pletsch, Márcia Denise. III. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Educação. IV. Título.

CDD: 370

Para todas as famílias de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Vocês são aquelas que nos ensinam lições de vida e de viver! Este trabalho é para vocês!

Agradecimentos

Agradeço a Deus, por me proporcionar a oportunidade da realização deste trabalho e por me fortalecer durante os momentos de dificuldade deste percurso.

Aos meus queridos pais, Osmar (in memoriam) e Vera, que são exemplos em minha vida, de amor, honestidade, persistência e de muito trabalho, incentivando a lutar por meus objetivos sempre. Obrigada por terem me dado a vida! Amo vocês!

José Eugênio, meu companheiro de tudo e de sempre nessa vida, não sei como descrever esses anos de doutoramento. Às vezes faltam palavras, mas sobram sentimentos! As últimas batalhas não foram fáceis e só nós sabemos como foram! Não teria chegado até aqui sem a sua companhia! Te amo pra sempre!

Às minhas amadas filhas, Maria Stela, Anna Clara e Isabella, que com muita ternura souberam compreender alguns momentos de ausência e a importância dessa pesquisa de doutorado em “nossas” vidas. Os beijinhos, abraços, os “manhê”, desce pra comer! e as palavras de carinho iluminaram meu caminho. Vocês são as luzes da minha vida! Como eu amo vocês!

O que dizer em agradecimento às minhas orientadoras, professoras Rosália Maria Duarte e Márcia Denise Pletsch? Dizem que no Doutorado, durante parte do percurso, nos sentimos sós. Isso não aconteceu comigo! Sempre tão presentes, atentas, dedicadas, pacientes, exigentes e ao mesmo tempo generosas, compreenderam e auxiliaram nos momentos de dificuldade e grandes desafios (que não foram poucos). Visitamos as casas das famílias, fomos até onde não sabíamos estar chegando, fizemos uma infinidade de reuniões on-line e vocês duas sempre com palavras de coragem, depositaram grande confiança durante toda a pesquisa realizada. O trabalho acadêmico de vocês é impecável e o entusiasmo como fazem pesquisa nos contagia a continuar. Gratidão sempre! Nessa estrada da vida esse encontro estava marcado!

Muito obrigada às professoras Miriam Calheiros e Zena Einsenberg por aceitarem tão gentilmente o convite para fazer parte da banca desde o momento da primeira qualificação. Agradeço pela contribuição tão significativa para o aprimoramento deste trabalho. Minha gratidão também às professoras Mônica Kassar e Daniela Marçal pela gentileza em participarem dessa banca contribuindo ainda mais para este trabalho. Tê-las aqui é um orgulho!

Aos colegas dos grupos de pesquisa “Grupem (PUC-Rio) e “ObEE (UFRRJ)”, meus agradecimentos pelas trocas, cumplicidade, respeito, aprendizagem!

Às amigas e amigos que torceram por mim e demonstraram isso de uma maneira impressionante durante a reta final desse doutorado, reconhecendo o quanto era necessário pouco de afastamento e silêncio! Juro corresponder a tudo o que vocês

me proporcionaram com tanto incentivo! Minha gratidão especial às queridas amigas Máira Rocha, Kelly Maia, Saionara, Kelly Alves, Sheila, Graça, Cleidiana, Ana Paula, Tamara, Fernanda e Sinai, que além de serem companheiras de profissão me incentivaram todo o tempo! Vocês são especiais!

Agradeço aos professores do Programa de Pós-graduação em Educação da PUC-Rio, que nesses quase quatro anos contribuíram muito para a minha formação acadêmica.

À turma de 2019 de doutorado do Programa de Pós-graduação em Educação da PUC-Rio, por todos os momentos que passamos juntos. Em especial, fica o meu agradecimento ao amigo Alan e sua família pela amizade durante todo o curso e após este.

Para a melhor equipe técnica, Carina, Beatriz, Nickolas, André, e Natália, que participaram e desenvolveram esse app com tanta dedicação, conhecimento, paciência e envolvimento, muito obrigada!

Às queridas famílias participantes dessa pesquisa o meu mais afetuoso agradecimento! Vocês não apenas aceitaram e autorizaram a participação de seus filhos, mas foram e sempre serão a parte mais importante de todo esse trabalho! A generosidade, colaboração, dedicação de vocês é infinita! Obrigada pela confiança depositada e por me permitirem o convívio com vocês.

Ao CNPq e ao Programa de Pós-Graduação em Educação da PUC-Rio, pelas bolsas concedidas no decorrer do doutorado, sem os quais este trabalho não poderia ter sido realizado.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

Resumo

Campos, Érica Costa Vliese Zichtl; Duarte, Rosália Maria (Orientadora), Pletcsh, Márcia Denise (Coorientadora). **Desenvolvimento do Comunika: aplicativo para comunicação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus**. Rio de Janeiro, 2022. 318p. Tese de Doutorado – Departamento de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A interação social é fator fundamental para o desenvolvimento do ser humano, a partir do uso de instrumentos e de signos, sendo o processo de comunicação essencial para esse desenvolvimento. Compreendemos que a comunicação se desenvolve ao longo da vida do sujeito e é estruturada como um complexo processo de aquisição da linguagem, tendo esta uma dupla função comunicativa, a primeira como um meio de comunicação e a segunda como um processo de compreensão e representação do pensamento. Nos casos de comprometimentos severos ou déficits na comunicação, ao menos um dos envolvidos acaba sendo prejudicado. Nestes casos a utilização de comunicação alternativa vem contribuindo com subsídios para complementar, suplementar ou construir esse processo de comunicação. Sendo assim, o objetivo geral desta tese foi desenvolver um sistema de comunicação alternativa de forma colaborativa, junto às famílias de crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) não oralizadas com foco em atividades que estimulem o desenvolvimento da capacidade de comunicação. Esse trabalho está vinculado aos estudos realizados no Grupo de Pesquisa Educação e Mídia, Grupem, no Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), com o Projeto “Estudo longitudinal de intervenção e acompanhamento do desenvolvimento da habilidade de comunicação de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus”, que é um subprojeto do Projeto “Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus na Baixada Fluminense”. A pesquisa foi realizada na região da Baixada Fluminense, RJ, com seis famílias de crianças que nasceram com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Realizamos uma pesquisa qualitativa, baseada nos pressupostos metodológicos da pesquisa colaborativa. Através desta metodologia, construímos, em conjunto com as famílias das crianças participantes, alternativas para as dificuldades de comunicação apresentadas por elas, assim como para o desenvolvimento do App Comunika, um protocolo digital voltado ao desenvolvimento da capacidade de comunicação e de interação social de crianças com SCZV. O trabalho de campo foi desenvolvido em dois momentos. No primeiro realizamos visitas às casas das famílias participantes da pesquisa para realização de entrevista e aplicação de questionário socioeconômico e do *Participation and*

Environment-Children and Youth (PEM-CY), instrumento de avaliação da capacidade de participação das crianças na família, na escola e na comunidade. No segundo momento as famílias participaram de reuniões no Instituto Multidisciplinar (IM), campus da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), onde iniciamos o desenvolvimento do App Comunika. Realizamos a produção de dados utilizando a observação (com registro em diário de campo), entrevistas semiestruturadas, questionário socioeconômico e o documento PEM-CY. Como referencial teórico, empregamos a teoria histórico-cultural de Vigotski, tomando seus conceitos como aportes para a compreensão das especificidades do desenvolvimento das crianças participantes e para a criação das atividades que integraram o App. A partir os dados produzidos, elaboramos as atividades que o constituem. Foram criadas 100 atividades para trabalhar a comunicação e ampliar a participação dessas crianças com base nas expectativas e necessidades apresentadas pelas famílias. De toda essa investigação emergiram como principais resultados: compreender as possibilidades advindas dos recursos de tecnologias assistivas (TA) e comunicação alternativa (CA) e abordá-las como instrumentos para a compensação de limitações em benefício dos processos de participação e comunicação das crianças com deficiência múltipla não oralizadas em decorrência da SCZV; a importância do trabalho em colaboração com as famílias para a elaboração do App, assim como da mediação na relação com o contexto, mediatizados por instrumentos, signos e símbolos desenvolvidos culturalmente; o (re) conhecimento das famílias das capacidades e diversidades de comunicação das crianças para possíveis aprendizagens futuras, assim como o quanto consideram o recurso de comunicação alternativa como uma possibilidade para trabalhar o desenvolvimento e ampliação da comunicação com seus filhos em suas casas e, posteriormente fomentando sua participação em outros contextos e com outros interlocutores; o desenvolvimento e a disponibilização do App Comunika como um recurso disponível gratuitamente na *web* para celular, smartphone e tablete com sistema operacional Android.

Palavras-chave

Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV); Pesquisa Colaborativa; Família; Comunicação Alternativa; App Comunika.

Abstract

Campos, Érica Costa Vliese Zichtl; Duarte, Rosália Maria (Orientadora), Pletcsh, Márcia Denise (Coorientadora). **Development of Comunika: application for communication of children with Congenital Zika Virus Syndrome**. Rio de Janeiro, 2022. 318p. Tese de Doutorado – Departamento de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

Social interaction is a key factor for human development, from the use of instruments and signs, with the communication process being fundamental to this development. We understand that communication develops throughout the life of the subject, and is structured as a complex process of language acquisition, which has a dual communicative function, the first as being a means of communication and the second, as a process of understanding and representing thought. In cases of severe impairment or communication deficits, at least one of those functions end up being harmed. In these cases, the use of alternative communication has contributed with subsidies to complement, supplement or build this communication process. Therefore, the general objective of this thesis was to develop an alternative communication system in a collaborative way, together with the families of non-oralized children with multiple disabilities due to Congenital Zika Virus Syndrome (SCVZ), with focus on activities that encourage the development of communication skills. This research is linked to studies carried out in the Education and Media Research Group (Grupem), in the Graduate Program in Education at the Pontifical Catholic University of Rio de Janeiro (PUC - Rio), with the project “Longitudinal study of intervention and monitoring of the development of communication skills in children with Congenital Zika Virus Syndrome”, which is a subject of the project “Research and intersectoral action between education and health in promoting schooling schooling and development of children with congenital zika virus syndrome at Baixada Fluminense”. The research was carried out in Baixada Fluminense, RJ, with six families of children who were born with Congenital Zika Virus Syndrome (SCVZ). We carried out qualitative research, based on the methodological assumptions of collaborative research. Through this methodology, we built, with the help of the families of the participating children, alternatives for the communication difficulties presented by them, as well as the development of the app Comunika, a digital protocol aimed at developing communication skills and social interaction in children with SCVZ. The field work was carried out in two moments. On the first one, we carried out visits to the homes of the families participating in the research to carry out an interview and apply a socioeconomic questionnaire and the *Participation and Environment- Children and Youth* (PEM-CY), an instrument for evaluating the children’s ability to participate in the family and in the community. On a second moment, the families participated in a meeting

at the Multidisciplinary Institute (IM), campus of the Federal Rural University of Rio de Janeiro (UFRRJ), where we started the development of the Comunika app. We produced data using observation (with a field diary) semi-structured interviews, a socioeconomic questionnaire and the PEM-CY document. As a theoretical framework, we used Vigotski's cultural-historical theory, taking his concepts as contributions to understanding the specificities of the participating children's development, and creating the activities that integrated the app. Based on the produced data, we developed activities that made constitute it. 100 activities were created to work on communication and expand the participation of these children based on expectations and needs presented by the families. The main results emerged from all this research: understanding the possibilities arising from TA and CA resources and approaching them as instruments for compensating limitations in favor of the participation and communication processes of children with multiple non-oralised due to SCVZ; the importance of working in collaboration with families for the development of the app, as well as the meditation in the relationship with the context, mediated by culturally developed instruments, signs and symbols; the knowledge of families of children's communication skills and diversity for possible future learning, as well as how much they consider the alternative communication resource as a possibility to work on the development and expansion of communication with their children at home and, subsequently, encouraging their participation in other contexts and with other interlocutors; the development and availability of the Comunika app as a resource available free of charge on the *web* for cell phones, smartphones and tablets with operating Android system.

Keywords

Congenital Zika Virus Syndrome (CZV); Collaborative Research; Family; Alternative Communication; Comunika App.

Sumário

1 INTRODUÇÃO	17
2 CONHECENDO UM POUCO MAIS SOBRE A SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS E SEUS EFEITOS	31
2.1 O vírus que mudou histórias...	31
2.2 Deficiência múltipla e a Síndrome Congênita do Zika Vírus	37
2.3 Estudos anteriores sobre ações de apoio às famílias de crianças com SCZV	43
2.3.1 Desafios no contexto familiar de crianças com SCZV e redes de apoio	51
2.3.2 Vivências maternas associadas à SCZV	55
2.3.3 Intersetorialidade e SCZV	61
2.3.4 Participação, funcionalidade, intervenção	66
3 O DESENVOLVIMENTO DA LINGUAGEM SEGUNDO A TEORIA HISTÓRICO-CULTURAL DE VIGOTSKI	69
3.1 Teoria histórico-cultural: um breve apanhado	69
3.2 Desenvolvimento humano para Vigotski: questões para análise	72
3.3 Compensação e mediação	76
3.4 Processos psicológicos superiores: desenvolvimento da linguagem na perspectiva Vigotskiana	81
4 COMUNICAÇÃO E COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA	91
4.1 Tecnologia Assistiva (TA): aspectos conceituais e legislação	91
4.2 Comunicação alternativa (CA)	94
4.3 Comunicação alternativa (CA): o que dizem as pesquisas?	98
4.3.1 Inclusão escolar da pessoa com deficiência múltipla não oralizada e a utilização de comunicação alternativa	101

4.3.2 Comunicação alternativa, funcionalidade e participação da pessoa com deficiência múltipla	109
4.3.3 Percepções e necessidades na utilização de CA: formação e orientação	113
4.4 Linguagem e comunicação: pressupostos, conceitos e considerações	120
4.5 Sistemas de Comunicação alternativa	128
4.6 Recursos de Comunicação alternativa	132
4.6.1 Softwares, aplicativos e sites na área de comunicação alternativa	135
5 DELINEAMENTO DA PESQUISA: OS CAMINHOS PERCORRIDOS	143
5.1 Algumas considerações sobre a abordagem qualitativa	143
5.1.1 Pesquisa colaborativa: uma proposta de intervenção na realidade	145
5.2 Contextualizando a pesquisa	147
5.2.1 Uma pandemia atravessando a pesquisa sobre uma epidemia	147
5.2.2 Aspectos éticos da pesquisa	149
5.2.3 Baixada Fluminense como campo de pesquisa	150
5.3 Sujeitos participantes da pesquisa	154
5.3.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa	157
5.4 Pesquisa de campo	164
5.5 Procedimentos adotados para produção dos dados	165
5.5.1 Observação	166
5.5.2 Entrevistas semiestruturadas	167
5.5.3 Questionário socioeconômico	171
5.5.4 Registros familiares	171
5.5.5 PARTICIPATION AND ENVIRONMENT FOR CHILDREN AND YOUTH (PEM-CY)	172
5.5.6 A pesquisa colaborativa	175

5.6 Análise de dados	181
6 PARTICIPAÇÃO DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA EM DECORRÊNCIA DA SCZV NO AMBIENTE FAMILIAR	184
6.1 E agora? Significando e ressignificando repercussões na vida das famílias e crianças com SCZV 07 anos após o início da epidemia	184
6.2 “EU SEI TUDO O QUE ELE QUER SÓ DE OLHAR!”: o PEM-CY e mais evidências para a construção do App Comunika	194
7 APP COMUNIKA: DESENVOLVENDO A COMUNICAÇÃO EM CRIANÇAS COM A SCZV	207
7.1 Processo para desenvolvimento do App Comunika: um trabalho colaborativo	207
7.1.1 Desenvolvimento das atividades do App Comunika	215
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	241
REFERÊNCIAS	249
APÊNDICES	274
APÊNDICE 1	274
APÊNDICE 2	278
APÊNDICE 3	281
APÊNDICE 4	288
APÊNDICE 5	289
APÊNDICE 6	293
APÊNDICE 7	295
APÊNDICE 8	297
APÊNDICE 9	298
APÊNDICE 10	302
APÊNDICE 11	317

Lista de figuras

Figura 1: Mapa do Brasil com a confirmação de casos de febre causados pelo Zika vírus	23
Figura 2: Distribuição dos casos em investigação para SCZV	34
Figura 3: Prancha de comunicação alfabética	133
Figura 4: Cartões de comunicação	133
Figura 5: Prancha com fotos	134
Figura 6: Vocalizador	135
Figura 7: Software Boardmaker	138
Figura 8: Comunique	138
Figura 9: Prancha Fácil	139
Figura 10: Amplisoft	139
Figura 11: Scala	139
Figura 12: Aplicativo Expressia	140
Figura 13: Municípios que compõem a região da Baixada Fluminense	151
Figura 14: Rede de Saneamento Básico do Estado do Rio de Janeiro	152
Figura 15: Significado das “F-words”	218
Figura 16: Esquema das “F-Words”	219
Figura 17: Telas iniciais do App Comunika	221
Figura 18: Base visual para infográfico	224
Figura 19: Telas de algumas atividades categoria Brinquedos Nível 1	233
Figura 20: Telas de algumas atividades categoria Brinquedos Nível 2	234
Figura 21: Telas de algumas atividades categoria Brinquedos Nível 3	235
Figura 22: Telas com exemplos de respostas das atividades	236

Lista de tabelas

Tabela 1: Distribuição dos casos de SCZV por região, UF de residência e classificação final	35
Tabela 2: Atividades categoria Brinquedos Nível 1	226
Tabela 3: Atividades categoria Alimentos Nível 1	226
Tabela 4: Atividades categoria Saúde e bem-estar Nível 1	226
Tabela 5: Atividades categoria Relações Sociais Nível 1	226
Tabela 6: Atividades categoria Brinquedos Nível 2	227
Tabela 7: Atividades categoria Alimentos Nível 2	227
Tabela 8: Atividades categoria Saúde e Bem-estar Nível 2	227
Tabela 9: Atividades categoria Relações Sociais Nível 2	228
Tabela 10: Atividades categoria Brinquedos Nível 3	228
Tabela 11: Atividades categoria Alimentos Nível 3	229
Tabela 12: Atividades categoria Saúde e bem-estar Nível 3	229
Tabela 13: Atividades categoria Relações Sociais Nível 3	229

Lista de Quadros

Quadro 1: Visão geral da CIF	41
Quadro 2: Relação dos trabalhos encontrados por descritores	47
Quadro 3: Seleção das produções científicas elencadas para revisão	48
Quadro 4: Componentes de comunicação alternativa	98
Quadro 5: Modos de comunicação expressiva e receptiva	124
Quadro 6: Exemplos de símbolos gráficos	131
Quadro 7: Alguns softwares e aplicativos na área de comunicação alternativa desenvolvidos no Brasil	136
Quadro 8: Classificação segundo o GMFCS	156
Quadro 9: Caracterização das crianças	157
Quadro 10: Perfil de comunicação das crianças	159
Quadro 11: Caracterização das famílias	160
Quadro 12: Cronograma das visitas às famílias	164
Quadro 13: Desenvolvimento da pesquisa	210
Quadro 14: Telas dos níveis das atividades do App Comunika	223

1 Introdução

Para mim, o utópico não é o irrealizável; a utopia não é o idealismo; é a dialética dos atos de denunciar a estrutura desumanizante e de anunciar a estrutura humanizante. Por essa razão, a utopia é também, um compromisso histórico (FREIRE, 1980, p. 18).

Vivemos um tempo de pandemia¹ e dentro desse contexto foi realizada essa pesquisa de doutorado, que aborda uma das questões que mais esteve presente em noticiários no ano de 2015: a epidemia do Zika Vírus. Posso dizer que se o início foi desafiador, a condução nos levou a percorrer caminhos bem diferentes daqueles propostos em 2018 para a entrada no processo seletivo para o doutoramento.

A pesquisa está vinculada aos estudos do Grupo de Pesquisa Educação e Mídia, Grupem, coordenado pela Professora Dr^a. Rosália Maria Duarte, no Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), com o Projeto “*Estudo longitudinal de intervenção e acompanhamento do desenvolvimento da habilidade de comunicação de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus*”, que é um subprojeto do Projeto “*Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus na Baixada Fluminense*”², projeto este que é multidisciplinar, coordenado

1 A Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou, em 30 de janeiro de 2020, que o surto da doença causada pelo novo coronavírus (covid-19) constitui uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional – o mais alto nível de alerta da Organização, conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional. Em 11 de março de 2020, a covid-19 foi caracterizada pela OMS como uma pandemia. Foram confirmados no mundo 16.114.449 casos de covid-19 (254.274 novos em relação ao dia anterior) e 646.641 mortes (5.490 novas em relação ao dia anterior) até 27 de julho de 2020. Na Região das Américas, 4.210.400 pessoas que foram infectadas pelo novo coronavírus se recuperaram, conforme dados de 26 de julho de 2020. Nesta mesma data o Brasil registrava o número de mais de dois milhões de infectados e mais de oitenta e seis mil mortes em todo território nacional. https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875 acessado em 26/07/2020.

2 O projeto propõe dois estudos articulados entre si. O primeiro visa acompanhar e analisar os processos de escolarização de crianças com a SCZV em turmas de Educação Infantil da rede pública, a fim de compreender como a política de educação inclusiva tem se estruturado, os tipos de suportes pedagógicos e recursos tecnológicos utilizados pelos professores, assim como o desenvolvimento cognitivo desses sujeitos. O segundo estudo tem como base a metodologia da pesquisa-ação e objetiva construir, implementar e avaliar um programa piloto na Baixada Fluminense que vise educação e cuidado integrais de crianças com SCZV, a partir da análise da proposta de ações intersetoriais colaborativas estabelecidas no cotidiano de atores sociais chave da educação, saúde e serviço social. Financiado pela Faperj, por meio do Edital Grupos Emergentes, sob processo E-26/010.002186/2019.

pela professora Dr^a Márcia Denise Pletsch (PPGEduc/UFRRJ), com participação de grupos e de observatórios de pesquisa ligados a cinco instituições situadas no estado do Rio de Janeiro, a saber:

- Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)
- Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)
- Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio)
- Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ)
- Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/FIOCRUZ)

Informar ao leitor desta tese sobre como esse caminho se constituiu faz parte desse trabalho não apenas para situá-lo, mas, sobretudo, para que compreenda o papel que a pesquisa tem em minha trajetória pessoal, acadêmica e profissional. Assim como a citação de Paulo Freire do início desta introdução, acredito que seja possível realizar e que as mudanças podem acontecer deixando marcas de possibilidades e são estas que também marcam minha vida e minha história com a deficiência, o que transparece em minha escrita e em minha maneira de fazer pesquisa.

O interesse pelo tema, assim como o início deste trabalho surgiram bem antes da entrada para o doutorado. Sou moradora da Baixada Fluminense, mas, muito além desse fator, foi nesse local que nasci, me criei, estudei grande parte de minha vida, fui mãe, atuo como profissional e me tornei pesquisadora. Diante disto, se faz necessário, cada vez mais debater, escrever e pesquisar sobre as limitações e potencialidades de um dos locais considerados como um dos mais violentos³ do país. Violência também expressa em graves questões de ordem social, como falta de saneamento, questões de urbanização, dentre tantas outras características de regiões periféricas onde um alto índice de pessoas foi afetado pela epidemia de Zika vírus (BRASIL, 2017). Muita gratidão por este lugar que tanto me proporciona e

3 Segundo dados do Instituto de Pesquisa Aplicada (IPEA) e do Fórum Nacional de Segurança Pública (FNSP) do ano de 2018, o município de Queimados se encontrava em primeiro lugar em número de mortes por letalidade violenta no país. Outros 11 municípios da região da Baixada Fluminense estão entre as 100 cidades mais violentas do Brasil. Disponível em: <http://olerj.camara.leg.br/retratos-da-intervencao>

onde me constituo enquanto ser humano, pois aqui também se faz e se desenvolve memórias, arte, cultura, luta e ciência.

Minha experiência como Orientadora Educacional e professora de duas redes públicas de educação da Baixada Fluminense, Nova Iguaçu e Duque de Caxias, RJ, mais especificamente no Atendimento Educacional Especializado (AEE) (BRASIL, 2008; 2009), me instigam e desafiam constantemente, há, pelo menos, mais de vinte e cinco anos, com questões acerca da inclusão de pessoas com diversas deficiências e graves quadros de comprometimento. Desde o início, em ambas as redes, ficou evidente a dificuldade para efetivarmos e garantirmos um trabalho em que realmente a inclusão fosse realizada visando e garantindo o pleno desenvolvimento desses alunos. Para isso, seria necessário romper com práticas tradicionais, marcadas pela homogeneidade e pela fragilidade de tudo o que envolvia a escolarização destes sujeitos.

Uma rotina de construção e planejamento de novas estratégias que não apenas dessem conta do trabalho ali realizado, mas que se estendessem até as casas dessas crianças e suas famílias era mais do que urgente. Quando me refiro às estratégias, logo me remeto às crianças com comprometimentos severos de comunicação ou não oralizadas que atendo nas escolas e nas práticas pedagógicas destinadas a elas, tanto as realizadas no AEE, como aquelas realizadas em sala de aula comum.

A graduação em Psicologia (UFRJ), assim como a experiência profissional, me fizeram buscar alternativas através de conhecimento na área de Educação Especial numa perspectiva inclusiva. Desta forma, no ano de 2014 iniciei o Mestrado em Educação do “Programa de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares” (PPGEDUC/UFRRJ), sendo orientada pela da Prof^ª Dr^ª Márcia Denise Pletsch e passei a integrar o grupo de pesquisa “Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional (ObEE)”. Minha dissertação, intitulada “*Diálogos entre o currículo e o Planejamento Educacional*

Individualizado (PEI)⁴ na escolarização de pessoas com deficiência intelectual⁵” (CAMPOS, 2016), apoiada nos conceitos da teoria histórico-cultural de Vigotski⁶ apresentou bases teóricas para compreendermos como o processo de escolarização desses sujeitos poderia ser favorecido com uma inclusão de fato, com aprendizagem e desenvolvimento, a partir do PEI, construído colaborativamente com os professores desses alunos. Os dados obtidos revelaram como principais resultados a complexidade e a fragilidade com que o processo de inclusão escolar de alunos com deficiência intelectual vem sendo realizado em salas de aula comum, assim como o distanciamento e dificuldade da possibilidade de trabalho colaborativo com o professor de sala de recursos multifuncional. Também observamos que práticas tradicionais e sem relação com a proposta curricular continuam povoando o cotidiano desse alunado, dificultando ainda mais todo seu processo de aprendizagem e desenvolvimento, onde ficou clara a importância do PEI, elaborado durante a intervenção, como um instrumento que pode auxiliar a inclusão de fato para esses sujeitos.

Dessa forma, ao ter contato com a literatura e noticiários acerca da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) imediatamente pensei em como seria o processo de inclusão daquelas crianças, cujo prognóstico sempre esteve associado a impossibilidades, graves comprometimentos e incapacidades que elas apresentavam desde o seu nascimento. Sabíamos da urgência de políticas públicas que seriam necessárias para que o trabalho de inclusão fosse realizado. Sendo assim, como já explicitado, partindo da minha rotina enquanto professora de AEE, propus um projeto de pesquisa para o Programa de Pós-Graduação em Educação da

4 O PEI pode ser definido como uma estratégia para promover o desenvolvimento e a futura inserção social e laboral de alunos com deficiência. Podemos dizer que é um importante instrumento para redimensionar as práticas entre professores de classe regular e o professor do atendimento educacional especializado (AEE), por meio do trabalho colaborativo entre ambos (CAMPOS, 2016). Também é conhecido como, plano educacional individualizado (PEI), planejamento educacional individualizado (PEI), plano de desenvolvimento psicoeducacional individualizado (PPI), plano de desenvolvimento educacional individualizado (PDEI).

5 Conforme manual da Associação Americana de Deficiência Intelectual e Desenvolvimento (AADID/2011), na atualidade, o termo empregado é deficiência intelectual. Esse novo termo, segundo Pletsch e Glat (2012), vem sendo disseminado desde a Conferência Internacional sobre Deficiência Intelectual realizada em 2001, no Canadá, por recomendação da *International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID)* Associação Internacional de Estudos Científicos das Deficiências Intelectuais.

6 Empregaremos a grafia do nome do autor “Vigotski”, mas de acordo com as fontes bibliográficas e referências, indicaremos outras nas citações.

Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, PUC-Rio, inicialmente ligado à formação de professores para trabalhar a inclusão escolar das crianças com deficiências múltiplas em decorrência SCZV. Mas a Pandemia de Covid-19⁷, no ano de 2020, mudou a direção desse caminho e nos levou para a casa das famílias de crianças com a síndrome. A pesquisa que antes seria realizada nas escolas, a partir daquele momento passaria a acontecer com as famílias dessas crianças, que são as protagonistas deste trabalho.

Preciso deixar registrado o quanto o contexto pandêmico causado pelo novo coronavírus alterou os modos de vida de todos. As desigualdades vividas pelos moradores de regiões periféricas, como a Baixada Fluminense, foram acentuadas e ficaram ainda mais nítidas, o que pudemos observar nas visitas realizadas às casas das famílias participantes da pesquisa, que durante o ano de 2020, permaneceram sem acesso aos tratamentos para suas crianças em razão dos riscos da doença. Algumas delas se encontravam em situação de total abandono pelo poder público. Esse momento exigiu o fechamento de escolas em praticamente todo o mundo, devido ao alto índice de contaminação e letalidade provocados pelo vírus e por ainda não termos um tratamento comprovadamente eficaz e uma vacina que imunizasse e protegesse a população de seus possíveis graves efeitos. As crianças e famílias vítimas da epidemia de Zika vírus sofriam agora com a pandemia do novo coronavírus.

Por alguns momentos precisei também ser ouvida em minhas angústias e medos referentes a tudo o que acontecia. Mas nossa pesquisa caminhou e daremos início aos aspectos que dela fazem parte.

Doenças transmitidas por vetores, como o mosquito *Aedes Aegypti*, são responsáveis por um acentuado número de mortes a nível mundial, dentre as quais destacamos a dengue, chikungunya, febre amarela e Zika que são arboviroses que o *Aedes Aegypti* pode propagar.

A identificação do vírus aconteceu pela primeira vez em 1947, perto da região de Kampala na Uganda (HAYES, 2009; MARCONDES; XIMENES, 2106). Mas foi no ano de 2007, na Ilha de Yap, localizada no sudeste do Oceano Pacífico, onde houve a notificação sobre o primeiro surto de infecção provocado pelo Zika.

7 Falaremos mais sobre esse assunto em capítulo dessa tese.

A confirmação da circulação do Zika vírus pelas Américas foi registrada pela primeira vez em 2014, no Chile, mais precisamente na Ilha de Páscoa.

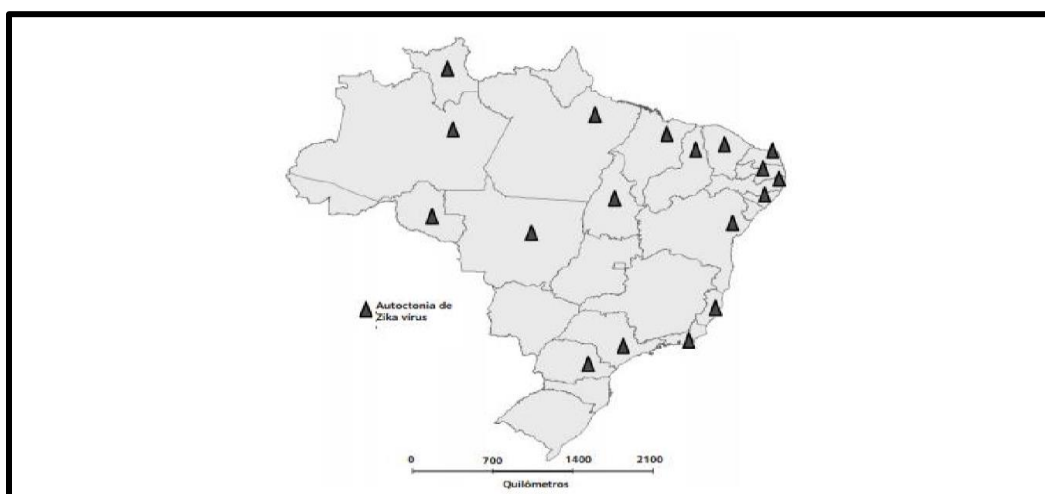
A proliferação do vírus acontece com mais frequência em países com clima subtropical e tropical, daí percebermos a presença mais frequente de surtos nessas regiões. Mas não é apenas a condição climática que interfere nessa situação. A falta de estrutura envolvendo condições sanitárias inadequadas para atender a população, assim como fatores socioeconômicos, sobretudo os que afetam a camada moradora de áreas periféricas, contribuem para a rápida propagação do mosquito, gerando como consequência surtos dessas doenças nesses locais (COSTA; CALADO; 2016).

No ano de 2015, nota-se uma grande emergência de saúde pública em território brasileiro que também chamou a atenção de órgãos internacionais. Esta situação estava relacionada à epidemia⁸ de infecção pelo vírus Zika e foi declarada emergencial no dia 1º de fevereiro de 2016, pelo Comitê de Emergência da Organização Mundial de Saúde (OMS)⁹ (BRASIL, 2017). O mapa a seguir confirma a presença de casos de febre causada pelo Zika vírus em 18 estados do país, provocando um alerta nas autoridades de saúde e na população. Era a presença de um novo surto com características igualmente desconhecidas e novas.

8 Segundo o dicionário Houaiss, a palavra “epidemia” significa doença de caráter transitório, que ataca simultaneamente grande número de indivíduos em uma determinada localidade; surto periódico de uma doença infecciosa em dada população e/ou região; aumento do número de casos de uma doença ou de um fenômeno anormal.

9 Declaração de Emergência na Saúde Pública mundial pela OMS. <https://www.who.int/news-room/detail/01-02-2016-who-director-general-summarizes-the-outcome-of-the-emergency-committee-regarding-clusters-of-microcephaly-and-guillain-barr%C3%A9-syndrome>. Acessado em: 10/05/2020.

Figura 1: Mapa do Brasil com a confirmação de casos de febre causados pelo Zika vírus



Fonte: Brasil, 2015a.

De acordo com dados do Ministério da Saúde, entre outubro de 2015 e dezembro de 2018, foram notificados no Brasil um total de 2.865 casos confirmados de microcefalia e outras malformações congênitas do sistema nervoso central (SNC). As crianças confirmadas estiveram concentradas na região Nordeste (1.883), seguindo-se as regiões Sudeste (541) e Centro-Oeste (225). Esse número da região sudeste representa 20 % do total dos casos confirmados, sendo que 43,7% destes casos aconteceram no Estado do Rio de Janeiro e uma das regiões mais afetadas foi a Baixada Fluminense (Ibid.).

O Ministério da Saúde, baseado em estudos de coorte¹⁰, afirma que há um forte consenso científico de que o vírus Zika é uma das causas de microcefalia¹¹ e outras alterações neurológicas que, em conjunto, constituem a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) (BRASIL, 2017). Naquele momento, através do Ministério da Saúde, foi instituída a Portaria nº 3.502/2017, que “[...] cria estratégias de

10 Estudo de coorte é um tipo de estudo em que o investigador observa e analisa a relação existente entre a presença de fatores de riscos ou características e o desenvolvimento de enfermidades, em diferentes grupos da população. Este delineamento é também conhecido como prospectivo, longitudinal, de incidência, ou de seguimento. Entretanto, o termo coorte é o mais utilizado. É um estudo longitudinal, onde os participantes são observados por um período de tempo preestabelecido, cuja duração é dependente da enfermidade de interesse, para que sejam verificadas mudanças na frequência da ocorrência da enfermidade associada à presença do fator de risco. Sendo a unidade de observação o indivíduo, o acompanhamento permite detectar as mudanças que ocorreram em todos os participantes do estudo. [files.cercomp.ufg.br > weby > Modulo4-Estudiosdecoorte](http://files.cercomp.ufg.br/weby/Modulo4-Estudiosdecoorte)

11 De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) é considerada com microcefalia a criança que apresenta o perímetro cefálico igual ou menor que 32 cm, pois são esperados, pelo menos, 34 cm de perímetro cefálico para bebês nascidos com nove meses de gestação.

fortalecimento das ações do cuidado das crianças com diagnóstico ou suspeita de SCZV e outras síndromes congênitas” (BRASIL, 2017).

Segundo a OMS (2015), os déficits mais comuns na criança com SCZV são: dificuldades de equilíbrio e coordenação, alterações da fala, déficits cognitivo, auditivo e motor, problemas visuais. Outras características também foram relacionadas à SCZV, tais como irritabilidade, hiperexcitabilidade, choro excessivo, dificuldades de deglutição, susceptibilidade para infecções respiratórias, complicações ortopédicas e acentuadas crises convulsivas, (PACIORKOWSKI, 2017; EIKMANN et al., 2016). A partir deste quadro clínico, as crianças com a SCZV podem apresentar múltiplas deficiências¹², que poderão acarretar consequências significativas em seu cotidiano e no de suas famílias (ROCHA, 2018).

É importante destacar os impactos decorrentes do panorama da epidemia que marcaram o território brasileiro, trouxeram emergências em diferentes contextos, como na saúde, na família, educação, assistência social e em vários outros. Falamos aqui de uma condição complexa de vida, com comprometimentos sérios na aprendizagem e no desenvolvimento das crianças acometidas por esta síndrome, em que ações efetivas são imprescindíveis para a aquisição e desenvolvimento de suas potencialidades, que necessitará de maior tempo e estímulo por parte da família, de uma equipe multiprofissional e também da escola, para que elas consigam aprimorar suas habilidades.

Desta maneira, passado o momento inicial de compreender o que estava acontecendo e principalmente de conter a epidemia, a preocupação se voltou para as questões vinculadas à vida cotidiana dessas crianças e suas famílias. Ações em saúde como programas para estimulação precoce começaram a ser implantados, pois o caráter inédito dessa síndrome no Brasil gerou impactos significativos nas vidas dessas pessoas, o que demandou respostas igualmente emergenciais. Estávamos diante de um quadro de prognóstico desconhecido e que exigia formas para se assistir essa população em suas necessidades.

A partir de então, nossa temática de pesquisa se voltou para dar respostas a uma questão urgente. As crianças com deficiência múltipla em decorrência da

¹² O conceito será abordado nessa tese ainda neste capítulo.

SCZV apresentavam graves comprometimentos de comunicação. Partindo dessa perspectiva, em uma abordagem sistêmica, que vislumbra o ser humano em sua totalidade, para além dos aspectos biológicos, achamos ser fundamental que essas crianças sejam compreendidas, com suas famílias, diante dos severos danos relacionados à comunicação. Não apenas para enfrentar mais essa dificuldade provocada pela SCZV, mas de forma a buscar alternativas que favoreçam e deem suporte para o desenvolvimento da comunicação desses sujeitos em diversos ambientes, mas aqui priorizando as relações no contexto familiar, uma vez que:

Eles (os pais) têm o melhor conhecimento para atender as necessidades comunicativas da criança, ligadas à habilidade receptiva da criança; por exemplo, itens alimentares preferidos ou brincadeiras. Eles também poderão se tornar os melhores para instruir outros sobre o sistema ou o recurso de comunicação, e podem ajudar a equipe a manter programas práticos e específicos para sua criança (BERRY, 1987, p. 92).

Desta forma, Pletsch et al. (2021) apontam para o fato de que as crianças com deficiências múltiplas em decorrência da SCZV se beneficiarão de recursos de tecnologia assistiva (TA)¹³, uma vez que grande parte delas não são oralizadas e necessitarão da utilização da comunicação alternativa (CA) para efetivar seus modos de comunicação e participação nos diversos ambientes nos quais transitam, atuando de forma mais ativa.

A área de tecnologia assistiva e comunicação alternativa vêm crescendo nos últimos anos e contribuindo com pesquisas que comprovam sua utilização para o desenvolvimento da comunicação em pessoas com comprometimentos de linguagem e comunicação (BRASIL, 2009; ROCHA, 2014; 2018). Cabe ressaltar que a comunicação alternativa é parte constituinte da área de tecnologia assistiva e tem “[...] o propósito de promover e suplementar a fala e de garantir uma alternativa de comunicação, caso não haja possibilidade de desenvolvê-la” (PLETSCH et al., 2021, p. 4).

Para Von Tetzchner e Martinsen (2000), a comunicação alternativa pode ser definida como toda e qualquer forma de comunicação diferente da fala, empregada em diversos contextos de comunicação por pessoas com severas dificuldades ou impossibilidades de falar. Tais recursos, segundo Rocha (2014), são meios de

13 Este tema será abordado mais amplamente em capítulo desta tese.

oportunizarmos a possibilidade de ampliar a funcionalidade na vida de sujeitos com deficiências múltiplas, sobretudo aqueles não oralizados. Ou seja, por meio da comunicação alternativa e dos materiais da área de tecnologias assistivas esses sujeitos poderão interagir e se comunicar, ampliando sua participação através de práticas que “[...] possibilitem a apropriação de conceitos, seus significados e sentidos para estruturar a linguagem e o pensamento” (SÁ; PLETSCHE, 2021, p. 10).

O Decreto nº 10.094, de 06 de novembro de 2019, instituído pelo Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva (CITA)¹⁴ tem por objetivo garantir à pessoa com deficiência o acesso a todo tipo de recursos e serviços que possam ampliar e promover situações que envolvam sua qualidade de vida. Destacamos que a principal competência do CITA é a apresentação do Plano Nacional de Tecnologia Assistiva, estabelecido no Decreto nº 10.645, de 11 de março de 2021.

Dito isto, o direito à acessibilidade é por nós compreendido como essencial para a constituição de ações que promovam, além da inclusão da pessoa com deficiência, seu bem-estar, melhores condições de vida e a expressão de cidadania desses sujeitos (AMARAL et al., 2012).

Como toda pesquisa é realizada a partir de perguntas, as questões que norteiam este trabalho estão destacadas abaixo:

- Como minha experiência enquanto professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE) poderia favorecer a realização de uma proposta de trabalho com as famílias das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV para desenvolvimento de um recurso de TA?
- Quais as principais urgências e expectativas das famílias em relação a seus filhos/as, em especial sobre as formas de comunicação?
- Como planejar uma intervenção adequada com a utilização de recursos TA e CA para o desenvolvimento da comunicação em crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV que envolvesse a participação de suas famílias?

¹⁴[https://antigo.mctic.gov.br/mctic/opencms/tecnologia/tecnologiasconvergentes/paginas/Assistiva a Doencas Raras/index.html](https://antigo.mctic.gov.br/mctic/opencms/tecnologia/tecnologiasconvergentes/paginas/Assistiva%20a%20Doencas%20Raras/index.html).

- Quais seriam as implicações da participação da família para favorecer o desenvolvimento da comunicação dessas crianças?
- Como estimular o desenvolvimento da comunicação das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, a partir da utilização de recursos de TA, em ambiente doméstico, promovendo práticas que favoreçam a comunicação entre esses sujeitos e os que o rodeiam?

A partir dessas questões, delimitamos como objetivo geral:

- Desenvolver um sistema de comunicação alternativa digital, de forma colaborativa, junto às famílias de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV não oralizadas com foco em atividades que estimulem o desenvolvimento da capacidade de comunicação.

E como objetivos específicos:

- Elaborar atividades que auxiliem no desenvolvimento da comunicação de crianças com a SCZV a partir dos indicadores apontados pelos instrumentos de produção de dados e pela literatura científica;
- Testar, validar e implementar o aplicativo a partir da construção de subsídios teóricos metodológicos conceituais e da participação e colaboração das famílias participantes da pesquisa;
- Analisar a qualidade e viabilidade do aplicativo, após verificação com as famílias participantes da pesquisa.

No que diz respeito à testagem e validação social do aplicativo, utilizamos a técnica proposta por Pletsch e Souza (2015) denominada *Reunião técnica com participantes*, que se configura como uma das maneiras de devolutiva em que os participantes da pesquisa também são produtores de conhecimento, ou seja, a pesquisa não é apenas sobre, mas com eles. Neste tipo de devolutiva, as análises iniciais são apresentadas aos participantes e estes atuam de forma ativa, pois é a partir das considerações realizadas por eles que dependerá a finalização do trabalho. Nossas reuniões com as famílias estão descritas no capítulo desta tese referente à construção do aplicativo.

Ressaltamos que não tivemos como objetivo analisar o desenvolvimento da comunicação das crianças participantes da pesquisa. Considerando os objetivos

mencionados e as referidas questões norteadoras, foi desenvolvida a tese sobre a criação, teste e implementação do App ¹⁵Comunika (assim batizado em reunião com as famílias realizada em setembro de 2022), que após registro e implantação no servidor da UFRRJ (previsto para janeiro de 2023) será colocado à disposição de famílias de crianças com deficiências para ampliar as formas de comunicação destas com suas famílias, através da mediação da relação entre ambos.

Nesse sentido, considerando a importância da inclusão e participação das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV nos diversos espaços da sociedade, considerando que a linguagem se constitui como elemento fundamental para o desenvolvimento cultural do ser humano, considerando que os possíveis impedimentos e barreiras ali encontrados poderão afetar os diferentes contextos dos quais participam e, considerando que identificar nas diversas possibilidades de comunicação existentes formas de intervenção colaborativa, esta pesquisa contribui com reflexões que abordam a temática para preenchimento desses espaços. Acreditamos que a partir dos recursos da TA e CA será possível oferecer apoio para o desenvolvimento da comunicação dessas crianças.

Esta pesquisa se justifica também pela necessidade de maior investigação sobre o tema, visto que poucos são os trabalhos científicos destinados à análise do mesmo em contexto familiar e com a participação efetiva das famílias na elaboração de recursos de apoio às crianças, como veremos mais detalhadamente na revisão de literatura.

Corroborando com nosso referencial teórico, baseado na teoria histórico-cultural de Vigotski, concordamos que seja necessária a reflexão acerca de como se dá o processo de desenvolvimento humano, onde “[...] pessoas que sempre estiveram em desvantagem, poderão ter a oportunidade de desenvolvimento uma vez que sejam reconhecidas em suas particularidades, em seus direitos, em sua natureza e experiência humana” (ROCHA, 2018, p. 08).

Diante de tais necessidades, o App Comunika torna-se original e relevante, uma vez que surge a partir das questões abordadas anteriormente e faz referência à

¹⁵ Cabe mencionar que a nomenclatura “*App Comunika*” está em processo de registro no Instituto Nacional de Propriedade Intelectual (INPI), o que exige um período de investigação em razão de registros anteriores. Caso seja necessária alguma alteração será utilizado o nome “*App ComuniZIKA*”.

necessidade das famílias em se comunicar com seus filhos/as com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, como veremos nas análises dos dados a partir dos documentos empregados para tal. Importante colocar que grande número das pesquisas sobre a SCZV realizadas até o momento (FLORÊNCIO, 2018; VERCOSA, 2018; GONÇALVES, 2019; BUENO, 2020, dentre outros) abordavam as questões fisiológicas da síndrome e como as crianças e suas famílias estavam até aquele momento, sem abordar aspectos relacionados à comunicação. Outro ponto que merece destaque se refere ao fato de que os aplicativos de comunicação já existentes, em sua maioria, não apresentam o apoio e suportes necessários para a comunicação dessas crianças, visto que partem do que as crianças já conseguem fazer, de suas experiências e conhecimentos prévios, assim como muitos não levam em consideração as necessidades específicas dessas crianças, como a deficiência múltipla e de outras especificidades que a SCZV abarca, como já apresentado e como veremos no decorrer deste trabalho. Ressaltamos que no capítulo seis desta tese todo processo de desenvolvimento do App Comunika será detalhado.

De acordo, portanto, com o exposto, esta tese se organiza em seis capítulos, como descreveremos a seguir:

No segundo capítulo “*Conhecendo um pouco mais sobre a Síndrome Congênita do Zika vírus e seus efeitos*” apresentamos, na primeira parte, de forma breve, um panorama acerca do vírus e das características que envolvem a SCZV. Na segunda parte, abordamos a relação entre deficiência múltipla e a Síndrome Congênita do Zika Vírus e na última parte destacamos o levantamento bibliográfico sobre o tema, com ênfase em estudos de ações de apoio às famílias.

No capítulo três “*O desenvolvimento da linguagem na teoria histórico-cultural de Vigotski*” apresentamos nosso referencial teórico, sobre como ocorre o processo de aquisição e desenvolvimento da linguagem, contribuindo com pressupostos para o entendimento do processo de aprendizagem e desenvolvimento de pessoas com especificidades em seu desenvolvimento a partir dos importantes estudos na área da defectologia de Vigotski (1997; 2011).

O quarto capítulo “*Comunicação e comunicação alternativa (CA)*” aborda aspectos sobre o conceito de CA a partir de pesquisas já realizadas, assim como considerações a respeito de linguagem e comunicação na visão de alguns estudiosos

sobre o tema. Ainda apresentamos recursos de TA e seus aspectos conceituais e legais, além dos principais recursos e estratégias de TA e CA, softwares e aplicativos que envolvem a temática.

No quinto capítulo “*Delineamento da pesquisa: os caminhos percorridos*” apresentamos o desenho da pesquisa, com as considerações sobre a abordagem qualitativa e a metodologia de caráter colaborativo. Em seguida, contextualizamos nosso trabalho, apresentamos seus aspectos éticos, discorremos sobre a pesquisa de campo, os sujeitos participantes, os procedimentos adotados para produção de dados, a intervenção e as análises.

O capítulo seis “*Participação das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV no ambiente familiar*” apresenta o início da discussão dos resultados abordando a aplicação de instrumento de pesquisa que avalia a capacidade de participação de pessoas com deficiências múltiplas na família, na comunidade e na escola, a partir de resultados do PEM-CY e dos aspectos relacionados às famílias.

No capítulo sete “*App Comunika: desenvolvendo a comunicação em crianças com a SCZV*” expomos como foi feito todo o desenvolvimento do aplicativo, destacando a importância em orientar as famílias sobre a utilização dos recursos de TA para trabalhar a comunicação com as crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV não oralizadas. Apresentamos também todo o processo de elaboração das atividades que compõem o App Comunika e as etapas de desenvolvimento deste, incluindo a testagem e validação com as famílias participantes da pesquisa.

E, para finalizar, tecemos as conclusões do estudo, trazendo as considerações finais da pesquisa realizada, assim como alguns questionamentos e desdobramentos apontando para a continuidade das investigações trazendo ainda mais conhecimentos para a área.

Ressaltamos que esta tese foi realizada com apoio do Conselho Nacional de Pesquisa (CNPq), da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ).

2 Conhecendo um pouco mais sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus e seus efeitos

Eu nem sabia o que estava acontecendo comigo. Para mim era só alguma coisa que eu tinha comido e que estava me fazendo mal (Relato de uma mãe de criança com SCZV participante da pesquisa. Janeiro, 2021).

2.1 O vírus que mudou histórias...

Outubro de 2015. O aumento nos casos de nascimentos de crianças com microcefalia no Brasil, mais especificamente no Estado de Pernambuco, era percebido por profissionais de saúde em todo o país. Logo em seguida, esse aumento também foi observado em outros estados, como no Rio de Janeiro, por exemplo. Em relação ao ano de 2014, o aumento aos quais os pesquisadores da área se referiam era da ordem de 400% (BRASIL, 2017). Diante da gravidade do quadro que se apresentava, a microcefalia foi decretada como emergência de saúde pública, pelo Ministério da Saúde, no dia 11 de novembro de 2015 (VARGAS et al., 2016).

Após a comprovação de que o causador da epidemia que o país atravessava era o vírus da Zika, várias autoridades em saúde e pesquisadores afirmavam que havia a possibilidade de se tratar de uma nova síndrome congênita, que poderia gerar comprometimento neurológico logo ao nascimento desses bebês, podendo ser acompanhado por complicações de outras ordens (BRASIL, 2017; ALVES; FLEISCHER, 2018; BATISTA; MOUTINHO, 2019).

Essa nova síndrome recebeu a denominação de Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV). Importante ressaltar que além de despertar consequências preocupantes em âmbito nacional, a infecção causada pelo vírus Zika, que tem o mosquito *Aedes Aegypti*¹⁶ como seu vetor de transmissão, também se tornou uma questão de relevância para a saúde pública de ordem mundial. A disseminação da epidemia ocorreu em diversos países, mas foi em território brasileiro que as consequências tiveram maior impacto, uma vez que o vírus se espalhou por praticamente todas as regiões brasileiras de forma desigual, tendo na Região

¹⁶ Mesmo vetor da dengue, da febre amarela, da febre Chikungunya, entre outros, que com tanta frequência assolam a população brasileira.

Nordeste a maior concentração dos casos, seguida pela Região Sudeste (GARCIA, 2018).

Cabe ressaltar que os primeiros relatos públicos acerca da microcefalia e da SCZV foram registrados na região Nordeste do país, mais precisamente nos estados da Paraíba, Pernambuco, Bahia, Alagoas e Rio Grande do Norte. Diniz (2016), em estudo realizado naquele período, apontou que logo no início da epidemia o Estado da Paraíba notificava o maior número de casos em nascidos vivos, 82,75 crianças por 10 mil e que, em segundo lugar, aparecia o Estado de Pernambuco com números bem aproximados.

Atualmente a microcefalia é definida pela OMS como um perímetro cefálico para meninos igual ou superior a 31,9 cm e igual ou inferior a 31,5 cm para meninas nascidos a termo (EICKMAN et al., 2016). Os autores ainda afirmam que “as sequelas da microcefalia vão depender de sua etiologia e da idade em que ocorreu o evento, sendo que, quanto mais precoce a afecção, mais graves serão as anomalias do Sistema Nervoso Central” (2016, p. 01). Com respeito à microcefalia, algumas de suas características são:

[...] desproporção craniofacial, hipertonia/espasticidade, hiperreflexia, irritabilidade com choro intermitente, convulsões, disfunção do tronco cerebral, incluindo dificuldades de alimentação (disfagia)¹⁷, artrogripose¹⁸, alterações neuromotoras, auditivas e oculares. [...] calcificações cerebrais, lisencefalia, distúrbios corticais e ventriculomegalia e hipoplasia cerebelar [...] (BRASIL, 2016c, p.13).

Além dos aspectos citados anteriormente, graves prejuízos no neurodesenvolvimento podem acometer as crianças com a SCZV já nos três primeiros meses de vida, com a presença de lesões cerebrais graves, anormalidades no tônus muscular, nos reflexos primitivos, em suas reações posturais e na motricidade voluntária (BOTELHO et al., 2016). Eickmann et al. (2016) relatam que essas crianças, ainda no período neonatal, podem apresentar crises convulsivas, com aumento de crises epiléticas.

17 Dificuldade para engolir alimentos ou líquidos que ocorre na garganta ou no esôfago e varia de um desconforto leve a um bloqueio total e doloroso. <https://pebmed.com.br/difagia-tudo-que-voce-precisa-saber/>

18 A artrogripose é uma malformação das articulações de bebês que estão deformadas ou que não se desenvolveram corretamente. Há limitação de movimento e diminui a força muscular. A cápsula articular se torna fibrosa e espessada, assim como os tendões, já os músculos se tornam atrofiados. Tudo isso dificulta o movimento. <https://www.rededorsaoluiz.com.br/doencas/artrogripose>

Importante salientar que com o avanço nas pesquisas sobre a SCZV foi constatado que a microcefalia não é a única forma de manifestação das alterações neurológicas decorrentes da infecção pelo Zika vírus, uma vez que algumas crianças nasciam com o perímetro cefálico de acordo com o estabelecido pela OMS, mas apresentavam outros comprometimentos de ordem neurológica associados à infecção pelo vírus (WHELLER, 2018), como os já destacados.

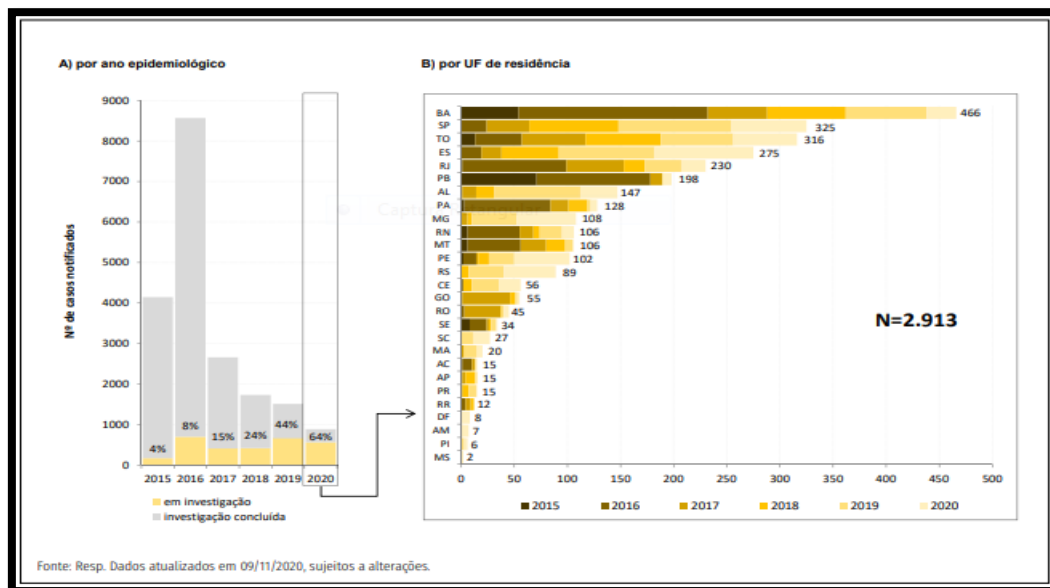
O Plano de Enfrentamento à Microcefalia foi lançado após ser decretado pelo Ministério da Saúde um estado de Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN- Portaria GM nº 1.813, de 11/11/2015). A partir de então, uma série de documentos foram elaborados pelo governo brasileiro visando fornecer respostas imediatas aos principais fatores associados à SCZV e suas consequências, sobretudo, nas áreas de saúde e assistência social (BRASIL, 2016a; 2016b; 2016c; 2017c, 2017d, 2017e).

Os últimos dados referentes ao quadro epidemiológico datam de 2020, como apresentaremos a seguir, destacando o Estado do Rio de Janeiro, local em que esta pesquisa foi realizada. O documento¹⁹ apresenta informações sobre os casos no período de 2015 e 2019, a sua maioria concentrada na região Nordeste do país (61.9% dos casos). Em seguida temos a região Sudeste (20,06%). O quadro abaixo apresenta a distribuição dos casos em investigação para Síndrome Congênita associada à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas por ano epidemiológico de notificação (A) e por UF de residência (B) Brasil, de 2015 até a SE²⁰ 45 de 2020:

19 Boletim Epidemiológico | Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde 3 Volume 51 | Nº 47 | Nov. 2020.

20 A sigla faz referência ao termo semana epidemiológica. O mapa pode ser encontrado em <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/edicoes/2020/boletim-epidemiologico-svs-47.pdf>

Figura 2: Distribuição dos casos em investigação para SCZV



Fonte: Boletim Epidemiológico | Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde.

A seguir um recorte da distribuição dos casos notificados, em investigação, confirmados, prováveis, descartados, inconclusivos e excluídos de SCZV associados à infecção por Zika e outras etiologias por região, UF de residência e classificação final:

Tabela 1: Distribuição dos casos de SCZV por região, UF de residência e classificação final

TABELA 1 Distribuição dos casos notificados de síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas por região, UF de residência e classificação final. Brasil, de 2015 até a SE 45 de 2020

Região/UF de residência	Casos notificados		Classificação final					
	n	%	Investigação	Confirmado	Provável	Descartado	Inconclusivo	Excluído
Norte	1.189	6,1%	538	232	6	335	8	70
AC	62	0,3%	15	10	-	37	-	-
AP	40	0,2%	15	17	-	6	-	2
AM	181	0,9%	7	87	5	65	5	12
PA	166	0,9%	128	22	-	6	-	10
RO	148	0,8%	45	36	1	58	-	8
RR	49	0,3%	12	20	-	14	-	3
TO	543	2,8%	316	40	-	149	3	35
Nordeste	10.810	55,5%	1.135	2.207	423	4.950	484	1.611
AL	853	4,4%	147	142	54	281	76	153
BA	2.848	14,6%	466	584	196	682	139	781
CE	905	4,6%	56	175	93	450	61	70
MA	546	2,8%	20	172	54	212	24	64
PB	1.218	6,2%	198	223	21	622	11	143
PE	3.117	16,0%	102	468	-	2.193	161	193
PI	324	1,7%	6	136	3	120	1	58
RN	671	3,4%	106	165	2	282	6	110
SE	328	1,7%	34	142	-	108	5	39
Sudeste	5.280	27,1%	938	735	327	2.847	129	304
ES	634	3,3%	275	80	48	195	10	26
MG	1.307	6,7%	108	171	70	804	48	106
RJ	1.244	6,4%	230	305	67	522	41	79
SP	2.095	10,7%	325	179	142	1.326	30	93

Fonte: Boletim Epidemiológico | Secretaria de Vigilância em Saúde | Ministério da Saúde.

Nota-se que o Estado do Rio de Janeiro ocupa a 5ª posição em número de casos a serem investigados, 305 confirmados e 67 casos prováveis, o que nos possibilita dizer que, mesmo que o alerta da epidemia de SCZV pareça ter passado, as informações contidas no Boletim Epidemiológico indicam que a população continua sendo afetada pelo vírus Zika e crianças poderão continuar a nascer com a síndrome.

A epidemia de SCZV é recente, mas epidemias provocadas pelo mosquito *Aedes Aegypti* já são conhecidas pelo povo brasileiro e estudadas cientificamente há bastante tempo, pois o país já vive por anos consecutivos epidemias de dengue, com gravidade de níveis variados, inclusive com a presença de notificações de internações e mortes por dengue hemorrágica²¹ (BRASIL, 2017^a).

21 A Dengue Hemorrágica é uma complicação do vírus da Dengue. Também chamada de “*Dengue grave*”, acontece com alterações da coagulação sanguínea. A Dengue Hemorrágica é mais incidente em pessoas que contraem dengue pela segunda vez e pode ser decorrente dos quatro sorotipos da Dengue (DEN-1, DEN-2, DEN-3, DEN-4). Se não for tratada adequadamente e com rapidez, pode

Importante lembrar que a proliferação do mosquito está associada a questões históricas em nosso país, relacionadas ao abandono e até mesmo ausência do Estado para o investimento em políticas públicas que englobem saneamento básico, limpeza, educação, sobretudo nas áreas periféricas, onde ocorreu e ainda ocorre a grande maioria dos casos (GUTERRES et al., 2016; SILVA; CAMILO, 2017).

Em nossas visitas às casas das famílias participantes da pesquisa, todas moradoras da região da Baixada Fluminense, no Estado do Rio de Janeiro, presenciemos esse descaso do Poder Público com ruas ainda sem calçamento, água armazenada em barris ou caixas d'água (alguns destampados) devido à falta de abastecimento, pouco ou nenhum saneamento básico (com a presença de esgoto a céu aberto), falta de coleta seletiva de lixo com a concentração deste nas ruas, pneus em locais descobertos (provocando o acúmulo de água parada) e tantos outros fatores que contribuem para que o mosquito continue a se proliferar. Em consonância com o exposto, algumas mães nos relataram que não sabiam o que a Zika poderia provocar, assim como Diniz (2016a) descreveu em seu trabalho, que a maioria das gestantes infectadas não sabia o que estava acontecendo, dado o desconhecimento, relatavam estar com sintomas de uma virose. Sobre essa questão Castro e Nogueira apontam que:

As áreas marginalizadas das cidades, nas quais vivem populações majoritariamente negras e pobres, geralmente possuem os piores serviços públicos. A autora descreve, por exemplo, visitas a domicílios em Pernambuco, onde, devido à inconstância no abastecimento de água, havia vários reservatórios de água. A necessidade de manter esses reservatórios, locais propícios para se tornarem criadouros de mosquitos, *claramente indica como a desigualdade social resulta em uma exposição desproporcional às picadas do mosquito* (CASTRO e NOGUEIRA, 2020, p. 45, grifos nossos).

É correto afirmar que muito há de ser feito, já que muitos problemas no desenvolvimento das crianças são de longo prazo. Sendo assim, falaremos a seguir sobre a relação entre deficiência múltipla e a SCZV.

levar à morte. <https://www.rededorsaoluiz.com.br/doencas/dengue-hemorragica> Acessado em 20/02/2020.

2.2 Deficiência múltipla e a Síndrome Congênita do Zika Vírus

Tendo em vista algumas características e, sobretudo, o grande comprometimento presente nos casos mais graves da SCZV, é pertinente abordar questões que englobam a deficiência múltipla, uma vez que, na evolução da síndrome, a criança poderá demandar por cuidados de caráter contínuo e intensivo (SÁ et al., 2019; SÁ; PLETSCHE, 2021), visto que há a possibilidade de apresentar mudanças significativas em suas capacidades visual, motora, dentre outras, necessitando do uso de recursos tecnológicos²² que contribuam para seu desenvolvimento e para uma vida com mais qualidade e menos limitação.

A definição do conceito de deficiência múltipla está envolvida em várias discussões (ROCHA e PLETSCHE, 2018), não havendo consenso sobre esta. Segundo as autoras, esse fato se dá devido a alguns a conceberem como “[...] uma deficiência inicial que foi geradora de outras, enquanto que outros a consideram como uma associação entre duas ou mais deficiências, sem necessariamente ter sido causa do desenvolvimento da outra” (ROCHA e PLETSCHE, 2015). A este respeito Kassar (1999) sinaliza que:

As contradições são inerentes à construção do conhecimento, que estão presentes no entendimento sobre a deficiência e na própria produção científica. Produção está circunscrita pelas características da sociedade que a produz (KASSAR, 1999, p. 16).

Na legislação brasileira a deficiência múltipla é definida como “[...] a associação, no mesmo indivíduo, de duas ou mais deficiências primárias (mental/visual/auditivo/física), com comprometimentos que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa” (BRASIL, 1994. p. 17).

Como destacado por outros pesquisadores (ROCHA, 2014; DAINEZ; SOUZA, 2016; LUIJKX; VAN DER PUTTEN; VLASKAMP; MOREIRA 2017; ROCHA; PLETSCHE, 2018), crianças com deficiência múltipla são afetadas em suas necessidades em diversas dimensões do seu desenvolvimento, o que pode acarretar impactos significativos em suas vidas. Rocha (2018) nos auxilia nessa compreensão ao afirmar que:

Os quadros de deficiência múltipla diferem entre si, sendo únicos. As possibilidades de associação de deficiências também não podem ser esgotadas porque não

22 Abordaremos esse tema de maneira mais aprofundada em capítulo dessa tese.

correspondem simplesmente a um somatório ou a uma descrição de seus possíveis desdobramentos. O efeito entre a associação de deficiências é multiplicador, podendo afetar o *desenvolvimento, o funcionamento, a comunicação, a interação social e a aprendizagem* das pessoas e assim suscitar necessidades muito específicas (ROCHA, 2018, p. 4, grifos nossos).

Devido à associação dessas deficiências, que podem combinar dentre tantas outras, a deficiência intelectual e física, deficiência intelectual e auditiva e deficiência intelectual e visual (ROCHA, 2018), apoios individualizados são necessários para que atendam às necessidades desses sujeitos e de suas famílias. No nosso caso em específico, o apoio ao desenvolvimento das crianças foi concretizado em um aplicativo que favorece a capacidade de comunicação das crianças com SCZV.

Além das dimensões explicitadas anteriormente, Rocha e Pletsch (2018, p.100) destacam o que alguns autores denominam como deficiência múltipla sensorial, como sendo aquela que “[...] apresenta deficiência auditiva ou visual associadas a outras condições de comportamento e comprometimentos, sejam estes na área física, intelectual ou emocional”. As autoras ainda mencionam que a surdocegueira não se enquadra em nenhum dos dois casos, nem como deficiência múltipla e nem como deficiência múltipla sensorial, uma vez que esta é uma deficiência exclusivamente sensorial, abrangendo as deficiências auditiva e visual apenas. Acerca dos comprometimentos advindos da deficiência múltipla sensorial Rocha (2018) sinaliza que:

A pessoa com deficiência múltipla sensorial-visual (MDVI denominação internacional) é aquela pessoa que tem a deficiência visual (baixa visão ou cegueira) associada a uma ou mais deficiências (intelectual ou física) ou a distúrbios globais do desenvolvimento e comunicação. Já o sujeito que tem deficiência múltipla sensorial-auditiva (MDHI denominação internacional) é a pessoa que tem deficiência auditiva/surdez associada à deficiência intelectual ou à deficiência física, ou a distúrbios globais do desenvolvimento e comunicação (ROCHA, 2018, p. 45).

É possível perceber, a partir das descrições dos conceitos apresentados, que a deficiência intelectual se apresenta associada aos quadros de deficiência múltipla, o que muitas vezes não acontece, mas em vista da condição orgânica ser acompanhada de graves questões físicas, pode-se concluir equivocadamente que há deficiência intelectual associada. A questão do corpo marcado pela deficiência ainda se constitui, em algumas situações, como um estigma para as pessoas com deficiência, sobretudo as pessoas com deficiências múltiplas.

Neste sentido, romper com a associação realizada estritamente a partir de um modelo médico da deficiência, em que as impossibilidades marcariam a trajetória de vida desses indivíduos, é primordial para que intervenções com vistas a sua aprendizagem e desenvolvimento sejam realizadas, considerando as características do ambiente do qual essa pessoa faz parte e não restringir a participação de acordo com as condições orgânicas apresentadas (CAMPOS, 2016). Acreditamos que tais condições além de serem insuficientes, se constituem em impeditivos para permitir as oportunidades que a eles serão destinadas. Neste sentido, concordamos com Souza e Passerino (2013) ao afirmarem que:

Quando se explicitam condições que expressam uma diferença podem-se gerar estereótipos. Para quebrar com esses padrões devemos trabalhar a diferença em si mesma, visto que todos os indivíduos se diferenciam entre si e deles mesmos, pois cada dia se é outro sendo o mesmo, estando-se sempre num permanente vir a ser que nunca finda (SOUZA; PASSERINO, 2013, p. 114).

Importante colocar que tais efeitos na vida de indivíduos com deficiências múltiplas exigirão, igualmente, intervenções adequadas que auxiliem sua aprendizagem e desenvolvimento. Sá e Pletsch (2021) afirmam que “as limitações na execução das atividades diárias impostas pela deficiência, associadas às restrições na participação, certamente afetarão o desempenho da criança no meio familiar, escolar ou na comunidade” (p. 3).

Rocha (2018) destaca que a deficiência múltipla ainda é pouco conhecida em nossa sociedade e em levantamento realizado sobre as políticas²³ destinadas a este público, enfatiza que:

[...] nota-se que a maioria dos documentos em que a deficiência múltipla foi mencionada diretamente, conceituada e informada, são apenas orientadores cumprindo uma função informativa ou com a intenção de capacitar recursos humanos. *Decretos e documentos legislativos de um modo geral não a contemplaram com a profundidade necessária para que essas políticas garantam o suprimento das necessidades e a concretização de direitos das pessoas com múltiplas deficiências* (ROCHA, 2018, p. 64, grifos nossos).

Desta forma, a complexidade da deficiência múltipla, junto a todos os seus desdobramentos para a vida desses sujeitos, acaba por dificultar propostas de intervenção que modifiquem qualitativamente suas vidas. A este respeito, Aráoz e

23 A autora realiza levantamento das políticas e documentos mais relevantes para este público no período de 1994 a 2016.

Costa (2015, p.31) afirmam que: “[...] historicamente crianças e adolescentes com deficiência múltipla têm tido dificuldades para conseguir atendimentos que venham auxiliar efetivamente em suas necessidades”. Questões estas que presenciamos ainda nos dias de hoje sendo vivenciadas pelas crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, envolvendo dificuldades para o acesso aos serviços de atendimentos em educação, saúde, transporte, dentre outros. Ou seja, é preciso que reconheçamos que as pessoas com deficiência múltipla:

Estão/são/fazem-se inseridas na multiplicidade de possibilidades socialmente existentes e participam delas, na sua “esfera particular”, na sua especificidade. Essa participação é, ao mesmo tempo, específica, singular, pois diz respeito a uma determinada pessoa, e, também, social, coletiva. É na coletividade, nas práticas socialmente partilhadas, que a especificidade é constituída (KASSAR, 1999, p. 101).

Diante do exposto, concordamos que a deficiência múltipla deverá ser compreendida em face de todos os aspectos que envolvem o desenvolvimento do ser humano, sobretudo em sua interação com o ambiente no qual está inserido, destacando sua funcionalidade e participação, que se constituirão em bases fundamentais para redimensionar noções de impedimentos e incapacidade que comumente se encontram associadas à deficiência. Cabe destacar que o conceito de funcionalidade foi estabelecido pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2001, por meio da adoção da Classificação Internacional da Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF)²⁴, que compreende a deficiência como “problemas nas funções ou na estrutura do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda” (OMS, 2004, p. 14).

Entendemos que a funcionalidade desses indivíduos está atrelada a diversos aspectos, dos quais destacamos a relação entre as limitações impostas pela deficiência e as oportunidades oferecidas pelo meio (BRASIL, 2000). O que importa dizer que a partir da adoção da CIF, como um instrumento para avaliação da funcionalidade humana, a deficiência deixou de ser observada apenas sob a

24 A CIF pertence à “família” das classificações internacionais desenvolvidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para aplicação em vários aspectos da saúde. A família de classificações internacionais da OMS fornece um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre saúde (e.g., diagnóstico, funcionalidade e incapacidade, razões para o contato com os serviços de saúde) e utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre saúde e assistência médica em todo o mundo entre várias disciplinas e ciências (CIF, 2008, p. 13).

lógica da doença, passando a considerar outros importantes fatores, como a interação entre o sujeito e a sociedade. Logo:

O impedimento é um problema funcional e/ou estrutural do corpo, que se apresenta na interação do indivíduo com o meio (sociedade em que vive). Ou seja, são as dificuldades encontradas pelo indivíduo na execução de uma tarefa ou ação e a restrição de participação nas situações cotidianas da vida. Dessa maneira, os impedimentos podem apresentar-se sob diversas formas, o que faz com que o espectro de caracterização da deficiência seja amplo e diversificado (SOUZA, 2013, p.29).

O quadro abaixo apresenta uma visão geral da CIF:

Quadro 1: Visão geral da CIF

Componentes	Parte 1: Funcionalidade e Incapacidade		Parte 2: Factores Contextuais	
	Funções e Estruturas do Corpo	Actividades e Participação	Factores Ambientais	Factores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Áreas Vitais (tarefas, acções)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Constructos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudança nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/Execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos positivos	Integridade funcional e estrutural	Actividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspectos negativos	Deficiência	Limitação da actividade Restrição da participação	Barreiras	Não aplicável
	Incapacidade			

Fonte: OMS (2002).

Desse modo, a funcionalidade será considerada neste trabalho a partir do modelo biopsicossocial da deficiência, incluído na Lei Brasileira de Inclusão (LBI) de 2015, como um dos principais parâmetros para a realização da avaliação das políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência no país. Para o modelo biopsicossocial:

[...] a incapacidade é um fenômeno complexo que é tanto um problema no nível do corpo da pessoa, como um fenômeno complexo e primariamente social. A incapacidade é sempre uma interação entre os atributos da pessoa e os atributos do contexto geral em que a pessoa vive, mas alguns aspectos da incapacidade são quase

inteiramente internos à pessoa, enquanto outros aspectos são quase inteiramente externos. [...] Um modelo melhor de incapacidade, em resumo, é aquele que sintetiza o que é verdadeiro nos modelos médico e social, sem cometer o erro de reduzir a noção complexa e total de incapacidade a apenas um dos seus aspectos (OMS, 2002, p. 9).

Segundo Pletsch, Sá e Rocha (2021, p. 5) “[...] no modelo biopsicossocial, a deficiência não é mais compreendida como um atributo da pessoa, mas como resultado da interação social e das barreiras existentes”. Ou seja, mesmo diante de quadros graves de deficiência múltipla devemos estar atentos para que o desenvolvimento destes sujeitos não esteja restrito às suas condições orgânicas, pois, “[...] mensurar o desenvolvimento contando apenas com as características que costumam se apresentar na ocorrência de determinadas deficiências não é o suficiente para o efetivo conhecimento do sujeito e, conseqüentemente, das suas necessidades” (ROCHA; PLETSCHE, 2015, p. 117-118).

Em outras palavras, quando reconhecemos o modelo biopsicossocial como o mais adequado na atualidade para a compreensão da funcionalidade do corpo e também das condições que envolvem a deficiência, corroboramos para o fato de que a deficiência não deve ser vista pelo prisma da questão puramente biológica, dos impedimentos do corpo, “[...] mas que se expressa nas barreiras e impedimentos que restringem a plena participação das pessoas na sociedade em igualdade de condições” (FOGAÇA; KLAZURA, 2021, p. 12).

Importante ressaltar duas questões bastante relevantes sobre a CIF. A primeira é que ela não trata o conceito de deficiência múltipla de forma específica, mas segue critérios para designar o nível de comprometimentos que essa deficiência pode acarretar no indivíduo. E a segunda é que ela nos fornece a indicação de suportes que poderão ser utilizados por pessoas com deficiência múltipla que permitirão a elas uma melhor qualidade de vida através do atendimento às suas necessidades. Ou seja,

[...] ela [CIF] é uma classificação das características de saúde das pessoas dentro do contexto das situações individuais de vida e dos impactos ambientais. [...] Assim, os indivíduos não devem ser reduzidos ou caracterizados apenas em termos das suas deficiências, limitações de atividade, ou restrições de participação” (OMS, 2008, p. 271).

A partir do que foi tratado acerca da deficiência múltipla e a SCZV, percebemos que as características de ambos se aproximam não apenas em termos

dos comprometimentos e agravos nas vidas dessas pessoas, mas também na questão da ausência de políticas que garantam o acesso aos seus direitos, visto que “[...] as pessoas que apresentam os comprometimentos mais severos e que precisariam ter total atenção acabam sendo as esquecidas neste processo” (ROCHA, 2018, p. 63). Ainda sob essa discussão, Barros (2021), acrescenta que “[...] hoje, passada a emergência do problema de saúde pública, as ‘crianças da zika’ e seus cuidadores quase não são mais objeto do noticiário nos jornais, da proposição de políticas públicas, de chamadas para publicação de artigos acadêmicos” (p. 144).

A autora destaca que mesmo sendo recente, a epidemia de Zika vírus traz, mais uma vez, a continuidade do debate sobre o tema, pois a chegada de crianças com deficiências graves e os desafios pelos quais esses sujeitos e suas famílias precisam lidar nos mais diversos âmbitos, não são uma novidade:

Os contextos de pobreza material e vulnerabilidade econômica sob os quais vive a maior parte das famílias que possuem deficientes múltiplos remontam o passado e persistem no presente das crianças com zika. *As mães de outrora e as mães d’agora compartilham o mesmo desamparo de sempre* (BARROS, 2021, p.147, grifos nossos).

Sendo assim, compreender como essa situação afeta a todas essas famílias também se faz necessário para a construção de práticas comprometidas com o desenvolvimento pleno desses sujeitos, promovendo sua maior participação e melhorando sua qualidade de vida, ressignificando uma história marcada pela invisibilidade e silenciamento (ROCHA, 2018).

As questões estão postas em todas as áreas de conhecimento, como aponta Fonseca (2021). Nesse sentido, foi necessária a busca por trabalhos envolvendo as famílias das crianças com deficiência múltipla, realizados em contexto domiciliar para melhor compreendermos esse universo. Buscamos estudos sobre o atendimento às crianças com SCZV e às suas famílias em contexto domiciliar. Apresentaremos, a partir de agora, parte do que foi produzido em pesquisas acerca desses temas, que contribuiu para embasar nossas reflexões direcionadas ao desenvolvimento do App Comunika.

2.3 Estudos anteriores sobre ações de apoio às famílias de crianças com SCZV

Antes da realização da pesquisa de campo, fizemos o levantamento das produções científicas que abordassem a temática, objetivando conhecer o que já havia sido produzido sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus na confluência de três grandes áreas, a saber: Educação, Saúde e Psicologia.

Achamos pertinente a pesquisa abarcar essas áreas a fim de nos apropriarmos das principais discussões realizadas nos últimos cinco anos, em especial sobre a inclusão e desenvolvimento dessas crianças e, também, pelo fato de que para um trabalho que vise o desenvolvimento desses sujeitos é necessário um apoio multiprofissional (FONSECA, 2021) e a compreensão de cada um deles, uma vez que apresentam graves comprometimentos neurológicos que não poderão ser desconsiderados. Sendo assim, precisarão estar bem com relação a aspectos motores, fisiológicos, dentre outros, para que possam realmente se beneficiar do trabalho a ser desenvolvido.

Realizamos a revisão a partir da busca por artigos acadêmicos e trabalhos de pós-graduação e percebemos a escassez de pesquisas acerca do tema na área da Educação.

Na tentativa de superar essa dificuldade, para filtrar informações e localizar publicações que, pelo menos, mencionassem a Síndrome Congênita do Zika Vírus, utilizamos diferentes palavras-chave e termos de busca para que o trabalho fosse o mais eficiente possível. Desta forma, selecionamos como descritores em português: Síndrome Congênita do Zika Vírus; Zika vírus e família; Síndrome Congênita do Zika Vírus e Educação; SCZV e Saúde; SCZV e Psicologia. Estes termos também foram utilizados em bases de dados internacionais.

Subáreas foram identificadas neste trabalho de pesquisa: Família, Desenvolvimento Infantil, Deficiência Múltipla e Intervenção.

Para a realização destas buscas, em cenário nacional, elegemos os bancos de dados da Biblioteca Eletrônica Científica *Online* (SciELO Brasil²⁵), Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD)²⁶, Portal de Periódicos CAPES/MEC,

25 Scientific Electronic Library Online – é uma biblioteca eletrônica que engloba também periódicos brasileiros.

26 Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (Ibict) desenvolveu e coordena a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), que integra os sistemas de informação de teses e dissertações existentes nas instituições de ensino e pesquisa do Brasil, e também estimula o registro e a publicação de teses e dissertações em meio eletrônico. A BDTD, em parceria com as instituições brasileiras de ensino e pesquisa, possibilita que a comunidade brasileira de C&T

ENSP²⁷, Revista Brasileira de Educação Especial, Index Psi²⁸, Biblioteca Virtual de Saúde – BIREME²⁹. Neste último, ressaltamos a relevância da busca por normativas, protocolos e documentos que nos direcionem para a questão dos direitos dessas crianças que envolvam aspectos de Saúde, Educação, Assistência Social e outros.

Para o cenário internacional, elegemos artigos indexados na base de dados da PePSIC³⁰, Scielo internacional, Bireme/MEDLINE³¹ e base da *U. S. National Library of Medicine* – PUBMED³². Esta última se configura por ser grande fonte de publicação internacional, especialmente norte-americana. Optamos por estes bancos de dados levando em conta o número de trabalhos indexados e sua abrangência, considerando que poderiam nos fornecer o maior quantitativo possível de trabalhos publicados. Deste modo, para a consulta a estes sítios científicos, elaboramos um pequeno roteiro que descrevemos a seguir:

1. Seleção do tema;
2. Definição dos descritores;

publique e difunda suas teses e dissertações produzidas no País e no exterior, dando maior visibilidade à produção científica nacional.

27 Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca.

28 Constituído por Periódicos Técnicos Científicos também é mantido pela ReBAP (Rede Brasileira da Área de Psicologia).

29 É constituída no Brasil desde 1967, em colaboração entre os Ministérios da Saúde e da Educação, com a Secretaria da Saúde do estado de São Paulo e com a Universidade Federal de São Paulo tendo como função contribuir para o desenvolvimento da saúde nos países da América latina e do Caribe, por meio da promoção do uso da informação técnico-científica em saúde. A BIREME possui quatorze bases de dados com publicações em ciências da saúde em geral, áreas especializadas e de organismos internacionais (MACHADO, OLIVEIRA; BELLO, 2009, p. 28).

30 Abrange coleção de revistas científicas em Psicologia e outras áreas afins, tendo parceria com a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS-Psi) e a Associação Brasileira de Editores Científicos de Psicologia (ABECiP).

31 Medline é uma sigla em inglês para Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online) é a base de dados bibliográficos da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos da América (US National Library of Medicine - NLM).

32 PubMed é um recurso desenvolvido e mantido pela Biblioteca Nacional de Medicina (NLM®) dos Estados Unidos. Além de oferecer acesso aos recursos relacionados ao Medline, o PubMed também contém: registros de artigos em fase de indexação, informações sobre os publicadores das revistas, Mesh® (Vocabulário controlado da NLM), OLDMEDLINE, registros de livros disponíveis no NCBI Bookshelf, links para sites que possuam artigos com texto completo e outros assuntos relacionados, filtros especiais para consultas específicas, *Single Citation Matcher* (localizador de registros), entre outros.

3. Escolha dos bancos de dados que fizeram parte da amostra;
4. Realização de buscas por periódicos que contemplassem as seguintes exigências: pertencer às áreas da Educação, Saúde e Psicologia e ter sido publicado nos últimos cinco anos (período de surgimento e maior emergência em nosso país da epidemia de SCZV);
5. Busca avançada de artigos nas áreas utilizando os diferentes descritores previamente selecionados;
6. Filtragem para selecionar os trabalhos que abordam a inclusão e o desenvolvimento desses sujeitos no contexto brasileiro. Damos ênfase a este contexto devido à extensão da epidemia em nosso país e as possíveis consequências para a inclusão nos contextos que participa, aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos.

A primeira visita aos bancos de dados foi realizada em dezembro de 2019 e retornamos para uma segunda visita em dezembro de 2021 para a atualização destes, uma vez que os casos de contaminação³³ pelo vírus Zika em gestantes em território brasileiro tiveram aumento nesse ano, mas o problema ficou em segundo plano devido à pandemia de Covid-19. Em cada site, refinamos as buscas para publicações entre os anos de 2015 e 2021, dentro das áreas já mencionadas.

Tendo em vista os resultados obtidos a partir das buscas empreendidas nas bases de dados, foi possível avançar para a síntese de alguns dos materiais encontrados, e para isto utilizamos os critérios de inclusão elencados a seguir:

Critério 1. Eleição daqueles materiais que se orientavam pelo marco teórico das três grandes áreas, sempre que estivessem em consonância com o tema, no intuito de compor o debate dentro do referencial teórico que orienta esta tese. Este critério foi estabelecido diante da quantidade expressiva de produções encontradas no somatório total, o que tornava impossível e inadequada a incorporação de todos,

33 Com a Covid-19 ocupando maior parte das manchetes, o vírus Zika continua silenciosamente deixando mulheres e crianças expostas a graves riscos no Brasil. O país não tem adotado medidas suficientes para combater a doença transmitida por mosquitos, tampouco para ajudar as famílias afetadas pelo vírus. O Ministério da Saúde do Brasil identificou 579 novos casos suspeitos de Zika entre dezembro de 2019 e fevereiro de 2020. Uma infecção por vírus Zika durante a gravidez pode causar microcefalia e outras condições congênitas em bebês. Acessado em 01/06/2020: <https://www.hrw.org/pt/news/2020/05/28/375260>

sendo priorizada a seleção de pelo menos 02 trabalhos por descritor, salvo os descritores em que não foram encontradas produções científicas;

Critério 2. Trabalhos enquadrados no recorte temporal de 2015 a 2021;

Critério 3. Triagem pela presença dos descritores nos títulos, resumos e palavras-chave dos trabalhos;

Critério 4. Leitura dos títulos e resumos de publicações que pertencessem ao tema de pesquisa e que abordassem pelo menos uma das áreas indicadas anteriormente: Educação, Saúde, Psicologia.

Critério 5. Seleção daquelas que trataram diretamente da condição da criança com SCZV na família propondo possíveis intervenções para conhecer, identificar e melhorar sua qualidade de vida e participação para além do diagnóstico;

Critério 6. Seleção daquelas que versavam sobre os cuidados com os familiares e cuidadores dessas crianças, em especial da figura materna.

Como critérios de exclusão foram definidos:

Critério 1. Publicações que não abordassem a Síndrome Congênita do Zika Vírus;

Critério 2. Trabalhos fora do corte temporal estabelecido;

Critério 3. Publicações duplicadas, repetidas ou incompletas;

Critério 4. Trabalhos que não apresentassem relação com o tema dentro das áreas estabelecidas, fugindo do escopo da pesquisa, como os da área de Saúde que tratavam de outras síndromes e questões de ordem estritamente médica.

Inicialmente, a partir dos descritores, encontramos o resultado de trabalhos descritos no quadro 1, entre teses, dissertações, artigos nacionais e internacionais nos bancos de dados pesquisados:

Quadro 2: Relação dos trabalhos encontrados por descritores

Descritores	Teses	Dissertações	Artigos nacionais	Artigos internacionais
SCZV	15	138	47	68
Zika Vírus e família	03	16	73	42
SCZV e Saúde	11	52	52	135
SCZV e Educação	09	10	14	09
SCZV e Psicologia	02	09	04	06

Fonte: Elaborado pela autora.

Por nossa pesquisa ser de caráter qualitativo, utilizamos os critérios de exclusão apresentados para selecionarmos aqueles que comporiam esta revisão de literatura, realizada através da leitura dos títulos e palavras-chave, a fim de que estes pudessem contribuir com nossa pesquisa. Nesta triagem selecionamos o total de 42 trabalhos, sendo 05 teses, 14 dissertações e 23 artigos (19 nacionais e 04 internacionais), para a leitura na íntegra de cada um destes. A seleção final encontra-se abaixo:

Quadro 3: Seleção das produções científicas elencadas para revisão

Tipo de trabalho selecionado	Quantitativo
Teses	05
Dissertações	14
Artigos nacionais	19
Artigos internacionais	04

Fonte: Elaborado pela autora.

Chamou nossa atenção a quantidade de publicações internacionais da área da Saúde articulando o tema aos mais variados assuntos, tais como: aborto em casos suspeitos de microcefalia; saúde reprodutiva das mulheres; controle do mosquito em alguns países, como países do Oriente Médio; benefícios de prestação continuada recebidos por essas pessoas; anestesia obstétrica; estratégias para controle de zoonoses; consequências durante a gestação (únicos que falavam sobre a síndrome, mas sem tomá-la como foco principal) e questões relacionadas às condições fisiológicas desses bebês e crianças (relacionadas à mastigação, dentição, alterações cranianas, ortopédicas, cardiopatias, crises epiléticas etc.). Todos esses foram excluídos da revisão realizada, por não se enquadrarem nos critérios preestabelecidos.

Quanto aos artigos internacionais que foram encontrados e selecionados durante a revisão, após a realização da leitura dos títulos e resumos destes, percebemos que aqueles que poderiam fazer parte deste trabalho eram, em grande número, tradução de artigos produzidos no Brasil ou que tratavam especificamente de questões voltadas para o tratamento médico das crianças com a SCZV. Portanto, estes também foram excluídos.

Outro ponto que merece destaque e chamou nossa atenção é quanto ao pequeno número de teses (5) encontradas e selecionadas para esta revisão em comparação ao número de dissertações (14). Atribuímos essa questão a alguns fatores, tais como: tempo para produção e realização da pesquisa e pela grande maioria das teses encontradas estarem fora dos critérios de inclusão estabelecidos, sobretudo, as da área de Saúde.

A revisão sintetiza uma criteriosa busca por produções que contribuíram para a escrita e organização desta tese, sobretudo para nos auxiliar a planejar um programa de intervenção que orienta ações voltadas ao desenvolvimento da comunicação no cotidiano das crianças com deficiência múltipla não oralizadas em decorrência da SCZV, seus familiares e cuidadores.

Optamos pelos dados encontrados no BDTD, base de dados em que as teses e dissertações estão mais bem distribuídas de acordo com os descritores selecionados.

Muitos são os países que se interessam pelo tema: Itália, Hungria, México, Alemanha, Reino Unido, França, mas a maior parte dos trabalhos foi produzida nos EUA, evidenciando nos textos uma preocupação muito grande com um futuro surto epidêmico.

Estão descritos em quadros (Apêndice 1) as teses, dissertações e artigos selecionados, onde podem ser consultados títulos, autores, instituições de origem, ano e área a que pertencem.

Os trabalhos relacionados à área de Psicologia, em sua maioria, referem-se às questões pertencentes à área de saúde mental dos pais e cuidadores dos bebês e crianças com a SCZV. Abordaremos tais questões na revisão dessas produções, que a nosso ver são bastante relevantes para nosso trabalho, uma vez que os/as cuidadores/as estão diretamente ligados/as ao processo em que se encontram as crianças afetadas pela síndrome, além dos impactos produzidos na constituição familiar que poderão influenciar no desenvolvimento delas.

Quanto à área da Educação, a produção científica aparece de maneira mais tímida. Parece-nos que, num primeiro momento, com a explosão da epidemia de forma inesperada, certamente a maior necessidade foi dar conta das questões relacionadas à sobrevivência e saúde dessas crianças, dos primeiros cuidados e medidas a serem tomadas para compreender o que estava acontecendo aqui no

Brasil, assim como garantir a melhor qualidade de vida naquele momento para esses sujeitos e suas famílias.

Os textos mais atuais da área da Educação (2018 a 2021) em quase sua totalidade demonstram preocupação com a inclusão desses bebês e crianças nas creches e escolas. Ressaltam a escola como espaço fundamental para um melhor desenvolvimento deles e apresentam algumas ações sendo desenvolvidas neste sentido. Porém, não encontramos nenhuma produção que apresentasse, em sua íntegra, uma proposta de inclusão com intervenções a serem desenvolvidas em contexto familiar com a participação dos familiares no desenvolvimento de técnicas e recursos que contribuam para uma melhor comunicação entre essas crianças e seus interlocutores.

Após a seleção e leitura dos trabalhos, elencamos categorias que se relacionavam com os descritores e com o tema da pesquisa:

1. *Desafios no contexto familiar de crianças com SCZV e redes de apoio;*
2. *Vivências maternas associadas à SCZV;*
3. *Intersetorialidade e SCZV;*
4. *Participação, funcionalidade, intervenção;*

É importante assinalar que uma das dissertações que integram esta revisão (VIANA, 2021) também faz parte do projeto interinstitucional a que se vincula esta tese. Em sua pesquisa, a autora realizou uma revisão de literatura a partir de busca nos bancos de dados da Capes e Ibict por teses e dissertações que abordassem a temática da SCZV, considerando as Humanidades Digitais. Quando realizamos nova busca em 2021, alguns dos trabalhos encontrados já estavam referenciados na pesquisa de Viana (2021), tendo sido descritos pela autora. Esses trabalhos são os de Meirelles (2018), Marinho (2018), Batista (2019), Farias (2019), Teixeira (2019), Cabral (2019), Campos (2020) e Veríssimo (2020), também incorporados a nossa revisão. Viana (2021) constatou que 52,17% das pesquisas sobre o tema foram realizadas na região Sudeste do país. Embora estivessem vinculadas à área de Humanidades Digitais, abordavam questões relacionadas a outras áreas, como Saúde, Assistência Social e Educação.

A partir de agora apresentaremos os trabalhos com parte de seus resumos, breves considerações gerais sobre estes e sua relevância para esta tese.

2.3.1 Desafios no contexto familiar de crianças com SCZV e redes de apoio

A epidemia de SCZV apresentou uma realidade emergencial na dinâmica das famílias que por ela foram atingidas, configurando um quadro de vulnerabilidades, que necessitavam de soluções igualmente emergenciais que as contemplassem em suas particularidades.

Várias pesquisas (PEREIRA, 2018; FREIRE et al. 2018; DUARTE et al. 2019; OLIVEIRA et al. 2019; KUPPER et al. 2019; JUNQUEIRA et al. 2020; SÁ et al. 2020; MENDES et al. 2020; AZEVEDO et al., 2021; PINTO; KUPPER et al., 2021) realizadas nesse âmbito descortinaram cenários próximos, de cotidianos afetados para além de uma demanda de tratamentos e cuidados com a criança, por necessidade de apoio tanto dentro como fora do espaço domiciliar. Também deixam claro que a rotina familiar sofreu e sofre significativas mudanças em diversos aspectos de sua estrutura e funcionamento associados ao diagnóstico da síndrome e, sobretudo aos cuidados que deverão ser destinados às crianças.

Muitos trabalhos abordam o diagnóstico e suas possíveis repercussões na vida psíquica dessas famílias. Sobre esse aspecto, destacamos as pesquisas de Freire et al. (2018), Oliveira et al. (2019), Kupper et al. (2019) e Mendes et al. (2020).

Em estudos com abordagem qualitativa, os trabalhos de Freire et al. (2018) e Mendes et al. (2020), realizados no Estado do Rio de Janeiro, assim como a pesquisa de Oliveira et al. (2019), realizada no Estado do Maranhão, discutiram, a partir do diagnóstico de infecção pelo vírus Zika na gestante e na presença da SCZV na criança, quais foram os principais impactos sociais e na saúde mental dos familiares. Os resultados revelam, além de tantas outras situações complexas, o desamparo e o abandono tanto das famílias como dos profissionais de saúde frente à revelação do diagnóstico, considerado “difícil e inédito”. Outros pontos marcantes são relacionados à ausência de estrutura de uma rede que seja de referência para a realização do atendimento a essas crianças quando recém-diagnosticadas, a exaustão nos cuidados de rotina com a criança tendo como consequência isolamento social, sobrecarga das mulheres e a difícil jornada para conseguir acesso às políticas públicas. Sobre tais aspectos, Freire et al. (2018, p. 1) afirmam que:

[...] nessa perspectiva, os adoecimentos crônicos podem trazer consequências psicológicas e sociais, pois a necessidade contínua de cuidados, retornos periódicos aos serviços de saúde, tendem a desestabilizar a rotina e impõem aprendizado e convivência com a condição estabelecida (FREIRE et al., 2018, p. 1).

Certamente, tais condições advindas após o diagnóstico contribuíram e continuam a desencadear necessidades de respostas para essas famílias, tanto no que diz respeito às concretas mudanças que serão necessárias, como à busca por atendimentos e terapias para seus filhos, modificações em seus projetos de vida, bem como às questões afetivas, que envolvem estigmatização, desconhecimento e perspectivas de vida para si e para a criança. A respeito do diagnóstico, Oliveira et al. (2019) sinalizam que:

A forma como é transmitida a notícia da deficiência do filho pode ter influência decisiva nas reações dos pais. Uma comunicação do diagnóstico realizada de forma inadequada pode deixar o casal confuso, o que influencia negativamente o processo de aceitação do filho. Ao contrário, a comunicação eficaz com esclarecimento de dúvidas, orientações e apoio psicológico ajuda na compreensão, aceitação e adaptação à nova situação. A partir da comunicação do diagnóstico para a família é que o bebê vai sendo construído no imaginário dos pais (OLIVEIRA et al., 2019, p. 2).

Ainda sobre as repercussões do diagnóstico nas vidas dos familiares, Kupper et al. (2019), Junqueira et al. (2020), Sá et al. (2020), Pinto et al. (2020) em pesquisas de abordagem qualitativa feitas com familiares de crianças com SCZV nos Estados do Rio de Janeiro/Pernambuco e Rio de Janeiro e Pernambuco, respectivamente, destacam em seus resultados que entre as mães de crianças com SCZV, o baixo apoio social foi associado a níveis mais elevados de depressão, ansiedade, medo, insegurança e estresse. Nos estudos de Kupper et al. (2019), essas associações tiveram um número ainda maior nas mães moradoras do Estado do Rio de Janeiro. Já nos resultados de Pinto et al. (2020) foi identificado que a prevalência mais elevada de graus de depressão, ansiedade e estresse graves ou muito graves em famílias que passavam pelo que os autores denominaram como “gasto catastrófico”, referindo-se às questões econômicas, para denominar quando o gasto excede determinada proporção da renda da família devido à doença e acrescentam que:

Sob a perspectiva econômica, por demandarem mais recursos de saúde, a assistência de crianças com SCZ pode gerar custos diretos mais elevados se comparados com aqueles estimados para crianças que não foram diagnosticadas com a SCZ. Os custos indiretos também estão presentes, expressos na perda de produtividade e de renda do

cuidador e materializados nos acontecimentos do dia a dia, como a perda do emprego, a dificuldade de retornar ao mercado de trabalho ou a redução das horas trabalhadas. Isso gera um risco financeiro para as famílias que pode ser estimado através do gasto catastrófico, resultando em um recrudescimento da vulnerabilidade social e econômica (PINTO et al. 2021, p. 2).

A falta de uma rede de apoio, tanto por parte do Estado como no ambiente doméstico também influencia diretamente a vida das famílias das crianças com SCZV, contribuindo para repercussões, em sua grande maioria, de ampliação de dificuldades para a dinâmica familiar. Sá et al. (2020) obtiveram como resultados indicadores de mudanças significativas da vida cotidiana de familiares dessas crianças, que agruparam em três subcategorias: atividades da vida diária, impactos financeiros e no trabalho e mudanças na relação conjugal. Mais uma vez os cuidados referentes às crianças estavam centrados na figura da mulher, assim como afastamento do trabalho, aumento de gastos e maior dependência do cuidador foram os principais resultados, onde os autores sinalizam um importante fator acerca dos desafios enfrentados:

[...] as adaptações na rotina familiar, comumente exigidas com a chegada de uma criança com prováveis comprometimentos no desenvolvimento infantil, associados ao aumento de demandas diárias que os cuidadores dedicam a essas crianças, podem disparar conflitos entre os relacionamentos familiares, pois a chegada da criança com deficiência, por vezes, ocasiona mudanças em planos e perspectivas devido ao novo contexto familiar (SÁ et. al, 2020, p. 02).

Sobre a questão que envolve os gastos financeiros, Sá et al. (2020) sinalizam para o fato de que “[...] esse incremento está relacionado com demandas para um melhor desenvolvimento da criança, como a aquisição de medicamentos e brinquedos, bem como moradia, transporte e alimentação” (2020, p. 07), aspecto central para que o desenvolvimento das crianças com SCZV aconteça da melhor maneira possível frente as demandas oriundas da síndrome.

Pereira (2018), em pesquisa qualitativa realizada na cidade de Vitória, Estado do Espírito Santo, identificou e analisou a rede de cuidados disponível para mães de crianças acometidas pela SCZV e profissionais de saúde que realizam os atendimentos a essas crianças. Como resultados, a autora destacou a prevalência de uma rede de atendimentos fragmentada, escassos conhecimentos sobre o quadro clínico dessas crianças aliados às figuras maternas com demandas de cunho psicológico, envoltas em sentimentos de incerteza sobre o futuro, e a profissionais da área de saúde sentindo-se impotentes frente aos casos.

Outros pontos importantes além dos impactos de ordem financeira, pontuados na maioria das pesquisas anteriores, dizem respeito ao afastamento do trabalho e do estudo, no desempenho profissional e enfrentamento de dificuldades nos cuidados com a criança envolvidos pelo desconhecimento de como efetivá-los (OLIVEIRA et al., 2018).

As pesquisas desenvolvidas por Duarte et al. (2019) e Azevedo et al. (2021), ambas de cunho qualitativo, realizadas com famílias de crianças com SCZV em suas residências, também discutem as transformações das redes de apoio, tanto em suas capacidades como em suas precariedades, além de observarem como ocorre a promoção dos cuidados destinados à criança com SCZV.

Os trabalhos foram realizados em regiões distintas do país, respectivamente nos Estados de Pernambuco e Rio de Janeiro, ambos afetados pela epidemia de SCZV, e obtiveram resultados semelhantes como a sobrecarga do/a cuidador/a, fragmentação na rede de apoio, problemas centrados nas crianças como dificuldades de sono e alimentação, além de falta de apoio aos pais em sua busca por direitos para seus filhos, que incluem educação, saúde, reconhecimento e inclusão social. Sobre o nascimento e a rotina de cuidados com uma criança com doença grave, como a SCZV, Azevedo et al. (2021) afirmam que:

O nascimento de uma criança com doença grave vem associado a mudanças na natureza do apoio social e familiar. A rotina sofre uma descontinuidade que deixa no dia a dia uma marca de estranhamento. As famílias dispõem de um repertório de conhecimento intergeracional que constitui uma tessitura psíquica, social e cultural que ancora o bebê. *O nascimento de um bebê com malformação desafia o estoque de conhecimentos do continente familiar que o recebe demandando a construção de um novo repertório social* (2021, p. 02, grifos nossos).

Percebe-se que as famílias vivenciaram a chegada de seus filhos/as com a SCZV com experiências de desamparo e com incertezas com relação a como seria o desenvolvimento e futuro de suas crianças. Daí acreditarmos que a realização e aprofundamento de mais pesquisas no acompanhamento às famílias de crianças com a SCZV sejam fundamentais, pois certamente poderão colaborar para auxiliá-las em como lidar com situações diárias que envolvam o cuidado e as diferentes demandas impostas pela síndrome, o que significa um pensar constante nos efeitos que são provocados na vida de centenas de pessoas e que estarão presentes por toda uma geração.

E foi pensando nesse futuro que tais trabalhos foram considerados relevantes para esta tese, pois ao considerarmos as incertezas que acompanham o prognóstico, as diferentes e difíceis demandas com as quais as famílias se deparam provocam a necessidade de modificar seus planejamentos, a fim de se reestruturarem para a atual situação que vivenciam (PEREIRA, 2018).

2.3.2 Vivências maternas associadas à SCZV

Descobrir uma deficiência muitas vezes, acarreta uma verdadeira trajetória de dificuldades, como o desconhecimento sobre o cuidar, a sensação de culpa, impotência e dependência. Como agravante dessa situação, percebe-se que a assistência prestada nessa circunstância é direcionada totalmente à criança, que se torna o foco principal do cuidado, com um enfoque prioritário na melhoria do seu quadro clínico. *Destarte, o aspecto psicológico da família, em especial da mãe, é negligenciado, restando a esta apenas o papel de cuidadora e de executora das ordens dos profissionais* (BULHÕES et al., 2020, p. 02, grifos nossos).

O diálogo entre os trabalhos que serão aqui apresentados se deve à centralidade da figura materna, não apenas devido aos cuidados com a criança com SCZV, mas, sobretudo, acerca de questões de gênero, sociais e de desigualdade que envolvem todo o contexto. Diniz (2016) aponta para o fato de que seria correto afirmar que todas as mulheres estariam suscetíveis ao risco de contrair a doença e, conseqüentemente, de transmiti-la ao bebê, o que sabemos que não aconteceu. Apenas aquelas mães das regiões mais sofridas e castigadas pela desigualdade foram/são as protagonistas dessa situação e tiveram/têm suas vidas transformadas, em especial, aquelas mais pobres, negras e periféricas.

Seguindo essa linha de raciocínio, muitas são as pesquisas de cunho nacional e internacional que trazem como referência aspectos relacionados ao cansaço, solidão, stress, exaustão, sobrecarga e sofrimento psicológico vivenciado por essas mulheres (PINHEIRO, 2017; ALVES, 2018; SCOTT et al. 2017; SCOTT et al. 2018; LINDE et al. 2018; MOREIRA et al. 2018; KUPPER et al. 2019; COSTA, 2018; HAMAD, 2019; PEREIRA, 2019; OLIVEIRA et al. 2019; AMBROGI et al. 2020; BULHÕES et al. 2020; SÁ et al. 2020; VALE et al. 2020; ANTONIOLI et al. 2021, dentre outros).

Neste sentido, Pereira (2019, p. 89) afirma que “[...] nesta batalha da maternidade, palavras como “lutar”, “guerreira”, “força”, dominam os discursos das

mães e de todos que convivem com elas. Portanto, há uma dimensão de abnegação, de renúncia, que implica uma visão idealizada da maternidade”.

Sobre essa visão da maternidade de mães de filhos/as com a SCZV, Scott et al. (2017), em um estudo de caráter qualitativo realizado no Estado de Pernambuco, apresentam reflexões sobre os diálogos decorrentes entre pessoas inseridas nos cuidados e atendimentos aos cuidadores de crianças com SCZV em dois contextos: vida diária e em projetos e programas elaborados e executados por agentes do Estado e as políticas públicas que regem e articulam sistemas de atendimento, onde haja ações dirigidas a estes bebês e seus cuidadores. Os autores afirmam que:

Os relatos sobre suas experiências com a condição dos filhos estão fundamentados a partir de noções de sacrifício, de luta, de força, de benção em oposição a uma ideia de luto, tristeza ou abatimento. A percepção de que constitui uma obra de Deus ser mãe de uma criança com a SCZ, ser uma mãe rara, uma mãe especial [...] Ou como expresso na afirmação usada pelas representantes da UMA³⁴, de que mãe de anjo, também é anjo, o que confere reconhecimento, legitimidade e positividade na experiência materna com seus filhos/as por sua condição (SCOTT et al., 2017, p. 81).

Ainda sobre tais aspectos é correto dizer que muitas delas ainda convivem com o medo de uma futura gravidez e de um novo possível contágio e das sequelas impostas pela SCZV (DINIZ, 2016). Santos (2007, p. 42) alerta para a desigualdade desta situação que seria como um “[...] sistema de distinções invisíveis ou visíveis, sendo que estas últimas fundamentam as primeiras”.

Contribuindo para o debate, os trabalhos de pesquisa realizados por Pinheiro (2017), Hamad (2019) Pereira (2019) e Vale et al. (2020) destacam que, mesmo dentro de um contexto de diversos enfrentamentos e vulnerabilidades, há uma reorganização dessas mulheres e de suas famílias frente a nova situação após o nascimento da criança com a SCZV.

Pereira (2019) e Vale et al. (2020) realizaram pesquisa qualitativa no Estado da Bahia e Paraíba, respectivamente, com famílias de crianças com a SCZV, a fim de compreender, através das experiências maternas, como são as práticas de cuidados dessas crianças em ambiente domiciliar:

34 UMA- União de Mãe de Anjos, é um movimento que presta assistência para famílias de bebês com microcefalia, vítimas do Zika Vírus, elas lutam pela inclusão deles na sociedade, também por uma construção na assistência no atendimento de saúde com qualidade, além arrecadar doações. (20+) UMA - União de Mães de Anjos | Facebook Acessado em 08/2020.

As mães de crianças com SCZ convivem com menores taxas de qualidade de vida no domínio psicológico, elevados níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga de cuidado, resultados que podem estar associados à baixa renda familiar, ao divórcio ou separação do parceiro, dificuldades de acesso aos tratamentos, enfrentamento de comentários discriminatórios, isolamento social e abdicação dos projetos pessoais e profissionais. Além dessas repercussões sabe-se que 74% dessas mães se declaram não brancas, 48% concluíram o ensino médio, 68% residem em condições precárias e 75% foram demitidas ou pediram demissão do emprego (2020, p. 02).

Pinheiro (2017), com um trabalho de etnografia, e Hamad (2019), com pesquisa qualitativa, o primeiro realizado no Estado de Pernambuco e o segundo no Estado do Maranhão com mães de crianças com SCZV, buscaram conhecer e identificar a vivência dessas mulheres. Sobre essa importante questão, Hamad (2019) apresenta como resultados que mesmo dentro de um contexto de diversos enfrentamentos e vulnerabilidades há uma reorganização dessas mulheres e de suas famílias frente ao novo contexto após o nascimento da criança com a SCZV. Pinheiro (2017) observou o bioativismo dessas mães para compreensão das produções de sentidos e significados de suas concepções sobre a maternidade e da necessidade de maiores investimentos em saúde integral, abrangendo a criança e seus familiares, em especial a figura da mãe.

É possível denotar nos trabalhos trazidos até aqui a fundamental necessidade de investimento no acolhimento e acompanhamento das mães de crianças com SCZV a fim de garantir seu bem-estar de forma geral, contribuindo para uma melhor qualidade de vida, dada a centralidade de sua figura em todo esse processo, como veremos nos trabalhos a seguir. Scott et al. (2017, p.88) sobre essa questão sinalizam para o fato de que:

Embora os agentes do Estado incluam cuidadores junto de mães e fotografem homens junto das mães e seus filhos com microcefalia, enfatizam ações que naturalizam o lugar materno de cuidar, ao focalizar as ações primordialmente nas mães, a partir de um amplo sistema de controle e vigilância, incluindo as fases de diagnóstico, prevenção e tratamento das gestantes e das crianças com microcefalia. Na primazia do cuidado direto e rotineiro, subentende-se que seja a mãe a principal cuidadora (2017, p. 88).

Já as contribuições trazidas pelas pesquisas de Scott et al. (2018), Alves (2018), Moreira (2018), Linde et al. (2018), Kupper et al. (2019), Bulhões et al. (2020), Sá et al. (2020), Junqueira et al. (2020) e Antonioli et al. (2021), destacam em seus resultados a rotina dessas mulheres sendo a mãe figura central nos cuidados

com seus filhos, a relevância do compartilhamento de experiências sobre a síndrome com profissionais e com outras mães de crianças com a SCZV, agravamentos de conflitos no meio familiar, renda insuficiente para os cuidados com a criança, afastamento do trabalho para dedicação exclusiva com seus filhos, exaustão física e as repercussões psíquicas geradas (MOREIRA, 2018, LINDE et al. 2018, KUPPER et al. 2019, AMBROGI et al. 2020). Corroborando com o descrito anteriormente, Pereira (2018, p.88) alerta para o fato de que “[...] diante desse novo cenário instaurado, é importante compreender como tem sido a vivência dessas mães, para que possamos pensar em estratégias de apoio à saúde de mulheres que enfrentam tais situações”.

A oferta de apoio psicológico, fortalecimento de redes de apoio para essas mulheres se tornam questões de saúde pública, pois necessitam de cuidados institucionais diversificados e efetivos, já que no caso de crianças com SCZV estamos diante de “um quadro de deficiências múltiplas e o impacto desse evento inusitado pode gerar repercussões com proporções e magnitudes maiores, pois se trata de algo novo em relação à saúde, ao social, previdenciário e emocional” (BULHÕES et al., 2020, p. 02).

Nessa direção, episódios de depressão, cansaço extremo, solidão, além de outras formas de sofrimento psíquico são relatados pelos autores em suas pesquisas, o que poderá provocar alterações tanto na saúde dessas mulheres como em toda dinâmica familiar. Mas é na figura da mãe que tais consequências são mais visíveis e sentidas. Sobre essa questão retomamos o trabalho de Vale et al. (2020), onde os autores, a partir da análise de dados, afirmam que:

Restringir-se ao ambiente doméstico parece ser uma consequência da SCZV para essa mulher, pois não há mais tempo disponível para o lazer, construção de novas amizades e para atividades do seu interesse, pois as crianças requisitam maiores cuidados. *Essa naturalidade que o cuidado familiar é assumido pela mulher gera estresse, diminui a dimensão psicológica da qualidade de vida, eleva os níveis de ansiedade e a adocece* (2020, p. 07, grifos nossos).

Junqueira et al. (2020) também contribuem com a categoria de vivências maternas ao confirmarem que, “além dos diversos papéis que esta mulher desempenha direcionados à criança, cabe a ela os serviços domésticos e o cuidado de outros filhos, gerando cansaço físico, que pode gerar desânimo para estimular a criança com a síndrome, no domicílio” (p. 04).

Com o objetivo de conhecer as expectativas e vivências maternas relacionadas ao desenvolvimento de crianças com SCZV, Antonioli et al. (2021) realizaram pesquisa qualitativa para discussão sobre o acesso à creche e o acompanhamento intersetorial dessas crianças. As autoras pontuaram as percepções das mães acerca do desenvolvimento das crianças com a SCZV:

Ao longo deste estudo debatemos sobre o desenvolvimento das crianças com a SCZV abarcando ao diálogo as interseções entre deficiência e suas vulnerabilidades. Destacamos que a flagrante desigualdade social impacta diariamente as vidas de muitas mães e filhas com deficiência, que enfrentam desafios cotidianamente, que vão desde ter onde morar, ter o que comer, até que remédio vai conseguir manter (ANTONIOLI et al., 2021, p. grifos nossos).

Os trabalhos aqui apresentados destacam as exigências centradas na figura materna, o que demanda proporcionar a essas mães o apoio necessário de que necessitam para o enfrentamento de todas as questões que envolvem seu cotidiano nos cuidados com a criança com SCZV. Diante disso, seria mais do que previsível que o sofrimento dessas mulheres não se restringiria ao cansaço físico, mas traria repercussões a níveis de sofrimento mental e psicológico (MOREIRA, 2018; LINDE et al. 2018; KUPPER et al. 2019; AMBROGI et al. 2020), pois “[...]– fato é: as mães buscam e lutam diariamente para manter seus filhos bem, buscam por ajuda, não raras vezes, desdobram-se para oferecer aos filhos, no mínimo, o essencial para que tenham ‘vida’, essa mesma ‘vida’ que é abandonada/ignorada/pouco assistida pelo poder público” (ANTONIOLI et al. 2021, p. 04).

Linde et al. (2018) realizaram um estudo qualitativo para avaliar o impacto social da epidemia de Zika na vida familiar das mulheres no Brasil, Porto Rico e Estados Unidos. O artigo descreve que as mulheres lidam com sentimentos de incerteza e desamparo e utilizam estratégias de enfrentamento que incluem obstáculos na vida profissional e isolamento social, inclusive em relação à família e ao companheiro. Os autores destacam que os impactos da epidemia podem ser de ordem global e que recai sobre as mulheres a carga “pesada” e “silenciosa” da infecção pelo vírus Zika.

Já o trabalho de Ambrogi et al. (2020), realizado no Estado de Alagoas, confere em seus resultados que a discriminação contra os filhos com a SCZV é um processo novo e complexo na vida dessas mulheres, em sua maioria grávidas pela

primeira vez, adolescentes, afro-brasileiras e com baixo nível de escolaridade, agravando as violações de seus direitos e os fatores sociais e econômicos de vulnerabilidade a que estão expostas.

Com a emergência do Zika e das consequências ocasionadas pela síndrome, as crianças e mulheres foram fortemente atingidas, estas últimas pela desinformação, e pela falta de atenção, sobretudo em relação às questões de saúde, já que em sua maioria são moradoras de regiões com graves problemas de infraestrutura, como afirma Barreto (2017):

As desigualdades em saúde desnudam uma das facetas das desigualdades prevalentes entre os seres humanos, os efeitos cruéis e danosos sobre a própria existência, refletido nas imensas diferenças nas expectativas de vida ou na carga de doenças e sofrimentos (BARRETO, 2017, p. 2014).

Tais indicativos de desigualdade extrema demandam do poder público iniciativas para o enfrentamento de questões relacionadas ao Zika e a síndrome, uma vez que, como vimos nas pesquisas, questões de gênero e pobreza estão relacionadas às condições de desigualdades de ordem social e econômica.

Nesta tese, entendemos que o questionamento sobre as repercussões provocadas pela SCZV a partir de uma perspectiva política de direitos nos fornece indícios que contribuem para uma melhor percepção sobre a rede de significados e possibilidades que permeiam o cotidiano dessas mulheres e suas famílias.

Todavia, as diferenças socioeconômicas presentes em nosso país, são geradoras de práticas em saúde igualmente desiguais, uma vez que, como já observado, as mulheres afetadas pelo Zika vírus fazem parte de regiões pouco assistidas, negligenciadas, como no caso do Nordeste e demais regiões periféricas, como a Baixada Fluminense, região onde esta pesquisa foi realizada. Nesse sentido, alguns questionamentos nos são inevitáveis: Quem são essas mulheres? Como se sentem? Elas recebem a assistência e acolhimento adequados? Viana (2021) nos auxilia afirmando que:

A saúde precisa ser refletida a partir de seu significado ampliado, relacionada com aspectos fundamentais da vida e não somente com as soluções de doenças, mas sim com as condições de vida adequadas, ou uma qualidade de vida para a população (VIANA, 2021, p. 89).

A partir de todos os trabalhos aqui apresentados torna-se evidente que a emergência da epidemia não esteve somente nos momentos iniciais, assim que foi

declarada, mas continua a repercutir e impactar tantas vidas. Moreira et al. (2018) concluem que:

Por fim, devemos pensar mais na permanência da transformação e articulação da vida e da política, e menos nas emergências que entram e saem das agendas. A epidemia do vírus Zika pode conscientizar sobre as outras crianças com deficiência que também precisam de serviços de atendimento, mas atualmente são negligenciadas. Esses problemas não são causados exclusivamente pela epidemia do vírus Zika, mas referem-se a desigualdades persistentes na assistência à saúde e desigualdades sociais, de gênero, classe, raça e deficiência (2018, p. 03).

Certamente conhecer sobre essas vivências nos deu subsídios para compreender como vivem e quem são essas mulheres e os possíveis impactos na relação, nos cuidados destinados e, o mais importante, em como favorecer novas estratégias de enfrentamento no cotidiano das famílias de crianças com a SCZV, em nosso caso, através do apoio ao desenvolvimento da capacidade de comunicação das crianças.

2.3.3 Intersetorialidade e SCZV

Para iniciarmos o debate sobre essa temática, destacamos como as pesquisas (SCOTT et al. 2017; BRITO, 2019; PLETSCH; MENDES 2020; PLETSCH et al. 2020; SÁ et al. 2019; FONSECA, 2021) dialogam, para além da saúde, em uma perspectiva intersetorial e interdisciplinar, articulando as mais diferentes áreas do conhecimento científico. Pereira (2014, p.23) nos auxilia com a compreensão de que a intersetorialidade é “[...] um instrumento de otimização de saberes; competências e relações sinérgicas, em prol de um objetivo comum e prática social compartilhada”.

Os trabalhos relatam diálogos e experiências vividas que acontecem entre pessoas envolvidas em contextos de vida diária dos cuidadores de crianças com transtornos decorrentes do Zika e projetos e programas elaborados e executados por agentes do Estado e as políticas que regem os sistemas de atendimento dessas crianças e seus cuidadores. Cabe dizer que as pesquisas realizadas por Araújo (2021) e Fonseca (2021) integram o conjunto de trabalhos desenvolvidos no âmbito do projeto ao qual esta tese está vinculada.

Após as análises das narrativas sobre compreensão dos processos de construção de significados, intersubjetividade, ação simbólica e experiência afetiva, os resultados do trabalho de Brito (2019), realizado no Estado da Bahia, mostraram

que as profissionais de uma equipe multidisciplinar precisaram de um trabalho na área afetivo cognitivo que possibilitasse a elas a construção de novos significados que as auxiliasse a dar conta dessa nova vivência do trabalho de intervenção precoce com as crianças com SCZV e suas famílias. A autora ressalta a importância de conhecermos as condições nas quais a epidemia se deu e ainda mostra seus efeitos sobre as famílias, as crianças e os profissionais:

Diante o contexto no qual emergiu e ainda permanece a necessidade de cuidados especializados ao desenvolvimento das crianças com a SCZV, é válido enfatizar a necessidade de investigações sobre as condições nas quais têm se dado esta assistência. Esta importância se dá na medida em que tais investigações permitem uma melhor compreensão sobre os contextos de vida, possibilidades e os fatores de risco ao desenvolvimento relativos às crianças com SCZV, suas famílias e comunidade (BRITO, 2019, p. 04).

Tal afirmativa corrobora para a construção desta tese, que optou pelo referencial teórico da psicologia histórico-cultural, como veremos no capítulo dois, que valoriza os acontecimentos históricos, reconhecendo que estes não estão desvinculados da história do homem, mas que são atrelados à construção de uma rede de significados, experiências e práticas que certamente trarão repercussões nas vidas dos sujeitos. Nesse sentido, Brito (2019) acentua que:

A emergência de pesquisas possibilitará apontar respostas aos desafios institucionais voltados para a melhoria do suporte político assistencial às crianças com SCZV, bem como ao apoio às equipes de profissionais, orientando-se à superação dos impasses presentes em suas práticas. (BRITO, 2019, p. 04).

Aqui vemos a importância da intersetorialidade como mais uma forma de garantirmos possibilidades de avanços no desenvolvimento desses sujeitos, através do atendimento às diversas demandas que a síndrome proporcionou/a em diferentes esferas das quais essas crianças fazem parte.

Os dados da pesquisa de Fonseca (2021) apontam para um fortalecimento da intersetorialidade nos documentos oficiais, sobretudo os que norteiam as políticas de educação inclusiva no país. As participantes da pesquisa, profissionais das áreas de Saúde, Educação e Assistência Social da Baixada Fluminense, Estado do Rio de Janeiro, mostraram-se preocupadas com a promoção da integração entre os diferentes setores de atendimento para as crianças com a SCZV e suas famílias. A este respeito a autora destaca que:

As discussões sobre a intersetorialidade vêm se intensificando nos documentos nacionais que guiam as políticas de educação inclusiva, bem como no campo das políticas de saúde e da assistência social, visando a efetivação das propostas dessas políticas. Para isso, a intersetorialidade se configura como um importante mecanismo articulador para potencializar as ações entre os setores na garantia dos direitos sociais (FONSECA, 2021, p. 94).

Já os trabalhos de Sá et al. (2019), Araújo (2021), Pletsch e Mendes (2020) e Pletsch et al. (2020), trazem para discussão aspectos sobre a importância da formação continuada para qualificação dos profissionais da educação e afirmam que ações intersetoriais são fundamentais para o pleno desenvolvimento desses alunos. Araújo (2021, p.139) salienta que “[...] acreditamos que o desenvolvimento aconteça em qualquer espaço, ao passo que percebemos a escola como um espaço privilegiado para o estímulo ao desenvolvimento de crianças com a SCZV”.

As pesquisas qualitativas de Araújo (2021) e Pletsch et al. (2020) foram realizadas na Rede Municipal de Duque de Caxias, Estado do Rio de Janeiro, a partir da formação de professores da Educação Infantil, para receber alunos com a SCZV, através de um Programa de Formação Continuada de Profissionais da Educação. A este respeito, Araújo (2021) destaca a importância do trabalho colaborativo e intersetorial:

Dessa forma, no campo educacional, percebemos que o trabalho colaborativo e intersetorial possibilita transformar o cuidado às crianças, por parte dos docentes, em uma tarefa menos complexa e para as famílias (a priori as mães) afetadas pelo vírus, menos extenuante. Pensar a Educação Infantil desse grupo sem levar em conta o diálogo contínuo com suas famílias é simplesmente desconsiderar os maiores parceiros e principais representantes da comunicação e do desenvolvimento desses bebês e crianças, em especial, os mais comprometidos pela síndrome (ARAÚJO, 2021, p. 138).

Pletsch et al. (2020) destacaram a importância do programa supracitado para a qualificação desses profissionais, assim como a colaboração dos professores de classe comum com os suportes especializados para a realização do trabalho com esses alunos, onde ações intersetoriais foram apontadas para o pleno desenvolvimento desses alunos. Importante ressaltar que todo o trabalho era realizado em parceria com as mães.

Nesse mesmo âmbito, a pesquisa de Sá et al. (2019), realizada a partir de um programa de intervenção em uma instituição de educação para famílias de crianças com a SCZV, observou os desafios e as conquistas encontrados com a entrada

dessas famílias no sistema escolar. Como resultados, a pesquisa indicou mudanças na relação entre as famílias e os profissionais da escola, que passaram a reconhecer de forma ativa a participação delas, assim como as famílias garantiram espaço para elaborar seus receios e discutir aspectos que envolvem o papel da escola na vida das crianças com deficiência. Os autores argumentam que “[...] desafiando as perspectivas, tem-se hoje crianças com a SCZV vivendo com múltiplas deficiências, que encontram uma precariedade em termos de rede intersetorial articulada e pronta para recebê-las” (SÁ et al., 2019, p. 02). Concluem afirmando que “mesmo desejada, a parceria para trabalhar de maneira intersetorial é um desafio, exigindo o compartilhamento de espaços e conhecimentos e permitindo o desenvolvimento de novas linguagens, saberes e conceitos” (p.09).

Corroborando com as pesquisas anteriores e retomando Scott et al. (2017) os autores, a respeito da importância da intersetorialidade para uma melhor qualidade de vida das famílias de crianças com a SCZV, destacam os serviços oferecidos pela AMAR³⁵ para toda família, sobretudo para as mães, avós, tias, que compõem o grupo de cuidadores exclusivos das crianças:

Informações sobre os direitos da pessoa com deficiência e de suas famílias, a promoção de palestras com agentes públicos responsáveis pelos serviços, assistência jurídica e psicológica para as famílias, atuando também como mediadora para o acesso aos serviços de saúde, previdência, transporte, etc., bem como na promoção de eventos com o intuito de promover o acesso à cidadania, como a obtenção de documentos e de informações e como oportunidade de tornar estas demandas mais visíveis. (SCOTT et al., 2017, p. 79).

Podemos perceber que as muitas “faltas” fizeram com que essas famílias se organizassem em grupos de apoio e por outros meios, com a participação de diversos profissionais, o que ficou refletido no fortalecimento dessas relações frente aos cuidados e às diversas demandas exigidas e necessárias com as crianças.

Contribuindo para a ampliação do debate, Pletsch e Mendes (2020), numa pesquisa qualitativa, realizada na Baixada Fluminense, Estado do Rio de Janeiro, destacam o período pandêmico como de muita dificuldade para essas famílias e suas

35 AMAR (Aliança de Mães e Famílias Raras) é uma organização fundada na cidade do Recife, Estado de Pernambuco, em agosto de 2013 (portanto antes da epidemia de Zika vírus) por mães de filhos com doenças raras, abrangendo, portanto, outras condições e patologias. Diante do fato novo que se configurava com as crianças nascidas com Síndrome Congênita de Zika, a AMAR passa a acolher as mães e famílias dessas crianças, incorporando-as a uma agenda de ações já instituídas para outras famílias assistidas.

crianças, devido à fragilidade na relação entre os setores, pois “[...] a desarticulação entre saúde e educação, apontada pelo cancelamento dos atendimentos das crianças, mostra-nos a urgência de superarmos essas dificuldades e estabelecermos trabalhos coletivos de equipes intersetoriais que envolvem assistência social, saúde e educação” (2020, p. 12).

Promover o fortalecimento da intersetorialidade, como apresentado pelas pesquisas, favorecerá o desenvolvimento e a participação das crianças com SCZV e de tantas outras que vivem em condições de deficiências graves (FONSECA, 2021, p. 25). Neste caminho, Sá et al. (2019, p. 8) acrescentam que “[...] saúde e educação não podem ser dissociadas, caminham juntas e se articulam enquanto práticas sociais para favorecer a qualidade de vida e inclusão social”, enquanto Fonseca (2021, p.30) ressalta que:

O planejamento precisa ter caráter participativo, ou seja, dialogar com os sujeitos, os setores e os saberes, para que seja possível reconhecer na sociedade as condições de vida e suas demandas, visando a superação das realidades sociais fragmentárias, através de ações precisas ao atendimento dessa população em sua totalidade (FONSECA, 2021, p. 30).

A partir das pesquisas aqui apresentadas, acreditamos nos efeitos que uma participação mais efetiva possa provocar na vida dessas crianças, proporcionando aprendizagens e desenvolvimento para além de suas questões biológicas. Nesse cenário, compreendemos a questão da intersetorialidade “como uma nova lógica de gestão, que transcende um único ‘setor’ da política social [...], estratégia política de articulação entre setores sociais diversos e especializados” (PEREIRA, 2014, p. 23). Concordamos com Inojosa (2001, p.105) que é necessário “criar uma nova dinâmica para o aparato governamental, com base territorial e populacional” para que o atendimento a essa população ocorra de maneira a atender suas demandas.

Desta forma, tomando como base as pesquisas aqui expostas, a urgência em promover a articulação entre ações intersetoriais e políticas públicas voltadas para a inclusão, tomando como referência crianças com deficiências graves, como as crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, são fundamentais, uma vez que estas demandarão por apoio e assistência ao longo de suas vidas, envolvendo profissionais de diversos setores para que seu desenvolvimento ocorra de maneira integral nos diferentes contextos do qual fazem parte e participam. A parceria para o trabalho intersetorial “é um desafio, exigindo o compartilhamento

de espaços e conhecimentos permitindo o desenvolvimento de novas linguagens, saberes e conceitos” (SÁ et al., 2019, p.9).

2.3.4 Participação, funcionalidade, intervenção

Intervenções intencionais e planejadas visando promover a participação desses sujeitos tem sido tema de pesquisas (MONTEIRO, 2018; SÁ et al., 2019; SÁ; PLETSCH, 2021) para garantir uma melhor qualidade de vida, com aprendizagem e desenvolvimento. A este respeito retomamos o trabalho de Sá et al. (2019, p.11) que afirmam:

Tendo em vista as dificuldades de as crianças com deficiência se integrar ao grupo escolar, devem ser enfrentadas as barreiras simbólicas dos estigmas que antecipam discriminações negativas e inviabilidades. Quando se amplia a rede de interações, maiores são as possibilidades de trocas e de aprendizagem, de valorização das práticas. Diante dos desafios relacionados às crianças com deficiência, *faz-se necessário gerar mecanismos de confiança e troca entre saberes da saúde, da educação e das famílias* (SÁ et al., 2019, p.11, grifos nossos).

A partir de uma pesquisa de cunho exploratório, desenvolvido no Laboratório Escola de Inclusão Biologia Celular e Molecular, do Instituto de Biologia da Universidade Federal Fluminense (UFF), Monteiro (2018) desenvolveu um protocolo com ações educativas para realização de atendimento para estimulação precoce de bebês com a SCZV, tendo como sujeitos mães e seus bebês com SCZV. O processo contou com a confecção de materiais de baixo custo para trabalhar a estimulação precoce destes. Como resultados, a autora aponta para significativos progressos como aquisições motoras, cognitivas, afetivas, sensoriais e de linguagem.

O trabalho desenvolvido por Sá e Pletsch (2021), em pesquisa qualitativa realizada na Baixada Fluminense, no Estado do Rio de Janeiro, apresentou resultados sobre a participação e funcionalidade de crianças com deficiência múltipla, em decorrência da SCZV em ambiente domiciliar, a partir de dados colhidos com uso do *Participation and Environment – Children and Youth* (PEM-CY). Os dados, analisados à luz da teoria bioecológica do desenvolvimento de Urie Bronfenbrenner, em diálogo com a perspectiva da funcionalidade humana da Organização Mundial de Saúde (OMS), apontaram para o protagonismo materno, desde os cuidados com a criança até o desenvolvimento de estratégias que

contribuíssem para promover e ampliar a participação e funcionalidade das mesmas. Nas palavras das autoras:

Nosso pressuposto é de que a participação em casa, na escola ou na comunidade afeta de forma positiva a funcionalidade e, conseqüentemente, o desenvolvimento dessas crianças, desde que sejam oferecidos os devidos apoios e suportes. Igualmente, compreendemos que, na perspectiva da funcionalidade humana, a participação e os aspectos contextuais, sejam os ambientais ou pessoais, são importantes elementos a serem analisados quando se considera a participação do sujeito na vida social e escolar (SÁ; PLETSCHE, 2021, p. 03).

Outra contribuição trazida diz respeito ao meio social do qual fazem parte que afeta seus modos de agir e de se relacionar com os demais. A inclusão dessas crianças, nos mais diversos ambientes, com o auxílio de recursos e estratégias que atendam às suas necessidades, proporcionando desafios constantes e intencionais, se constituirá em condição para seu desenvolvimento. Kassar (2016) alerta para o fato de que:

Se a aprendizagem impulsiona o desenvolvimento, se desenvolvimento humano implica desenvolvimento cultural e se o desenvolvimento se materializa num processo complexo de apropriação das práticas sociais e dos bens culturais socialmente produzidos, as práticas restritivas/colaboram para um desenvolvimento humano restritivo (KASSAR, 2016, p. 1234).

A trajetória do vírus atingiu mais fortemente os estados do Nordeste, mas sabemos que sua repercussão chegou até o local em que esta pesquisa foi realizada, no qual caminhos estão sendo conhecidos para lidar com a situação. Cada localidade fará sua história a partir das histórias das crianças com SCZV e suas famílias. Reconhecer que não fazem parte apenas de uma estatística, que precisam ser (re) conhecidos de perto, nos auxilia a fomentar novas discussões e práticas para atender não apenas este público, mas a todas as pessoas com deficiência, agregando informações, trabalhando de forma intersetorial, compartilhando e dando este retorno para a sociedade. Como afirmam Scott et al. (2017):

A situação de emergência em torno do SZC chamou atenção para a dificuldade do Estado em atender uma agenda antiga das pessoas com deficiência no que se refere aos cuidados em saúde e direitos sociais e também revelou a necessidade de se pensar as multiplicidades de deficiências (SCOTT et al., 2017, p. 88).

Acreditamos na importância desses trabalhos e na reflexão de cada uma das categorias apresentadas, pois, para propormos algo é necessário conhecer quem são

e o que melhor atende a esse grupo de crianças e suas famílias, que como já observamos, apresentam uma grande variedade de particularidades a serem assistidas. Portanto, um trabalho que seja favorecedor para a construção de uma relação positiva entre a família e essas crianças dependerá de uma rede colaborativa para que tais ações sejam criadas e implementadas para que seu desenvolvimento ocorra da melhor forma possível (BRASIL, 2016).

Por fim, consideramos que os desafios estão presentes, isso é inegável, mas nosso trabalho será o de tentar compensar as imposições biológicas com uma proposta viável de inclusão dessas crianças em todos os contextos de que participam por meio do acesso a orientações e indicações de atividades que atendam suas necessidades de comunicação a fim de que melhore também sua qualidade de vida e a de seus familiares. Em outras palavras é chegado o momento de “compreender que o conceito de corpo deficiente ou pessoa com deficiência devem ser entendidos em termos políticos e não mais estritamente biomédicos” (DINIZ et al., 2009, p. 65).

Passaremos agora a discorrer sobre pressupostos e conceitos da teoria histórico-cultural de Vigotski que embasaram nossa pesquisa.

3 O desenvolvimento da linguagem segundo a teoria histórico-cultural de Vigotski

Mal começamos a pôr este propósito em prática, logo se revela diante de nós o quadro grandioso, sumamente complexo e delicado que, pela sutileza da sua arquitetura, supera tudo o que a respeito poderiam imaginar os esquemas das imaginações mais ricas dos pesquisadores. Confirmam-se as palavras de Tolstói, segundo quem “a relação da palavra com o pensamento e a formação de novos conceitos é esse processo complexo, misterioso e delicado da alma” (VIGOTSKI, 2009, p.409).

3.1 Teoria histórico-cultural: um breve apanhado

Ainda hoje presenciamos questões que envolvem o desenvolvimento humano apoiadas em uma lógica determinista. De acordo com essa visão, as possibilidades de desenvolvimento estariam restritas às condições biológicas apresentadas pelo indivíduo, desconsiderando importantes aspectos como as relações sociais e a história da qual faz parte.

Rompendo com essa premissa, nesta pesquisa buscamos compreender o desenvolvimento das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV a partir de uma visão que transpõe as questões físicas e biológicas que comumente são percebidas como as principais marcas da deficiência. Em outras palavras, acreditamos que as características orgânicas não se constituirão em um limitador nem tão pouco determinante do desenvolvimento cultural.

Tomamos como principais referências para este trabalho as obras de Vigotski e também de pesquisadores contemporâneos do campo da teoria histórico-cultural do desenvolvimento (PADILHA, 2000; PINO, 2000; 2005; FACCI, 2004; SMOLKA, 2004; 2006; 2010; SMOLKA et al. 2008; FICHTNER, 2010; ROSSATO, 2010; SOUZA, 2013; KASSAR, 2016; PLETSCH, 2014b; dentre outros).

Sendo assim, a fim de compreendermos como se dá o processo de transformação e de constituição do ser humano, a teoria histórico-cultural que teve como principal precursor Lev Semyonovich Vigotski³⁶ (1997, 2001, 2007) nos

36 Lev Semyonovich Vigotski nasceu em 1896 na Rússia e morreu em 1934, vítima da tuberculose. Escreveu aproximadamente 200 artigos, incluindo temas desde a neurologia até a crítica literária, passando pela deficiência, linguagem, psicologia, educação e questões teóricas e metodológicas

fundamenta com aportes para a compreensão e intervenção nesse campo, cujo principal objetivo foi descrito pelo teórico como “[...] caracterizar os aspectos tipicamente humanos do comportamento e elaborar hipóteses de como essas características se formam ao longo da história humana e de como se desenvolvem durante a vida do indivíduo” (VIGOTSKI, 2007, p. 03). Importante dizer que ela confere validade aos processos históricos, culturais e sociais e seu comprometimento com a mudança individual e social, ambos eventos compreendidos sempre dialeticamente. Fichtner (2010), ao fazer referência à abordagem histórico-cultural do desenvolvimento humano observa que:

"Cultural" significa que a sociedade organiza a partir do seu nível de desenvolvimento os problemas e as tarefas com as quais cada indivíduo desta sociedade deve confrontar-se. Isto significa também que a sociedade oferece as possibilidades e proibições do acesso a todos os instrumentos e meios materiais e mentais que permitam soluções. Tanto as possibilidades de acesso como de proibição são determinadas pelos grupos de poder que controlam as sociedades, e isto não foi estudado exhaustivamente na abordagem histórico-cultural, talvez, devido aos problemas políticos existentes na época. "Histórico" significa que estes meios e instrumentos foram elaborados em um longo processo da história social dos homens (FICHTNER, 2010, p. 9).

No Brasil uma maior divulgação das obras de Vigotski aconteceu a partir da década de 80, e tem servido como base para fomentar várias discussões em diferentes áreas, dentre as quais destacamos a educação, sobretudo a educação das pessoas com deficiência.

Acreditamos ser necessário o (re) conhecimento do momento histórico e cultural no qual esses estudos foram desenvolvidos, que abarcou os anos pré e pós-Revolução Russa, em 1917, um contexto em que Vigotski junto a seus

relativas ao desenvolvimento humano. Vigotski acompanhou de perto a instalação da revolução comunista de 1917. Período de grandes mudanças sociais e culturais da Rússia. Suas obras já estão presentes no cenário educacional brasileiro, mas muito desta, oriunda dos Estados Unidos, caracteriza-se por textos resumidos, adaptados e adulterados. A partir de 1990 passamos a encontrar uma tradução considerada mais fiel.
<https://www.ufrgs.br/psicoeduc/chasqueweb/vygotsky/biografia-vygotsky.htm>

colaboradores, Leontiev³⁷ e Luria³⁸, viveram em um período de lutas em busca de uma sociedade socialista e de uma nova psicologia. Rossato (2010) explicita melhor esse contexto histórico da época ao sinalizar que:

Incluía uma realidade de atraso econômico, de diferenças culturais entre os povos que seriam agora soviéticos, um analfabetismo maciço, a estratificação em classes com insuficiência na garantia de sobrevivência, e que tinha efeitos negativos sobre a educação dos jovens de classe econômica mais baixa, *além da ausência de serviços (tratamentos) para as pessoas com deficiência*. Havia a necessidade de avanços técnicos e qualificação dos trabalhadores e, sobretudo, havia forças e luta de classes de interesses antagônicos, numa combinação de elementos de uma revolução burguesa com elementos da revolução proletária. Assim, necessidades concretas de revolução material suscitavam e conduziram a uma revolução também na ciência, na cultura, bem como na concepção da psicologia humana (2010, p. 54, grifos nossos).

Ainda sobre o contexto histórico e filosófico de gênese da teoria, é inevitável a verificação do caráter marxista que se configura mais acentuadamente “[...] na categoria de atividade humana, através da qual o homem se torna humano transformando a natureza para adaptá-la a si e não para o homem adaptar-se ao existente” (OLIVEIRA, 2010, p. 23). Ou seja, o homem intervém na natureza e a transforma e vice-versa, o que o caracteriza como um sujeito de sua própria história, configurando um aspecto da teoria marxista que pressupõe que “mudanças históricas na sociedade e na vida material produzem mudanças na natureza humana, ou seja, na consciência e no comportamento do ser humano” (VIGOTSKI, 2007, p. XXV).

Em acordo com a visão anterior, outro ponto da teoria histórico-cultural que merece destaque é sua proposição em superar uma visão reducionista do homem, a partir do momento em que seu objeto passa a ser este homem em consonância com

37 Alexei N. Leontiev nasceu em 1903 em Moscou. A direção principal de sua pesquisa tomou forma quando passou a trabalhar de forma próxima com Vigotski, na segunda metade da década de 1920, que, em conjunto com Luria, desenvolveram uma teoria da origem sócio-histórica das funções psíquicas superiores, as funções especificamente humanas, em resposta ao behaviorismo e o foco no mecanismo estímulo-resposta como explicação do comportamento humano. https://pt.wikipedia.org/wiki/Alexei_Leontiev

38 Alexander Romanovich Luria, neuropsicólogo e especialista soviético em psicologia do desenvolvimento. Foi um dos fundadores de psicologia cultural-histórica onde se inclui o estudo das noções de causalidade e pensamento lógico-conceitual. Em 1924, Luria conheceu Lev Vygotsky (1896-1934) que grandemente o influenciaria. Junto com Alexei Nikolaievich Leontiev (1904-1979), estes três psicólogos lançaram um projeto para desenvolver uma psicologia radicalmente nova. Esta aproximação relacionou análises “culturais” e “históricas” a “psicologia instrumental” usualmente conhecida em nossos dias, como psicologia cultural-histórica”. Ela enfatiza o papel mediador da cultura, particularmente da linguagem, no desenvolvimento de funções mentais superiores na ontogênese e filogênese. Disponível em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Alexander_Luria. Acessado em novembro de 2021.

o contexto histórico-social da humanidade. Sobre essa questão, Vigotski (2007, p. XXV) afirma que:

Todos os fenômenos devam ser estudados como processos em movimento e em mudança, e não somente o processo já dado, findado, pois seria papel do pesquisador reconstruir a origem e o curso do desenvolvimento, do comportamento e da consciência (VIGOTSKI, 2007, p. XXV).

A teoria histórico-cultural compreende a formação da psique como resultado da interação com a cultura e com a história da sociedade. Entende que as determinações sociais constituem a condição humana, mas sem negar a individualidade e singularidade do sujeito, pois, como destacado por Oliveira (2008^a, p.121) “[...] não há como dar uma definição geral da deficiência, sem considerar as diferentes dimensões que envolvem a constituição humana - o processo de hominização”.

Luria (1986) afirmou que a diferença entre os estudos e abordagem de Vigotski e dos demais pesquisadores residia em como o teórico bielorrusso analisou as questões referentes ao desenvolvimento humano. Segundo Rossato (2010, p.55):

Pensar numa psicologia em comunhão com as transformações históricas significava abandonar o determinismo biológico (idealismo da sociedade burguesa) e *fazer do homem o sujeito dessas transformações*. Assim, o método materialista histórico representou a possibilidade de abranger as questões sociais, *em que o homem pudesse ser compreendido no contexto de suas relações, consideradas essenciais para determinar sua forma de ser e de agir* (ROSSATO, 2010, p. 55, grifos nossos).

Reconhecendo a relevância das contribuições da teoria histórico-cultural para este trabalho, apresentaremos essa evolução cultural e histórica a partir de alguns pressupostos relacionados à perspectiva de Vigotski, os quais consideramos fundamentais para esta tese, pois revelam questões pertinentes tanto para a aprendizagem e desenvolvimento da pessoa com deficiência, como para sua participação na sociedade.

3.2 Desenvolvimento humano para Vigotski: questões para análise

Como anunciado na introdução deste trabalho e no tópico anterior, nossas reflexões seguem as postulações da teoria histórico-cultural de Vigotski (1997), a qual propõe que os seres humanos se humanizam na sua interação com a sociedade e a cultura. Para tal, a compreensão sobre o processo de aprendizagem e desenvolvimento como uma prática social dialógica mediada pelo signo

(linguagem) e pelo outro (a sociedade) é fundamental. Tal teoria muito contribuiu com esta pesquisa, uma vez que “[...] além de inovadora e pertinente, sua proposta é revolucionária. Perturbam profissionais e estudiosos das questões da psicologia e da educação, com sua visão prospectiva do desenvolvimento” (PADILHA, 2000, p. 205).

Dessa forma, tal perspectiva nos permite pensar a condição da deficiência relacionada diretamente à prática social, à cultura e à história, até porque não é possível considerar a deficiência “[...] apenas a partir de parâmetros biológicos, como marcas específicas da pessoa, visto que o sentido para qualquer uma das condições humanas é impregnado nas relações entre os homens com sua história e seu tempo” (PLETSCH; OLIVEIRA, 2013, p.64). Para Vigotski (1997), o desenvolvimento humano pode ser assim definido:

Um processo complexo, caracterizado pela periodicidade, desigualdade, no desenvolvimento das diferentes metamorfoses ou transformações qualitativas de uma forma em outra, embeijamento de fatores internos e externos, e processos adaptativos que superam os impedimentos que as crianças encontram (VIGOTSKI, 1997, p.84).

Em outras palavras um processo que acontece durante toda vida do sujeito, de maneira ininterrupta, no qual aprendizagem e desenvolvimento estão profundamente relacionados: “[...] o aprendizado adequadamente organizado resulta em desenvolvimento mental e põe em movimento vários processos de desenvolvimento que, de outra forma, seriam impossíveis de acontecer” (VIGOTSKI, 2007, p. 103). Nessa perspectiva de desenvolvimento, o defeito exerce uma dupla influência:

Por um lado, ele é uma deficiência e atua diretamente como tal, produzindo falhas, obstáculos, dificuldades na adaptação da criança. Por outro lado, exatamente porque o defeito produz obstáculos e dificuldades no desenvolvimento e rompe o equilíbrio normal, ele serve de estímulo ao desenvolvimento de caminhos alternativos de adaptação, indiretos, os quais substituem ou superpõem funções que buscam compensar a deficiência e conduzir todo o sistema de equilíbrio rompido a uma nova ordem. [...] *O desenvolvimento das funções psíquicas superiores é possível somente pelos caminhos do desenvolvimento cultural*, seja ele pela linha do domínio dos meios externos da cultura (fala, escrita, aritmética), ou pela linha do aperfeiçoamento interno das próprias funções psíquicas (elaboração da atenção voluntária, da memória lógica, do pensamento abstrato, da formação de conceitos, do livre-arbítrio e assim por diante) [...] *Desenvolvimento não depende da deficiência orgânica* (VIGOTSKI, 2011, p. 869, grifos nossos).

De acordo com essa perspectiva, o ser humano nasce apenas com recursos biológicos, mas com a convivência social, com seus valores e sua cultura, esses recursos concretizam seu desenvolvimento. É o que Pino (2005) define como duplo nascimento, um biológico e outro cultural, cuja relação possibilita o desenvolvimento e a apropriação do conhecimento historicamente produzido. Nas palavras do autor: “[...] mesmo nos casos extremos - de patologias orgânicas ou mentais profundas - tal separação é impossível, pois as funções orgânicas são lentas e constantemente humanizadas” (PINO, 2005, p. 265).

Acerca dessa importante questão, ressaltamos que Vigotski em nenhum momento desconsidera o desenvolvimento biológico, mas enfatiza, a partir de seus estudos, que tudo o que é produzido pelo indivíduo ao longo de sua vida e, sobretudo das relações deste com os outros e com o ambiente contribuirá para sua formação psíquica, influenciando diretamente em sua fisiologia (PINO, 2005; SMOLKA, 2006; 2008).

Vale dizer que os aspectos biológicos não serão os únicos determinantes na trajetória de desenvolvimento da pessoa com deficiência, pois o desenvolvimento será dado a partir do entrelaçamento entre o individual e o coletivo, numa contínua transformação em suas interações sociais, sempre na direção em que a aprendizagem impulsiona o desenvolvimento. Vigotski (2011, p.55) afirma que “[...] o aprendido é mais do que a aquisição de capacidade de pensar; é a aquisição de muitas capacidades especializadas para pensar sobre várias coisas”.

O teórico ainda ressalta o desenvolvimento cultural como ponto fundamental para a compensação da deficiência, acrescentando que as formas culturais de comportamento possam ser possíveis caminhos para a aprendizagem e desenvolvimento dessas pessoas. Ou seja, “[...] onde não é possível avançar no desenvolvimento orgânico, abre-se um caminho sem limites para o desenvolvimento cultural” (VIGOTSKI, 2011, p. 869).

Sendo assim, limites e barreiras advindos da deficiência podem ser compensados a partir da internalização das experiências na cultura, sobretudo do acesso aos bens materiais e imateriais desta. O desenvolvimento aqui não é visto como algo meramente natural, puramente biológico, como se seguisse condições preestabelecidas para que ele acontecesse. Com as mudanças teóricas acerca do desenvolvimento humano, Vigotski faz uma importante constatação:

Antes os psicólogos estudavam de maneira unilateral o processo de desenvolvimento cultural e o processo de educação cultural. Procuravam averiguar que capacidades naturais condicionam a possibilidade de desenvolvimento da criança, em que funções naturais da criança deveria apoiar-se o pedagogo para introduzir-lhe em uma ou outra esfera do cultural [...] O educador começa a compreender agora, que quando uma criança se adentra numa cultura, não somente toma algo dela, não somente assimila e se enriquece com o que está fora dela, senão que a própria cultura reelabora em profundidade a composição natural de sua conduta e dá uma orientação completamente nova a todo o curso de seu desenvolvimento [...] (VIGOTSKI, 2000, p. 305).

E é nessa perspectiva que se compreende que o cultural é o que nos diferencia de outras espécies, permitindo-nos uma constante evolução, possibilitando a superação de ações primitivas do desenvolvimento. Melhor dizendo, o que se encontra relacionado com as percepções imediatas, com nossa biologia e, nos remetendo ao desenvolvimento das funções psicológicas superiores, que envolvem processos mais complexos e elaborados de desenvolvimento, dentre eles a linguagem, que trataremos ainda neste capítulo. Nas palavras de Vigotski, “a pessoa constrói a si” (2000, p. 33), ou seja:

De ser primitivo com somente sensações orgânicas, de ser que não vê e não ouve, imerso apenas em sua vida orgânica, ela se transforma num ser que, pela primeira vez, se defronta com a realidade, começa a interagir com ela, começa a reagir ativamente a estímulos que dela provêm e se encontra diante da necessidade de, gradativamente e de maneiras primitivas, adaptar-se a ela. O primeiro princípio “orgânico” de existência começa a ser substituído por um segundo princípio - o princípio da realidade externa e, o que é mais importante, social (VIGOTSKI; LURIA, 1996, p.156).

Portanto, uma visão de que o desenvolvimento cultural seria meramente uma consequência do natural nos levaria a concluir que pouco poderia ser feito pelo sujeito com deficiência, pois lhe faltariam elementos prévios e condições para que conseguisse atingir os níveis mais elevados de desenvolvimento. Contestando essa visão, Vigotski afirma que:

Há independência das formas culturais de comportamento em relação a esse ou aquele aparato psicofisiológico [...] o desenvolvimento cultural do comportamento não se relaciona, necessariamente, com essa ou aquela função orgânica. *A fala não está obrigatoriamente ligada ao aparelho fonador; ela pode ser realizada em outro sistema de signos* (VIGOTSKI, 2011, p. 868, grifos nossos).

Ainda sobre o desenvolvimento cultural, podemos afirmar, a partir das contribuições trazidas pela teoria histórico-cultural, que este é um processo que não

é previsível, não possui caráter universal, mas é construído nas relações sociais, desde o nascimento e que está presente durante toda vida, através de avanços que se dão em saltos, num constante movimento de luta pelo desenvolvimento (VIGOTSKI, 2000).

E é justamente pensando nesse indivíduo como um ser histórico-cultural que se torna fundamental considerar suas relações, sobretudo a qualidade dessas como propulsoras de aprendizagem e desenvolvimento, pois, como afirma Padilha (2000, p. 205) “[...] na perspectiva da Defectologia³⁹ de Vigotski, não é o defeito que decide o destino das pessoas, mas, sim, as consequências sociais desse defeito”. No âmbito desta teoria, emergem os conceitos de compensação e mediação.

3.3 Compensação e mediação

Vigotski (1989) sugere que o desenvolvimento da pessoa com deficiência e do não deficiente ocorrem da mesma forma, pois suas mentes são formadas socialmente. Góes (2002) destaca que os estudos de Defectologia realizados pelo autor muito contribuíram para a compreensão de como ocorre o processo de desenvolvimento de uma pessoa com deficiência. E é justamente nesses estudos que a busca por formas alternativas e recursos para pessoas com deficiência se aprofundaram. A este respeito Smolka e Laplane (2005) argumentam:

Em vez de centrar a atenção na noção de defeito ou lesão que impede ou limita o desenvolvimento, coloca o esforço em compreender de que modo o ambiente social e cultural pode mediar as relações entre as pessoas com deficiência e o meio, de modo que elas tenham acesso aos objetos de conhecimento e à cultura (p. 82).

Em seus postulados, Vigotski destaca o conceito de compensação (1997; 2011), tese central dos estudos da Defectologia, no qual enfatiza a superação de limitações com base em instrumentos artificiais, ou seja, a partir da criação de condições e o estabelecimento de interações que possibilitem à pessoa com deficiência se desenvolver. Sobre compensação, Vigotski e Luria (1996) afirmam que:

O defeito torna-se o centro da preocupação do indivíduo e sobre ele se constrói uma certa “superestrutura psicológica”, que busca compensar a insuficiência natural com persistência, exercício e, sobretudo, com certo uso cultural de sua função defeituosa

39 Defectologia é o termo russo utilizado para definir os estudos sobre as deficiências (cegueira, surdez, deficiência mental, etc.). Os textos que abordam especificamente esses estudos estão reunidos no Tomo V – Fundamentos de Defectologia, das Obras Escogidas.

(caso seja fraca) ou de outras funções substitutivas (caso totalmente ausente). Um defeito natural organiza a mente, dispõe-se de tal modo que é possível o máximo de compensação. *E, o que é mais importante, cria uma enorme persistência em exercitar e desenvolver tudo quanto possa compensar o defeito em questão* (VIGOTSKI; LURIA, 1996, p. 222, grifos nossos).

Vigotski (1997) ainda enfatiza que todo defeito cria estímulo para a compensação e que, no caso da pessoa com deficiência, devem ser considerados os processos compensatórios, melhor dizendo, as reações do organismo, da personalidade da pessoa à deficiência, não se restringindo a determinar seu nível ou gravidade, pois, segundo o autor:

Junto com o defeito orgânico estão dadas as forças, as tendências [...], elas são as que outorgam peculiaridade ao desenvolvimento da criança deficiente, *são as que criam formas de desenvolvimento criativas, infinitamente diversas, às vezes profundamente raras, iguais ou semelhantes às que observamos no desenvolvimento típico de uma criança normal* (VIGOTSKI, 1997, p. 16, grifos nossos).

O conceito de compensação nos leva a uma reflexão, pois esta não se limita às questões orgânicas e ao funcionamento fisiológico dos órgãos e de suas funções, mas se refere à relação do sujeito com o meio do qual faz parte, às suas interações sociais e sua exposição a estas, ou seja, “a consequência direta do defeito para a criança se reflete através da diminuição de sua posição social, uma vez que o estigma de deficiente se concretiza através das relações que a criança mantém com a sociedade” (LIMA; ARAÚJO; MORAES, 2010, p. 54). Desse modo:

Uma criança retardada⁴⁰ pode ser dotada dos mesmos talentos naturais de uma criança normal, mas não sabe como utilizá-los racionalmente. Assim, eles permanecem *adormecidos, inúteis, como peso morto*. Ela os possui, mas não sabe como utilizar estes talentos naturais e isso constitui o defeito básico da mente da criança retardada. Em consequência, *o retardo é um defeito não só dos processos naturais, mas também do seu uso cultural* (VIGOTSKI; LURIA, 1996, p. 229, grifos nossos).

Importante ressaltar que em nenhum momento Vigotski (1997) associa a compensação à ideia de cura da deficiência, mas a vê como uma alavanca para o desenvolvimento de áreas potenciais. O autor também enfatiza que o processo de compensação poderá ter variados desfechos, porém, quaisquer que sejam estes, sempre estarão associados a um processo de construção e reconstrução da

40 Termo utilizado pelos autores na época.

personalidade, uma vez que não há um único caminho para que o desenvolvimento ocorra, pois:

A estrutura das formas complexas de comportamento da criança consiste numa estrutura de caminhos indiretos, pois auxilia quando a operação psicológica da criança revela-se impossível pelo caminho direto. Porém, uma vez que esses caminhos indiretos são adquiridos pela humanidade no desenvolvimento cultural, histórico e uma vez que o meio social, desde o início, oferece à criança uma série de caminhos indiretos, então muito frequentemente, não percebemos que o desenvolvimento acontece por esse caminho indireto (VIGOTSKI, 2011, p. 864).

Considerando os caminhos alternativos de adaptação e corroborando com o objetivo desta tese de desenvolver, junto às famílias, um conjunto de orientações em suporte digital que auxiliem o desenvolvimento da comunicação de crianças com deficiências múltiplas em decorrência da SCZV, a utilização de comunicação alternativa (CA), através da tecnologia assistiva (TA), se constituiu em um caminho no âmbito do desenvolvimento cultural.

A deficiência, segundo Vigotski (1997), pode modificar a relação do homem com o mundo e também influenciar na qualidade de seus relacionamentos. Dessa forma, torna-se fundamental que ela seja analisada a partir de um prisma que vislumbre esse sujeito em suas possibilidades e não com base em seus impedimentos orgânicos. O autor ressalta que o caminho do objeto até a criança e desta até o objeto passa sempre por outra pessoa (VIGOTSKI, 1997), em um processo estruturado nas ligações existentes entre história social e história individual. Segundo Dainez e Smolka (2016, p. 1106):

O princípio norteador da elaboração da compensação não é a natureza individual, mas a natureza social do desenvolvimento humano. Vigotski não tenta encontrar um equilíbrio psíquico e uma harmonia na personalidade, mas teoriza sobre os modos de entender o drama, vivido nas relações sociais e nas diversas posições nelas ocupadas, como constitutivo da (dinâmica da) personalidade (DAINEZ; SMOLKA, 2016, p. 1106).

Corroborando com as autoras, reafirmamos a necessidade de compreensão de compensação para além das características que acompanham a deficiência, em sua maioria marcadas por restrições e incapacidades, pois esta “[...] como reação da personalidade ao defeito, dá início a novos processos indiretos de desenvolvimento que substituem, nivelam as funções psicológicas” (VIGOTSKI, 1997, p. 17).

Para melhor compreensão desses processos, os conceitos de deficiência primária e secundária (Vigotski, 1997) contribuem para nossas análises, uma vez que a deficiência primária, relacionada ao (s) impedimento (s) orgânico (s) não seria o principal limitador para a aprendizagem e o desenvolvimento, mas sim a deficiência secundária, caracterizada como a forma em que esse sujeito se encontra na sociedade e como esta concebe a condição da pessoa com deficiência. Para ele:

Qualquer defeito orgânico se constitui na conduta da criança como uma degradação social de sua posição. Essas formações psicológicas secundárias – sentimento de inferioridade entre outros-, devem ser consideradas no estudo da criança com retardo mental [deficiência intelectual]. A dinâmica do defeito (compensação, elaboração das funções, capacidade de modificação) está determinada, precisamente, por suas complicações sociopsicológicas (VIGOTSKI 1997, p. 193).

Toda essa questão está profundamente relacionada com as formas de estruturação da sociedade, baseada até os dias de hoje num padrão de normalidade, em que a participação da pessoa com deficiência acaba por ser dependente da superação de algumas barreiras, tais como as estruturais, atitudinais, comunicacionais, dentre outras, impostas a essas pessoas que terão que buscar formas para superá-las. Nas palavras de Vigotski:

A cultura da humanidade se criou em condições de certa estabilidade e constância do tipo biológico humano. O defeito cria um desvio desse tipo humano biológico de homem, com a perda de algumas funções, perturba logicamente o curso normal do processo de inserção da criança na cultura. A cultura está acomodada a uma pessoa normal, típica, está adaptada a sua constituição e o desenvolvimento atípico condicionado pelo defeito não pode se inserir direta e imediatamente na cultura, como acontece com a criança normal. (VIGOTSKI, 1997, p.27, tradução nossa).

E é neste ponto que a mediação pode ser um facilitador para a desconstrução de barreiras primárias e secundárias, em função de um padrão de normalidade ao qual ainda estamos habituados. O importante conceito de mediação, desenvolvido por Vigotski (1997), é muito valioso para esta tese, uma vez que tem como característica potencializar o ato de trabalho, provocar transformações e promover o desenvolvimento.

Concordamos que seja prioritário e necessário analisar a realidade da criança com deficiência, em nosso caso as crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, sempre da maneira mais profunda possível, desvendando seus aspectos em busca de detalhes do seu cotidiano e de sua história que possam

favorecer a compreensão da complexidade de suas relações nas interações que ela estabelece.

Considerando esses pressupostos, esta pesquisa teve como base as especificidades de cada criança participante e de suas famílias, num movimento de compreendê-los como sujeitos em sua inteireza e não apenas pela deficiência que seus filhos/as apresentam, para o desenvolvimento do aplicativo Comunika. E é nesse ponto que destacamos o importante conceito vigotskiano para compreensão do processo de aprendizagem e desenvolvimento de pessoas com deficiência, a Zona de Desenvolvimento Próximo (ZDP) ou eminente, definida como:

A distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes (VIGOTSKI, 2007, p. 97).

Podemos deprender com o conceito de ZDP que, durante o processo de mediação devemos agir sobre as possibilidades que se encontram em formação, favorecendo “[...] aspectos que ressaltem a exploração para a formação de conceitos, gerando aprendizagem. Desta forma a criança será direcionada para ações mais transformadoras, que desenvolverão, por conseguinte, seus processos psicológicos superiores” (CAMPOS, 2016, p. 51).

Nessa direção, a capacidade de elaborar conceitualmente o pensamento, torna o sujeito capaz de se relacionar com o mundo e com seus pares e de interpretar a realidade que o cerca. A este respeito, Vigotski (1996) sinaliza que:

O pensamento em conceitos é o meio mais adequado para conhecer a realidade porque penetra na essência interna dos objetos, já que a natureza dos mesmos não se revela na contemplação direta de um ou outro objeto isolado, senão por meio dos nexos e relações que se manifestam na dinâmica do objeto, em seu desenvolvimento vinculado a todo resto da realidade. *O vínculo interno das coisas se descobre com ajuda do pensamento por conceitos, já que elaborar um conceito sobre algum objeto significa descobrir uma série de nexos e relações do objeto dado com toda a realidade, significa incluí-lo no complexo sistema de fenômenos* (VIGOTSKI, 1996, p.79, grifos nossos).

Importante colocar que vários são os modos do homem se colocar no mundo e de se relacionar com este. Carvalho (2007, p. 52) afirma que “[...] essa relação é dialética e mediada, pois o homem, o produtor dele, e o mundo social, produto dele, atuam de forma recíproca um sobre o outro, mediados por diferentes modos, especialmente pelos outros indivíduos”. Em outros termos, a atividade humana tem

como principal característica seu caráter mediado pelo instrumento, que se coloca entre o sujeito e o objeto da atividade. Desta forma, torna-se fundamental para o desenvolvimento histórico não apenas para o uso de instrumentos, mas também a capacidade de inventar novas formas de utilizá-lo, uma vez que a mediação simbólica é um aspecto fundamental “[...] constitutivo e organizador das funções psicológicas que confere formas qualitativamente novas e superiores de funcionamento para o sujeito, capacitando-o para o controle do próprio comportamento” (CARVALHO, 2007, p. 18). Nesse caso, a mediação torna-se fundamental para a apropriação dos instrumentos culturais.

A partir de tais colocações, faz-se necessário compreender que as mediações das quais a criança participa desde muito cedo, devam ser constituídas por oportunidades de aprendizagem que contribuirão para seu desenvolvimento.

Sendo assim, é possível constatar o imprescindível valor dos processos de compensação a partir da mediação entre os sujeitos e o ambiente, levando-se em conta que é no campo das relações histórico-culturais que devem residir nossas ações para que a criança com deficiência possa se apropriar dos conhecimentos histórico-culturais e a partir daí possa aprender e se desenvolver. Ou seja, “[...] proporcionar elementos baseados no princípio da compensação oferece alternativas que podem contribuir para o desenvolvimento de áreas potenciais. Essa concepção antecipa a ideia de plasticidade do funcionamento humano, bastante investigada na atualidade” (PLETSCH, 2010, p. 122).

3.4 Processos psicológicos superiores: desenvolvimento da linguagem na perspectiva Vigotskiana

A teoria histórico-cultural do desenvolvimento concebe o ser humano e sua humanidade como produtos da história, no decorrer do tempo, criados pelos próprios homens, onde:

No processo de criar e desenvolver cultura, o ser humano formou sua esfera motriz, o conjunto de gestos adequados ao uso de objetos e dos instrumentos, e, com a esfera motriz, criou também as funções intelectuais envolvidas nesse processo. Ao criar a cultura humana, os objetos, os instrumentos, a ciência, os valores, os hábitos, os costumes, a lógica, *as linguagens*, criamos nossa humanidade, ou seja, o conjunto das características e das qualidades humanas expressas pelas habilidades, capacidades e aptidões que foram se formando ao longo da história por meio da própria atividade humana (MELLO, 2017, p. 86).

Corroborando com essa afirmação, argumentamos que os sentidos e significados que o ser humano constrói ao longo de sua vida se dão na intersubjetividade, que acontecem inicialmente na família, mas que também se apresentam em todas as demais relações das quais ele faz parte e realiza. E será através desse movimento que ele construirá sua singularidade, formando e também transformando seu psiquismo.

Vários autores (NUNES, 2003; SOUZA, 2013; PLETSCH, 2015; SCOPEL; SOUZA; LEMOS, 2012; DELIBERATO, 2015) ressaltam a aquisição da linguagem como fator primordial para que o desenvolvimento ocorra de forma adequada nos âmbitos pessoais e sociais da vida do indivíduo.

Luria e Vigotski destacam em seus estudos que o desenvolvimento está baseado em um processo histórico, onde o ambiente social funciona como um território composto por processos de mediação e por processos (funções ou estruturas) psicológicos superiores, cuja formação:

Trata, em primeiro lugar, de processos de domínio de meios externos do desenvolvimento cultural e do pensamento: a linguagem, a escrita, o cálculo, o desenho; e, em segundo, de processos de desenvolvimento de funções psíquicas superiores especiais, não limitadas nem determinadas com exatidão, que a psicologia tradicional denomina de percepção, atenção voluntária, memória, lógica, formação de conceitos. Tanto uns como outros, considerados em conjunto, formam o que qualificamos convencionalmente como processos do desenvolvimento das formas superiores de comportamento da criança (VIGOTSKI, 2000, p.13).

Para Vigotski (2000), os processos psicológicos superiores se criam no coletivo, socialmente, resultado da combinação entre signo e instrumento, através do processo de mediação, que não ocorre da mesma forma e sob as mesmas condições e circunstâncias. Ele sofrerá influências de diversos fatores que fazem parte do meio em que o indivíduo está inserido, dentre os quais podem ser destacadas variáveis de caráter cultural, político, socioeconômico e outras. A este respeito Kassir (2013) aponta para o fato de que:

Esse meio é o mundo humano, impregnado de signos construídos na história humana. A estrutura neurológica humana organiza-se com o substrato social, com os signos e significados, apropriados por cada ser humano desde o mundo circundante. [...] Quando Vigotski desenvolveu seu constructo teórico de funções psicológicas superiores ele não o fez na intenção de classificar quantitativamente ou qualitativamente tipos diferentes de comportamento humano, mas de ressaltar a

diferença (qualitativa) entre o comportamento especificamente humano e o de outros animais (KASSAR, 2013, p. 160).

Segundo Vigotski (2007), os instrumentos produzidos pelo indivíduo poderão ser de duas formas: física e psíquica. Ressalta-se que a produção desses instrumentos se dá a partir da ação humana, sobretudo durante o desenvolvimento de sua vida cultural e de sua história. Os instrumentos em sua forma física são utilizados pelo ser humano como mediadores no ambiente, auxiliando na superação de limites e barreiras impostos por nossa condição biológica. Como exemplos temos os utensílios e ferramentas utilizados, externos à criança e que apresentam como função promover algum tipo de mudança nesses objetos, além de encaminhar a atividade para o controle da natureza e em ações de cunho concreto sobre o ambiente. Aqui podemos citar como exemplos os eletroeletrônicos, como o computador e outros, realizando uma função mediadora, ligando a atividade do sujeito ao objeto.

Neste sentido, Rocha e Pletsch (2018) atentam para o fato de que entre crianças com deficiência múltipla, que em sua maioria necessitam de apoios especializados de acordo com suas peculiaridades, instrumentos, como artefatos ou suportes, podem “compensar as limitações” favorecendo o desenvolvimento.

Com relação à forma psíquica, estão os signos, que são utilizados também como mediadores, mas que diferentemente dos instrumentos, mediarão as atividades vividas pelo ser humano e podem ser representados a partir de expressões e registros, que incluem a escrita, o desenho, a pintura e a linguagem, esta última compreendida em suas diversas formas, como a oral, gestual, escrita, dentre outras. São elementos internos e ao contrário dos instrumentos, os signos não modificam o objeto, mas funcionam como auxiliares para a elaboração dos processos psicológicos superiores, onde se destacam a memória, a percepção e a atenção (VIGOTSKI, 2007). O autor acrescenta que:

Observamos que as operações com signos aparecem como o resultado de um processo prolongado e completo, sujeito a todas as leis básicas da evolução psicológica. Isso significa que a atividade de utilização de signos nas crianças não é inventada e tampouco ensinada pelos adultos; em vez disso, ela surge de algo que originalmente não é uma operação com signos, tornando-se uma operação desse tipo somente após uma série de transformações qualitativas (VIGOTSKI, 2007, p. 41).

Segundo Fichtner (2010) os signos orientam para o controle de ações psicológicas, tanto aquelas que dizem respeito ao próprio sujeito, como as de outras pessoas. Pino ressalta a função dos signos:

Possibilitar a abstração e a generalização, descolando a imagem sensorial da singularidade dos objetos determinada pela sua materialidade. (...) a imagem está no lugar do objeto (o real em si), ela conserva ainda a materialidade desse objeto, o que lhe confere um caráter de singularidade, sendo incapaz de produzir, por si mesma, o conhecimento propriamente humano; para tanto, a imagem tem que ser representada pelo signo (PINO, 2005, p. 43).

A partir do exposto vimos que os processos psicológicos superiores são criados no coletivo, construídos pelo social, num processo de fora para dentro, que segundo Vigotski, se apresentam duas vezes no decorrer do desenvolvimento humano: “[...] primeiro no plano social e depois no plano psicológico, primeiro entre pessoas (interpsicológico) e depois no interior da criança (intrapsicológico)” (VIGOTSKI, 1984, p. 64).

Para que a comunicação ocorra da maneira mais adequada possível, é necessário que os signos dos quais a criança se aproprie também sejam compreendidos por outras pessoas (OLIVEIRA, 1997). E é nesse ponto que Vigotski (2007) aponta para um processo de transformação, denominado internalização, assim definido:

O processo de internalização consiste numa série de transformações: a) uma operação que inicialmente representa uma atividade externa é reconstruída e começa a ocorrer internamente [...], b) um processo interpessoal é transformado num processo intrapessoal [...], c) a transformação de um processo interpessoal num processo intrapessoal é o resultado de uma longa série de eventos ocorridos ao longo do desenvolvimento. O processo, sendo transformado, continua a existir e a mudar como uma forma externa de atividade por um longo período de tempo, antes de internalizar-se definitivamente (VIGOTSKI, 2007, p. 57-58).

O gesto da criança de apontar ilustra, para Vigotski, o processo de internalização, sendo caracterizado em três fases. A primeira fase diz respeito ao movimento espontâneo que o bebê realiza em direção a um determinado objeto que ele ainda não consegue alcançar. O significado do gesto é definido por uma situação social e objetiva. Já na fase seguinte, o outro interpreta esse movimento e atribui um significado a este gesto. Ou seja, o movimento é convertido em gesto para o outro, mas não ainda para a criança. Na terceira e última fase o movimento passa a ser incorporado pela criança, que incorpora as interpretações realizadas pelas outras

peessoas (FICHTNER, 2010). Baquero (1998) nos auxilia na compreensão desse processo:

Deve-se notar que os processos de internalização aludem à constituição dos processos psicológicos superiores e se relacionam tanto com aspectos de desenvolvimento cognitivo como da ‘personalidade’ do sujeito, ou da atividade psicológica geral; quer dizer, põe-se em jogo tanto o desenvolvimento do pensamento, a capacidade de argumentação, como o desenvolvimento dos sentimentos e da vontade (BAQUERO, 1998, p.34).

Nessa direção, no processo de elaborar conexões indiretas entre o estímulo e as respostas, “o reflexo simples, elementar, se transforma num sistema reflexo mais dinâmico, mais complexo, no qual os instrumentos usados pelo homem para atuar no seu ambiente tornam-se sinais que ele então passa a usar para influenciar seu comportamento” (LURIA, 2010, p. 13). É o que permite que a criança cega, possa “ler com os dedos” e a criança surda possa “falar com as mãos” (VIGOTSKI, 2011). Pino (2005, p. 63) explica que:

Há uma estreita relação entre, de um lado, a maturação das estruturas do cérebro e a multiplicação de conexões entre as áreas primitivas e as novas e, de outro lado, a transformação das funções elementares ou biológicas e a constituição das funções superiores ou culturais” (PINO, 2005, p. 63).

Podemos depreender que a criança passará a se constituir enquanto ser humano quando suas ações passarem a ser significadas pelo outro, ou seja, dependerá da mediação do outro para se tornar um ser cultural (PINO, 2005). Rocha e Pletsch (2018) salientam que o outro faz toda diferença como recurso mediador, constituindo-se como um recurso humano, sobretudo a partir das diversas possibilidades que os sujeitos constroem atuando na mediação dos processos de aprendizagem.

Sendo um sistema de signos, a linguagem assume papel importante como ferramenta de mediação, pois ela atuará de duas maneiras: como meio de comunicação, mas também estruturando o indivíduo em sua consciência, e como forma de pensar. Cabe ressaltar que quando consideramos o desenvolvimento em suas várias dimensões⁴¹, filogenética, sociogenética, ontogenética e microgenética,

41 Filogenética, que diz respeito ao desenvolvimento da espécie humana; a ontogenética relacionada ao desenvolvimento do indivíduo; a sociogenética referente à história dos grupos sociais; e a

compreendemos que a medição não ocorre de maneira direta, mas sempre por signos e instrumentos. E aqui, mais uma vez, podemos assinalar a mediação da tecnologia assistiva, nesse caso o aplicativo Comunika, seus possíveis impactos no desenvolvimento da capacidade de comunicação de crianças com SCZV.

A linguagem, para Luria (1987), pode ser expressa na capacidade que o ser humano apresenta de compreensão e utilização de um complexo sistema de símbolos e signos, com o objetivo de melhorar a comunicação entre as pessoas e o meio em que elas estão:

Os signos linguísticos se “constituem de um instrumental cultural” de caráter altamente simbólico gerador de novas formas de pensamento. Mais do que isso, *a linguagem por ser uma atividade criadora e constitutiva do conhecimento e transformadora, é nela, por e com ela que o homem elabora “novas formas de comportamento, relacionamento e pensamento”, e assim, transforma a natureza do próprio desenvolvimento em sócio-histórico* (TAFARELLO, 2006, p. 72, grifos nossos).

Vigotski (1984) concluiu que para que se alcance um determinado objetivo, a fala da criança é tão importante quanto a ação, já que ao se configurarem como uma forma superior de atividade, as funções cognitivas e comunicativas da linguagem distinguem os seres humanos dos animais. Para o autor (VIGOTSKI, 2001), o pensamento e a fala têm raízes distintas, mas em determinado momento de suas trajetórias, se unem, momento em que o pensamento se torna verbal e a fala se torna racional. Ele salienta que o processo de aquisição da fala parte de processos interpessoais para intrapessoais, ou seja, o processo de desenvolvimento do pensamento ocorre do social ao individual.

Vigotski (1993; 1994; 1997, dentre outros) considera a fala um fator fundamental para que o desenvolvimento ocorra. A este respeito, faz menção a três tipos de fala: externa, egocêntrica e interna (VIGOTSKI, 1999). A fala externa, num primeiro momento, tem função comunicativa e já apresenta ligação com o pensamento. Importante ressaltar que apesar da relação de evolução entre fala e pensamento não acontecerem primordialmente de forma paralela, elas apresentam caráter indissolúvel (BERNARDES, 2012).

microgenética, que se refere ao desenvolvimento de aspectos específicos do repertório psicológico dos sujeitos (OLIVEIRA, 1995).

A fala egocêntrica surge da transição da fala externa para uma fala interna. Podemos dizer que funcionalmente a fala egocêntrica constitui uma base para a fala interna, enquanto que, em sua forma externa, encontra-se ancorada na linguagem comunicativa e caracteriza-se pela fala que a criança emite para si própria. Segundo Ribeiro (2005), a fala egocêntrica auxilia a criança a planejar a resolução para uma determinada tarefa. Em outras palavras, esta fala ou o “falar sozinho” é fundamental para a criança, uma vez que apesar de não ser uma fala social, com funções de interação, ela auxilia os processos de organização e planejamento (VIGOTSKI, 1997b). O autor ainda acrescenta que é nesta fase que ocorre a transformação da atividade da criança a um nível intencional de pensamento. Ribeiro (2005) destaca que caso haja ausência de elementos e, sobretudo de processos de interação social, durante a fase de fala egocêntrica, poderemos perceber que ela tenderá a permanecer.

O período de transição da linguagem externa, social, para a linguagem interna estaria bem próximo do pensamento, representando a progressão de uma linguagem com função comunicativa, para uma linguagem com função intelectual.

Com a internalização da língua, a criança passa a “pensar as palavras”, sem necessariamente ter que pronunciá-las. Aqui vemos o início da forma mais social de linguagem apontada por Vigotski, a linguagem interna. Para o autor, o pensamento é o plano mais profundo do discurso interior e tem por objetivo criar outras conexões e resolver problemas, o que não necessariamente precisa ser feito por meio de palavras, mas sim por meio de ideias. Essa fase tem grande relevância para o desenvolvimento do pensamento, pois, “[...] as duas linhas se encontram, desde então o pensamento se faz verbal e a linguagem, intelectual” (VIGOTSKI, 1997b. p. 105).

A partir dos apontamentos teóricos trazidos até aqui acerca do desenvolvimento do pensamento verbal, podemos inferir que este não é considerado, na teoria histórico-cultural de Vigotski, como um processo natural, inato, mas que seu desenvolvimento está relacionado à apropriação dos meios sociais do pensamento.

Luria (1987) percebe a interação humana como um dos principais elementos para a construção da significação, sendo que será a linguagem quem exercerá a função de mediar e regular toda atividade psíquica. O autor ainda postula que, “[...]”

o elemento fundamental da linguagem é a palavra. A palavra designa as coisas, individualiza suas características. Designa ações, relações, reúne objetos em determinados sistemas. Dito de outra forma, a palavra codifica nossa experiência” (LURIA, 1987, p. 27).

Ele ainda aponta para o fato de que a partir da internalização da palavra, poderão ocorrer mudanças na estrutura cognitiva, o que dará origem à construção do sentido e significado de cada coisa. Para o autor, o significado da palavra está relacionado às generalizações, ao que é comum a todos e o sentido da palavra se relaciona ao sentido que cada um atribui à palavra em situações específicas. A palavra é entendida como um instrumento regulador dos processos psíquicos superiores, permitindo ao homem alcançar um nível abstrato de pensamento (VIGOTSKI, 2001).

Desta forma é possível compreender que logo nas primeiras etapas de seu desenvolvimento, presenciamos uma relação cada vez mais próxima entre o desenvolvimento da linguagem e o desenvolvimento da memória (VIGOTSKI, 1999). Sobre essa questão Bernardes (2012) afirmar que:

Na medida em que a linguagem vai sendo transformada pela apropriação dos conceitos, a memória também se modifica, assumindo dimensão lógico histórica. Esse processo caracteriza a memória mediada por signos que assume dimensões diferentes a partir do significado social atribuído a eles ou a partir do sentido pessoal utilizado no processo de comunicação (BERNARDES, 2012, p. 68).

Partindo de tal premissa, a qualidade das relações estabelecidas pelos indivíduos será determinante nesse processo de transformação da memória, da fala e do pensamento. Aqui reside a importância em compreender o processo de desenvolvimento da linguagem, a partir também da qualidade das mediações que são oferecidas e proporcionadas às crianças desde o mais cedo possível, contribuindo para “[...] a construção de um indivíduo, que ao dar um sentido aos objetos, normas, papéis sociais e outros, individualiza-se e constrói [...] um modo próprio de ser no mundo” (CARVALHO, 2007, p. 61).

Ainda hoje a valorização atribuída à comunicação oral em detrimento das outras formas de comunicação humana constitui um impeditivo não apenas para a comunicação de pessoas não oralizadas ou com severos comprometimentos dessa ordem, mas, sobretudo, para garantia de sua participação, aprendizagem e

desenvolvimento enquanto seres humanos. Sendo assim, ainda presenciamos a segregação dessas pessoas pelo desconhecimento de que existem outras formas de comunicação que podem auxiliar esse processo.

Reconhecemos que para o desenvolvimento sócio-histórico dos seres humanos, o uso de instrumentos aliado à capacidade de criação de novas formas de utilizá-lo constitui-se como fundamentais, pois é a partir da sua interação com o outro e com o mundo que ele se humaniza, se transforma.

Desta forma, neste trabalho, a partir da compreensão de que os seres humanos se desenvolvem em suas interações sociais, a partir da utilização de signos e instrumentos, destacamos o processo de comunicação como essencial para esse desenvolvimento, se constituindo em um processo sócio-histórico, que se desenvolverá ao longo da vida do indivíduo, num complexo processo de aquisição da linguagem. Ressaltamos que a comunicação é a atividade principal da primeira etapa de desenvolvimento dos seres humanos, que ocorre em um processo não linear e se constitui a partir de diferentes contextos como o social, o cultural, o histórico, num processo dialético.

Compreendemos também não ser possível pensar em comunicação sem linguagem, uma vez que esta promove tanto a comunicação como a compreensão e representação do pensamento humano (VIGOTSKI, 1998). Tal consideração nos permite dizer que é na linguagem que ocorre a concretização do pensamento e também onde se revela a comunicação, ambos fundamentais para o processo de constituição e desenvolvimento humano. Pletsch et al. (2021) acrescentam que “[...] é necessário promover o desenvolvimento da comunicação da criança de forma a estruturar a linguagem e o pensamento por meio da apropriação do sistema simbólico” (p. 8).

Rocha (2014) destaca a necessidade e importância da compreensão do papel da linguagem e de como esta pode ser desenvolvida pelos indivíduos, uma vez que a comunicação dela depende, o que conseqüentemente nos remete a ideia de que “[...] quando o desenvolvimento da linguagem é comprometido por qualquer intercorrência na vida de uma pessoa, impedindo-a de se expressar pela fala, isto, fatalmente, comprometerá seu desenvolvimento cognitivo, social e afetivo” (WALTER, 2006, p.3).

A partir das contribuições aqui trazidas, compreender o desenvolvimento da criança com deficiência de forma singular, é compreender que as leis do desenvolvimento são as mesmas para todos, apenas as estratégias para esse desenvolvimento são diferentes. Significa que dar condições para que uma pessoa com deficiência possa se desenvolver exige a presença de medidas culturais auxiliares, aliado a uma proposta de intervenção em seu meio cultural que a auxilie no rompimento das possíveis barreiras encontradas no mundo, sendo a dificuldade em se comunicar uma delas. Aqui reside uma das questões desta tese, que se encontra em favorecer a participação das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, através do desenvolvimento do aplicativo Comunika com orientações que poderão contribuir para ampliar suas formas de comunicação.

Assim como Vigotski, não negamos a deficiência, porém, propomos olhar para as possibilidades, para os detalhes, não apenas para as insuficiências orgânicas, para os impedimentos, que como conferimos em nossa revisão de literatura e veremos mais adiante se manifestam e fazem parte do cotidiano dessas famílias e crianças desde antes do seu nascimento. Como vimos, de acordo com a teoria histórico-cultural, é o meio no qual a criança se desenvolve que promoverá o avanço em suas capacidades psíquicas, pois “[...] para explicar por via causal as funções psíquicas superiores do homem, é necessário ir além dos limites do organismo e procurar-lhes as fontes não no recôndito da alma ou nas peculiaridades do cérebro, mas na história social da humanidade”. (LURIA, 1979, p. 6).

Concluindo, ao pensarmos na pessoa com deficiência torna-se fundamental olharmos para ela em sua totalidade, considerando-a dentro das contradições que a criam e recriam. Acreditamos que somente assim, mesmo fazendo parte de uma sociedade estruturada em diversas formas excludentes muito presentes nas vidas dessas pessoas, conseguiremos oportunizar cada vez mais e melhores condições de aprendizagem e desenvolvimento, tornando-os ativos e sujeitos de sua história.

Teceremos contribuições acerca da comunicação e de como esta afeta a vida das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV e suas famílias.

4 Comunicação e Comunicação alternativa

Quando é verdadeira, quando nasce a necessidade de dizer, a voz humana não encontra quem a detenha. Se lhe negam a boca, ela fala pelas mãos, ou pelos olhos, ou pelos poros ou por onde for. Porque todos nós temos algo a dizer aos outros.

Eduardo Galeano

4.1 Tecnologia Assistiva (TA): aspectos conceituais e legislação

O termo Tecnologia Assistiva (TA) vem ganhando destaque, sobretudo pela valorização progressiva do direito à comunicação como garantia de participação e igualdade de oportunidades e pode ser conceituado como “[...] uma ampla gama de equipamentos, serviços e estratégias, metodologias e práticas concebidas e aplicadas para minorar os problemas funcionais encontrados por indivíduos com deficiências” (COOK; HUSSEY, 1995, apud GALVÃO FILHO, 2009). Nesse sentido, muitas pesquisas vêm sendo realizadas em torno do tema Tecnologia Assistiva (MANZINI e SANTOS, 2002; BERSCH, 2006; PELOSI, 2008; 2009; GALVÃO FILHO, 2009).

Em novembro de 2006, a Secretaria Especial de Direitos Humanos- SEDH/PR, por meio da Portaria nº 142, instituiu o Comitê de Ajudas Técnicas- CAT, cujos objetivos estavam voltados, dentre outros, para a proposição de propostas políticas governamentais e parcerias entre a sociedade civil e órgãos públicos referentes a área da TA. Destacava também ações que estivessem voltadas para a criação de centros de referência e incentivo à pesquisa sobre a mesma.

Os membros do CAT realizaram estudo, a partir de referencial internacional para que se chegasse a um conceito brasileiro de Tecnologia Assistiva:

*Área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam *promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação*, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social. (BRASIL, 2007).*

A partir da Constituição Federal de 1988 as demandas por acessibilidade no Brasil tornaram-se mais evidentes nas políticas de inclusão. Ainda a esse respeito, a questão de acessibilidade, abordada na Convenção Internacional sobre Direitos da Pessoa com deficiência na ONU em 2006, traz para discussão assuntos que vão muito além de barreiras arquitetônicas como impedimentos para pessoas com deficiência, mas trata de assuntos “[...] que envolvem condições indispensáveis à

participação social em igualdade de oportunidade reconhecendo e destacando a acessibilidade como fundamental para a participação de todos em igualdade de condições” (FILHO; KASSAR, 2019, p.10).

Compreender a questão da deficiência a partir do conceito de funcionalidade em relação ao modelo social e de direitos (PLETSCH; MELO e CAVALCANTE, 2021) significa compreender que a acessibilidade apresenta formas bem mais abrangentes para garantir o direito à participação da pessoa com deficiência, que podem ser impedidas por barreiras ambientais e sociais e não apenas as arquitetônicas.

Não podemos deixar de mencionar, dentro das políticas de acessibilidade, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência –Viver sem Limite, instituído por meio do decreto 7.612/2011 que instituiu o Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva, com a finalidade de “formular, articular e implementar políticas, programas e ações para o fomento ao acesso, desenvolvimento e inovação em tecnologia assistiva” (BRASIL, 2011).

Ainda no bojo das políticas, a Lei nº 13. 146, de 6 de julho de 2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, traz pela primeira vez o termo Tecnologia Assistiva legalmente em nosso país, definindo-o em seu artigo 3º, inciso III como:

Produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando a sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (Brasil, 2021, p. 7).

A LBI ainda define diferentes formas de acessibilidade:

1-acessibilidade arquitetônica: sem barreiras ambientais físicas; acessibilidade atitudinal: ausência de barreiras impostas por preconceitos, estigmas, estereótipos e discriminações; **3-acessibilidade comunicacional: ausência de barreiras na comunicação interpessoal, escrita e virtual;** 4-acessibilidade instrumental: ausência de barreiras nos instrumentos, utensílios e ferramentas de trabalho, estudo, lazer, recreação e de vida diária; 5-acessibilidade metodológica no ensino, pesquisa e extensão: ausência de barreiras nos métodos, teorias e técnicas de ensino/aprendizagem, de trabalho, de ação comunitária (BRASIL, 2015, s/p, grifos nossos).

O Plano Nacional de Tecnologias Assistivas (PNTA) (BRASIL, 2021) afirma em seu escopo que a utilização adequada de Tecnologia Assistiva deve levar em

consideração seu contexto para “maximizar suas capacidades e potencialidades ideais na interação com seu ambiente, promovendo assim autonomia” (BRASIL, 2021, p. 8). Quanto às barreiras a LBI ainda traz sua definição e classificação:

a) barreiras urbanísticas: as existentes nas vias e nos espaços públicos e privados abertos ao público ou de uso coletivo; b) barreiras arquitetônicas: as existentes nos edifícios públicos e privados; c) barreiras nos transportes: as existentes nos sistemas e meios de transportes; d) barreiras nas comunicações e na informação: qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação; e) barreiras atitudinais: atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas; f) barreiras tecnológicas: as que dificultam ou impedem o acesso da pessoa com deficiência às tecnologias (BRASIL, 2015, s/p).

A partir dos conceitos de acessibilidade, barreiras e sua classificação, percebemos que ambas estão relacionadas às políticas de inclusão na perspectiva dos direitos humanos. Enfatizamos aqui que tais barreiras, relacionadas a diversos aspectos da vida da pessoa com deficiência, vão além de aspectos de acessibilidade física a serem superados, mas passam por questões de ordem pedagógica, atitudinal e comunicacional. Ressaltamos que a acessibilidade através dos recursos de TA's possibilita uma visão mais dinâmica da pessoa com deficiência, garantindo seu acesso a todos os meios dos quais faz parte, com práticas voltadas para a diversidade desses indivíduos (PLETSCH; ROCHA; OLIVEIRA, 2020).

Corroborando com a afirmação anterior, a classificação e organização dos recursos de TA são muito importantes, pois estão diretamente relacionadas às necessidades de utilização pelo usuário. De acordo com Bersch (2008), esses recursos podem ser organizados e classificados quanto aos objetivos funcionais a que se destinam, que se relacionam com:

Mobilidade, adequação postural, recursos para cegos ou pessoas com baixa visão, para surdos ou pessoas com perdas auditivas, instrumentos que promovam independência, recursos para educação, recreação, acessibilidade arquitetônica, adaptação para veículos, para acesso ao computador, órteses, próteses, dentre outros (BERSCH, 2008. p. 45).

Ainda a esse respeito, Foscarini e Passerino (2014, p. 54) afirmam que os artefatos tecnológicos “favorecem o crescimento intelectual da pessoa com deficiência, por meio do fortalecimento da autoestima e autoconfiança, pois retira o foco da deficiência da pessoa e potencializa suas habilidades, possibilidades”. Em

outras palavras, a Tecnologia Assistiva contribui em diversos aspectos da vida do indivíduo com deficiência, desde a realização de atividades da vida cotidiana, como nas atividades escolares, no trabalho, promovendo a inclusão social com maior aprendizagem, desenvolvimento e participação destes sujeitos.

Já que este é um direito do cidadão brasileiro com deficiência previsto em nossa legislação, caso estes não sejam cumpridos, é necessário recorrer às instâncias superiores para sejam garantidos (ROCHA, 2014).

Ressaltamos que alguns desses recursos serão descritos ainda neste capítulo. Daremos ênfase agora aos aspectos que envolvem a comunicação alternativa.

4.2 Comunicação alternativa (CA)

Em todo o mundo vem sendo discutido por profissionais de diversas áreas, sobretudo pelas áreas da Educação e Saúde, a necessidade da comunicação alternativa para indivíduos com necessidades complexas de comunicação ou não oralizados não apenas para o âmbito escolar, mas em todos os ambientes de que ele faça parte, ampliando suas habilidades de comunicação e formas de participação (NUNES, 2003; DELIBERATO, MANZINI, 2012; DELIBERATO, 2012).

Importante colocar que a comunicação alternativa é uma área pertencente às Tecnologias Assistivas (DELIBERATO, 2006; PELOSI e NUNES, 2010). Nunes (2003) ressalta que a comunicação alternativa não se constitui em um meio substitutivo da linguagem oral, mas sim em um aparato que possa contribuir para suplementar ou expandir as funções da fala.

No Brasil a área de comunicação alternativa tem ganhado destaque, sobretudo a partir de políticas de inclusão social e escolar de pessoas com deficiência, sendo definida como qualquer forma de comunicação diferente da fala usada por indivíduos em contextos de comunicação frente a frente (BRASIL, 1999; 2007; 2009; 2015). Ela é considerada uma área interdisciplinar que envolve aspectos relacionados à prática, pesquisa e desenvolvimento. Garcia e Passoni (2008) descrevem a comunicação alternativa da seguinte forma:

A comunicação alternativa envolve o uso de gestos manuais, expressões faciais e corporais, símbolos gráficos, fotografias, gravuras, desenhos, linguagem alfabética e ainda objetos reais, miniaturas, voz digitalizada, dentre outros, como meio de efetuar a comunicação face a face de indivíduos incapazes de usar a linguagem oral. Ela é considerada como uma área que se propõe a compensar temporária ou

permanente a dificuldade do indivíduo em se comunicar (GARCIA, PASSONI, 2008, p.11).

A década de 1950 marca o início da utilização de estratégias de comunicação alternativa por pessoas com comprometimentos na comunicação (PELOSI, 2000).

A comunicação alternativa surge em um contexto externo ao Brasil, em Toronto, Canadá, em 1971, que desenvolveram um sistema simbólico internacional, conhecido como Blissymbolics - Sistema Bliss de Comunicação⁴² (CHUN e MOREIRA, 1997). Com seu avanço gradual e crescente desde a década de 70, passou a ser considerada como um legítimo meio de comunicação (PELOSI, 2000).

No Brasil foi formalmente introduzida no ano de 1978, na cidade de São Paulo, em uma escola especial e centro para reabilitação, denominado Associação Educacional Quero-Quero de Reabilitação Motora e Educação Especial, que realizava o atendimento às pessoas com paralisia cerebral sem comprometimentos cognitivos. Na década de 1980, a comunicação alternativa teve sua expansão por diversos países, mas foi nos EUA que ocorreu o desenvolvimento de um dos sistemas de comunicação alternativa mais utilizados até hoje no mundo, o Sistema Pictográfico de Comunicação (*Picture Communication Symbols*)⁴³.

Importante destacar que a literatura apresenta uma grande diversidade de termos para fazer referência à comunicação alternativa, tais como explicitado por Manzini, Almeida e Martinez (2016): Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA), Comunicação Alternativa e Aumentativa (CAA), Comunicação Alternativa e Suplementar (CAS), Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA). A tradução de CAA não é consensual no meio acadêmico, podendo variar de autor para autor e de acordo com o seu significado. A respeito dos termos alternativa e ampliada, Pelosi (2005) afirma que:

A comunicação é considerada alternativa quando o indivíduo não apresenta outra forma de comunicação e, considerada ampliada quando o indivíduo possui alguma comunicação, ou essa não é suficiente para suas trocas sociais (p.35).

42 "*Signs and Symbols around the World*", sistema simbólico internacional criado por Charles K. Bliss. O Sistema Bliss será explicitado ainda neste capítulo.

43 Foi desenvolvido no ano de 1981, por Roxana Mayer Jonhson, nos EUA. Abordaremos esse e outros sistemas ainda neste capítulo.

Para Rocha e Pletsch (2015), a comunicação alternativa se constitui no principal recurso de comunicação para sujeitos não oralizados, sendo uma forma de garantia para que essas pessoas possam aprender e se desenvolver, além de compreender e serem compreendidas. Pode-se dizer que a comunicação alternativa é uma área interdisciplinar de prática, desenvolvimento e pesquisa, que vai além do uso da fala, englobando uma vasta lista de recursos e comportamentos, assim como potencial para compreensão de sentidos.

A American Speech-Language-Hearing Association- ASHA utiliza o termo Comunicação Suplementar e Alternativa e a define como:

Uma área da prática clínica que procura compensar de modo temporário ou permanente, padrões de incapacidades ou perturbações exibidos por pessoas com severos distúrbios de comunicação expressiva, da fala ou da escrita (ASHA, 1989, p.107).

De acordo com ASHA (2010), a comunicação alternativa ou comunicação suplementar alternativa (CSA) traz uma abordagem tanto clínica quanto educacional, para que essas pessoas além de conseguirem se expressar e serem compreendidas, também possam compreender o que os outros dizem, participando e interagindo de modo funcional. Enquanto princípio norteador, a ASHA (2004) define:

Um princípio norteador da CAA é que comunicação é a essência da vida humana e todas as pessoas têm o direito a se comunicar da forma mais completa possível [...] a nenhum indivíduo deveria ser negado o direito de se comunicar. A despeito do tipo e/ou severidade de deficiência comunicacional, linguística, social, cognitiva, motora, sensorial, perceptual, e/ou outras deficiências que elas possam ter [...] Todas as pessoas, a despeito da severidade de sua deficiência, tem o direito básico de usar a comunicação como um meio de afetar como elas vivem (ASHA, 2004, p. 7, tradução nossa).

A utilização da comunicação alternativa no sistema de ensino, como meio de promover a participação de pessoas com deficiência, sobretudo as com comprometimentos relacionados à comunicação, já está descrita nos marcos Político-Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, em seu artigo 24:

Os Estados Partes assegurarão às pessoas com deficiência a possibilidade de adquirir as competências práticas e sociais necessárias de modo a facilitar às pessoas com deficiência sua plena participação no sistema de ensino e na *vida em comunidade*, para tanto, os Estados Partes tomarão medidas apropriadas, incluindo: a) Facilitação

do aprendizado do Braille, escrita alternativa, *meios e formatos de comunicação aumentativa e alternativa*, e habilidades de orientação e mobilidade, *além de facilitação do acompanhamento de pares* (BRASIL, 2010, grifos nossos).

É possível perceber que o próprio documento já traz em sua descrição a utilização da comunicação alternativa como um direito também na vida em comunidade do indivíduo que dela necessita, assim como as medidas necessárias para sua aprendizagem e acompanhamento. Podemos depreender que devido ao seu caráter versátil a comunicação alternativa poderá ser usada de diferentes formas, procurando sempre atender e adequar-se às necessidades de cada um, podendo fazer uso de códigos verbais ou códigos não verbais, sendo utilizados diversos canais para que estes sejam veiculados. Esses canais podem ser gestos, linguagem de sinais, desenhos, escrita, símbolos concretos ou pictóricos e apresenta uma subdivisão: comunicação apoiada e comunicação não apoiada. A respeito da comunicação apoiada, Manzini e Deliberato, afirmam que:

[...] todas as formas de comunicação que possuem expressões linguísticas na forma física e fora do corpo do usuário, como objetos reais, miniaturas de objetos, pranchas de comunicação com fotografia, fotos e outros símbolos gráficos e, ainda, os sistemas computadorizados. Esses são os recursos adaptados. (MANZINI, DELIBERATO, 2006, p.5).

Quanto à comunicação não apoiada, os autores destacam que abrangem os recursos do próprio indivíduo, sem auxílio de equipamento ou de outro sujeito, ou seja: “[...] as expressões próprias daquela pessoa, tais como os sinais manuais, expressões faciais, língua de sinais, movimentos corporais, gestos, piscar de olhos, para indicar “sim” ou “não” (MANZINI; DELIBERATO, 2006, p. 5).

A partir de tais definições devemos ater nossa atenção em alguns aspectos acerca das condições das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, não oralizadas, sobretudo no que diz respeito às suas condições físicas, de acesso aos ambientes e também de acesso aos sistemas de comunicação alternativa. Cabe ressaltar, mais uma vez, a importância da presença, participação e da capacitação do interlocutor, preparando-o para a utilização do sistema de comunicação alternativa e do recurso tecnológico, pois não basta garantirmos o acesso aos diversos sistemas de comunicação alternativa, é fundamental garantir a participação de forma que a comunicação ocorra com compreensão de ambos os lados.

Segundo Schirmer (2012) a comunicação alternativa pode ser caracterizada como um sistema multimodal, “[...] que é aquele que utilizará e valorizará todas as formas expressivas do usuário como os gestos, expressão facial, olhar, vocalizar, apontar, dentre outras possibilidades” (p. 73). Em outras palavras, a autora alerta para a importância de o interlocutor estar atento às formas de expressão emitidas pelo indivíduo que estiver utilizando a comunicação alternativa, sendo essas formas eficazes para sua comunicação. Apresentamos no quadro abaixo os componentes e descrições da comunicação alternativa:

Quadro 4: Componentes de comunicação alternativa

Componentes	Definições
Sistemas	Complementam, suplementam, substituem ou apoiam a fala. Existem três principais sistemas alternativos de comunicação: <i>Bliss</i> , <i>Picture Communication Symbols</i> - P.C.S e o <i>Pictogram Ideogram Communication</i> – P.I.C.
Recursos	Objetos ou equipamentos para transmitir as mensagens desejadas: pastas, livros, fichários, aventais, comunicadores de voz. Os recursos podem ser divididos em alta e baixa tecnologia.
Símbolos	São representação de objetos, pessoas, ações, relações e conceitos utilizados para expor o pensamento. Os símbolos podem ser visuais, auditivos, gráficos, gestuais, expressões faciais, movimentos corporais e táteis.
Estratégias	Modo como os recursos são utilizados durante a interação face a face.
Técnicas	Forma pela qual o usuário escolhe os símbolos no seu recurso de comunicação.

Fonte: Pelosi (2005).

Considerando as várias possibilidades e abrangência relacionadas à comunicação alternativa, fomos à busca do que dizem as pesquisas sobre algumas de suas possibilidades com a utilização de diferentes sistemas, recursos relacionados à área, já que para desenvolver um aplicativo que auxilie a comunicação dessas crianças era preciso saber o que já se constituiu enquanto pesquisa sobre o assunto, sobretudo com a participação das famílias na elaboração destes de forma colaborativa.

4.3 Comunicação alternativa (CA): o que dizem as pesquisas?

Os severos comprometimentos associados à comunicação aparecem como uma das principais dificuldades que afetam a vida e o desenvolvimento das crianças

com SCZV e de suas famílias. Sendo assim, a fim de que possamos ter um panorama de pesquisas que envolvam a comunicação de crianças com deficiência múltipla não oralizadas, realizamos um levantamento de publicações nacionais e internacionais no período de 2001 a 2021. Importante ressaltar que Massaro e Deliberato (2017) relatam a escrita de trabalhos sobre o tema desde a década de 1980.

Foi fundamental fazer esse levantamento anteriormente ao desenvolvimento das atividades que viriam a compor o aplicativo, pois, além de ter conhecimento das produções na área, também foi possível delimitar a questão que norteou nossa revisão de literatura: quais sistemas de comunicação alternativa têm sido utilizados com melhores resultados para promoção e desenvolvimento da comunicação de crianças com deficiência múltipla, não oralizadas, nos diversos contextos que participam envolvendo suas famílias na proposição destes?

Para estruturar esta revisão de literatura elegemos os seguintes bancos de dados para a busca de trabalhos na área: 1. Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES; 2. Artigos nacionais no Portal de Periódicos da CAPES/MEC; 3. Biblioteca Eletrônica Científica *Online* (SciELO Brasil); 3. Busca nas bases Biblioteca Eletrônica Científica *Online* (SciELO Internacional) por artigos internacionais sobre a temática.

A escolha por estes bancos de dados deve-se ao fato de levarmos em conta não apenas o número de trabalhos indexados, mas também sua abrangência, podendo nos fornecer uma grande quantidade de estudos publicados.

Para a realização das buscas em cenário nacional utilizamos os seguintes descritores: comunicação alternativa; comunicação alternativa e aumentativa; comunicação alternativa e suplementar; recursos de comunicação alternativa. Já para a realização da busca por produções internacionais os descritores utilizados foram: alternative communication; alternative and supplementary communication; alternative and augmentative communication; alternative communication resource.

Nossa primeira visita aos bancos de dados foi realizada em dezembro de 2020, logo após o exame de qualificação I, realizado em outubro desse mesmo ano, onde encontramos um número elevado de produções entre teses, dissertações e artigos, o que tornaria impossível esse trabalho. Em sua maioria, estavam

relacionados ao Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)⁴⁴, à deficiência intelectual, algumas desordens da fala, tais como Afasia⁴⁵, Alzheimer, pessoas que necessitaram de traqueostomia⁴⁶, dentre outras. Refinamos a busca com a inclusão do termo deficiência múltipla e percebemos o quanto são necessárias pesquisas nesta área.

Crerios de inclusão foram utilizados para a seleção dos trabalhos, sendo consideradas as pesquisas realizadas no período entre os anos de 2010 e 2022, que tivessem relação com a comunicação alternativa para sujeitos com deficiência múltipla não oralizados e também para indivíduos com paralisia cerebral⁴⁷, uma vez que compreendemos que estes sujeitos apresentam uma condição bastante semelhante às da deficiência múltipla, com severos comprometimentos motores e de comunicação.

Em relação aos critérios de exclusão, desconsideramos trabalhos cujos objetivos estavam voltados para sujeitos com deficiência múltipla oralizados, com deficiência intelectual, TEA e também os que abordavam exclusivamente questões relacionadas à saúde, como as já relatadas. Os quadros com as informações das produções selecionadas para esta revisão, teses, dissertações e artigos, se encontram no Apêndice 2 desta tese. Nos quadros será possível encontrar os nomes dos autores, título dos trabalhos, instituições de origem, ano de defesa ou de publicação.

Após a leitura dos trabalhos, três categorias foram elencadas durante e serão utilizadas para análise. Tais categorias abrangem as temáticas que mais aparecem nos textos e sua relevância para essa tese:

1. *Inclusão escolar da pessoa com deficiência múltipla não oralizada e a utilização de comunicação alternativa;*

44 Refere-se a uma série de condições caracterizadas por algum grau de comprometimento no comportamento social, na comunicação e na linguagem, e por uma gama estreita de interesses e atividades que são únicas para o indivíduo e realizadas de forma repetitiva.

45 É uma disfunção de linguagem que pode envolver deficiência na compreensão ou expressão de palavras ou equivalentes não verbais de palavras.

46 É um procedimento cirúrgico, realizado pelo médico na região da traqueia (pescoço), com o objetivo de facilitar a chegada de ar até os pulmões.

47 A paralisia cerebral, também chamada encefalopatia crônica não progressiva, é a causa mais frequente de deficiência motora na infância e refere-se a um grupo heterogêneo de condições que cursa com disfunção motora central, afetando o tônus, a postura, a comunicação e os movimentos. <https://residenciapediatrica.com.br/detalhes/342/paralisia%20cerebral>. Acessado em agosto de 2021.

2. *Comunicação alternativa, funcionalidade e participação da pessoa com deficiência múltipla;*
3. *Percepções e necessidades na utilização de comunicação alternativa: formação e orientação (com vistas a melhorar a comunicação das pessoas com deficiência múltipla e seus interlocutores).*

Achamos que essa categorização nos auxiliou a realizar a revisão dos trabalhos selecionados com vistas a levantar os principais facilitadores e barreiras com a utilização dos recursos de CA. Apresentaremos um breve resumo de cada um, assim como alguns assuntos e temáticas abordados por seus autores e nossas considerações.

4.3.1 Inclusão escolar da pessoa com deficiência múltipla não oralizada e a utilização de comunicação alternativa

Esse tópico se fez necessário visto que a pesquisa terá sua continuidade na escola e desta forma tornou-se fundamental para que pudéssemos compreender como o uso de tais recursos, como o app desenvolvido nesta pesquisa, poderá ter relevância nessa segunda fase do projeto.

A Educação Especial, numa perspectiva inclusiva, nos dirige e propõe um novo olhar para a pessoa com deficiência, visando práticas pedagógicas que promovam o atendimento às suas especificidades, participação e aprendizagem que garantam e possibilitem seu desenvolvimento de maneira integral. Essa situação acende um alerta e nos faz refletir sobre a seguinte questão: o que acontece quando uma pessoa é afetada por algum impedimento em sua linguagem oral, comumente supervalorizada em nossa sociedade e também no ambiente escolar?

Oliveira (2009) afirma que ainda são recorrentes nos discursos de alguns profissionais de educação questões relacionadas ao despreparo para lidar com a pluralidade e diversidade humanas presentes em nossas salas de aula, o que contribui para práticas homogeneizadoras e tradicionais, desfavorecendo alunos com deficiência com comprometimentos na fala e em seu processo comunicacional.

Nesses casos, a utilização de recursos de Tecnologia Assistiva pode potencializar a autonomia, aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos através de um importante recurso de acessibilidade que é a comunicação alternativa. Para a teoria histórico-cultural, que embasa essa tese teoricamente, o que mais dificulta

o acesso das pessoas com deficiência à cultura não está relacionado prioritariamente aos aspectos e impedimentos orgânicos, mas, sobretudo às barreiras sociais, já que a cultura estabelecida foi pensada e organizada para um tipo de ser humano específico, aquele sem deficiência. Nesse caso, criar condições para a aprendizagem e desenvolvimento de pessoas com deficiência pode ser feito a partir da utilização de recursos de TA e CA. Desta maneira, as pesquisas que apresentaremos nessa seção dizem respeito ao uso de tais recursos e de seus desmembramentos no meio educacional para alunos com severos comprometimentos de fala ou sem a presença desta.

Deliberato (2011) caracterizou o uso de sistemas gráficos de um aluno com paralisia cerebral quadriplégica, severo distúrbio de expressão oral, cadeirante, sem alteração na acuidade visual e auditiva, matriculado em uma turma de classe especial de uma escola da rede estadual de uma cidade do interior de São Paulo. Os procedimentos adotados para avaliação das habilidades comunicativas do aluno aconteceram por meio de temáticas da rotina escolar e da família. Segundo relatos da professora, durante realização da entrevista, apesar de o aluno apresentar comportamento disperso e lento para a realização das atividades propostas, ela achava que ele não apresentava deficiência intelectual, que apresentava bom potencial e que sua maior dificuldade em o avaliar residia no fato do aluno não falar.

Durante a intervenção, participaram a fonoaudióloga, a pesquisadora (autora do artigo), a família do aluno, representada por seus pais e seu irmão e alguns interlocutores que acompanhavam o aluno: terapeuta ocupacional, psicólogo, fisioterapeuta e alunos do curso de Pedagogia-Habilitação em Educação Especial. Cabe ressaltar que todos esses profissionais eram convidados a participar das sessões de intervenção previstas no programa em que eram trabalhadas com o aluno as ações com comunicação alternativa, utilizando como recursos sistemas de comunicação suplementar e alternativos de baixa tecnologia (fotos, figuras, figuras do sistema pictográfico PCS- Picture Communication Symbols) e recursos de alta tecnologia como o Bordmaker e ImagoAnaVox⁴⁸. Como resultados, a autora destaca que para que ocorram de fato ações inclusivas tanto educacional como

48 Todos esses recursos de alta tecnologia e outros serão descritos em capítulo sobre o tema Tecnologia Assistiva.

socialmente, para alunos com deficiência não oralizados, é necessária a participação de todos os profissionais que o acompanham. Conclui salientando que a elaboração de um programa de atuação contribuirá para uma melhor participação destes sujeitos em diversas situações que não apenas a acadêmica, favorecendo assim sua inclusão com diferentes interlocutores e ambientes dos quais ele participe.

Na mesma direção os trabalhos de Correia (2014) e Pletsch (2015) destacam o papel potencializador dos recursos de CA, assim como conferem relevância aos interlocutores durante o processo de comunicação. Em seu trabalho, realizado em cinco Secretarias Municipais de Educação da Região Metropolitana de Vitória e da Secretaria de Estado da Educação, Correia (2014) analisou as contribuições da Comunicação Alternativa e Ampliada aos processos comunicativos de alunos com paralisia cerebral, com severos comprometimentos motores e de fala no contexto da escola.

Entre os resultados, destaca-se que o uso de recursos de TA/CA promoveu mudanças nas concepções dos profissionais das escolas pesquisadas, passando de uma visão reducionista quanto às formas de comunicação e de interação verbal desses alunos, dando espaço para a utilização dos recursos de CA na ampliação dos processos comunicativos destes e possibilitando a estes maiores autonomia e fluidez no processo comunicacional. Em contrapartida, a autora destaca as concepções de alguns professores referentes à aprendizagem desses sujeitos retratadas na baixa expectativa de aprendizagem e também pelo pouco “esforço” no processo de escolarização dos mesmos (CORREIA, 2014).

Pletsch (2015) analisou as diferentes dimensões do processo educacional de alunos com deficiência múltipla matriculados no Atendimento Educacional Especializado (AEE) oferecido em uma classe multifuncional de uma escola localizada na Baixada Fluminense, Estado do Rio de Janeiro, em 2013. Como resultados da pesquisa a autora ressaltou aspectos voltados à formação docente e processos de ensino-aprendizagem desses sujeitos, destacando, ainda, que a utilização de recursos de tecnologias assistivas e de comunicação alternativa contribuíram com a construção dos processos psicológicos superiores desses alunos através do planejamento de intervenções sistemáticas:

Em outras palavras, as possibilidades de incorporação da cultura pelas pessoas com deficiência múltipla – especialmente aqueles que envolvem operações simbólicas –

dependem das interações estabelecidas entre professor e aluno e/ou aluno e aluno durante as práticas pedagógicas, bem como dessas práticas em si e de suas condições concretas de vida (materiais, orgânicas e psicológicas). Portanto, para que possibilitem aos alunos com deficiência múltipla desenvolver novas formas de funcionamento mental, as atividades escolares devem priorizar o ensino dos conceitos, seus significados e sentidos (PLETSCH, 2015, p. 12).

Discussões acerca da inclusão de alunos com deficiência suscitam muitas reflexões, dentre as quais consideramos o caráter potencializador de ações efetivas para que a aprendizagem aconteça. Em se tratando de alunos com deficiência múltipla, em especial as crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, é preciso considerar o desenvolvimento como:

Um processo culturalmente organizado, processo do qual a aprendizagem em contextos de ensino será um momento interno e *necessário*. A organização cultural do desenvolvimento geral e, especificamente, cognitivo se refere, em última instância, à ação educativa em sentido amplo (BAQUERO, 1998, p. 26).

A partir de tais constatações, ressaltamos a importância do processo de inclusão educacional e de sua sistematização para o desenvolvimento das funções psicológicas superiores, pois conforme já vimos em nosso referencial teórico, as leis de desenvolvimento são iguais para todas as pessoas e se uma pessoa apresenta seu desenvolvimento complicado por alguma deficiência ela não é menos desenvolvida que as demais, apenas se desenvolveu de outro modo. Aqui notamos o quanto o ambiente escolar pode ser o favorecedor da ampliação de estruturas mais elaboradas por meio da relação social assim como da utilização dos recursos de CA.

Corroborando com a temática em discussão, Souza e Dainez (2016) problematizaram as possibilidades de inserção e os modos de participação nas práticas escolares de uma escola de ensino fundamental de um aluno, de dez anos, com deficiência múltipla (realizava poucos movimentos voluntários de membros superiores e inferiores), não oralizado, sem acesso à Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) sistematizada. Os resultados apontavam para as dificuldades sociais e institucionais que favorecessem a participação de um aluno com deficiência múltipla no contexto escolar. Porém, as chances de participação desse aluno eram aumentadas quando exposto às práticas de mediação que possibilitassem sua participação. Essa pesquisa aborda, também, transversalmente, as relações entre comunicação e participação. A melhora na capacidade de

comunicação favorece a uma maior participação social e isto contribui sobremaneira com os processos de aprendizagem e desenvolvimento, pois:

A professora ao mesmo tempo em que estimula, cuida, orienta ações para um trabalho de interpretação dos movimentos e das expressões do aluno, atribuindo significado e nomeando as suas ações (sorriso de felicidade, de saudades). [...] na dinâmica das inter-relações sociais, significados sobre as possibilidades (de resposta, de significação, por exemplo) desse aluno vão sendo construídos e sustentando novos modos de participação do aluno nas interações (SOUZA; DAINEZ, 2016, p. 67).

Compreendemos que garantir a inclusão desses alunos vai muito além do que estar em uma sala de aula, mas perpassa questões que envolvem sua participação nas relações ali estabelecidas, uma vez que historicamente foram vistos como incapazes e excluídos da vida em sociedade.

As pesquisas de Rocha (2018), Rocha e Pletsch (2018) e Boas et al. (2017) trazem reflexões acerca do uso da comunicação alternativa como instrumento para possibilitar, em alunos com deficiência múltipla sem oralidade, processos de aprendizagem. A primeira, realizada na rede municipal de educação de Duque de Caxias, Estado do Rio de Janeiro, de abordagem etnográfica, teve por objetivo analisar como se dá o processo de escolarização de alunos com deficiência múltipla sem oralidade e o impacto deste no desenvolvimento desses sujeitos. A autora aponta como resultado de sua pesquisa, dentre tantos outros, a constatação da falta de investimentos em estratégias de ensino diferenciadas para esses alunos, como o uso de tecnologias assistivas e comunicação alternativa, dificultando o atendimento das especificidades desses sujeitos. Também sinaliza a importância de propostas para favorecer o processo de desenvolvimento desses indivíduos a partir de apoios e suportes que garantam e viabilizem seu processo de compensação.

Os principais resultados da pesquisa de Rocha e Pletsch (2018) destacam, dentre outros, as possibilidades de aprendizagem dos alunos com deficiência múltipla, a partir da utilização dos recursos de comunicação alternativa, onde estes acabam funcionando como instrumentos de compensação desses sujeitos em benefício do processo de ensino e aprendizagem.

Já o trabalho de Boas et al. (2017) analisou os processos de interação (atenção à pessoa, atenção ao objeto e atenção conjunta) entre uma aluna com deficiência múltipla sensorial de 4 anos de idade e sua professora, onde as condições motoras

e visuais da aluna dificultavam sua participação e desenvolvimento durante as atividades escolares.

A partir da modificação das atividades, ofertando o que chamava mais atenção da aluna, e utilização de pranchas de comunicação alternativa, os autores perceberam que os níveis de atenção, participação e comunicação dela melhoraram consideravelmente e ela apresentou atenção ao objeto em atividades que envolveram música e ritmo. A este respeito os autores destacam que:

Crianças com deficiência múltipla sensorial, em muitos casos, não utilizam a fala como principal forma de comunicação, sendo necessário o uso de meios não verbais. Para professores, familiares ou profissionais de diversas áreas, esses meios não verbais são desconhecidos. É preciso, entretanto, que os parceiros de comunicação identifiquem, interpretem e respondam às ações da criança, oferecendo oportunidades de iniciativa, de interação, ou de resposta (BOAS et al. 2017, p. 06-07).

Seguindo a mesma linha que os trabalhos anteriores sobre o uso de comunicação alternativa, Moreira (2020) e Pletsch et al. (2021) sinalizam a importância da utilização dos recursos de tecnologia assistiva e comunicação alternativa não apenas para inclusão escolar do sujeito, mas sobretudo para ampliar sua participação nos diversos contextos de que participa.

A pesquisa realizada por Moreira (2020) numa escola da região sudeste do país, de cunho quase experimental do tipo A-B (A linha de base e B intervenção), desenvolvida em duas fases, tendo como objetivo elaborar um programa de Comunicação Alternativa tátil para crianças com deficiência múltipla sensorial. O Estudo I, com início na escola, teve como participantes três crianças com idades entre 5 e 6 anos de idade com deficiência visual, sem comunicação verbal, além de outros comprometimentos. Já o Estudo II, que foi uma continuação do Estudo I, aconteceu na casa da criança e contou com a participação de apenas uma das crianças da fase do Estudo I, uma vez que ela deveria utilizar objetos e símbolos táteis com o propósito de representar atividades de sua rotina escolar e também atividades de seu interesse em sua casa.

Os resultados relatados por Moreira são relevantes para esta tese ao evidenciarem que recursos da Comunicação Alternativa Tátil contribuíram para que as crianças compreendessem melhor o significado da associação entre gestos, objetos e símbolos táteis, sobretudo ao utilizarem tais recursos de forma autônoma

para realizar seus pedidos em ambientes diversos. Esses resultados indicam que tratar a inclusão de alunos com deficiência, em especial de alunos com deficiência múltipla requer:

Compreender as regularidades gerais e descobrir as peculiaridades das diferentes variações do desenvolvimento. Ao invés de dar uma definição geral da deficiência, é preciso determinar como o sujeito enfrenta sua condição de deficiência, de que formas ela se manifesta, e por qual via deve avançar a escola (DE CARLO, 2001, p. 67).

Importante dizer que ainda hoje a questão do diagnóstico não contribui para a reflexão de novas percepções de professores sobre o processo de aprendizagem desses educandos. Ao contrário, estes sustentam a utilização de práticas que segregam e excluem dentro do próprio ambiente escolar, pois, ancoram-se em uma visão estritamente médica da deficiência, consolidando-a com foco apenas no desempenho do sujeito (ROCHA, 2014; 2018; CAMPOS; PLETSCHE, 2014; PLETSCHE, 2015; CAMPOS, 2016, dentre outros).

É inegável o quanto avançamos no campo da Educação Especial numa perspectiva inclusiva, mas muito ainda há de ser feito, pois as baixas expectativas estão refletidas no cotidiano das práticas que são comumente destinadas a esses sujeitos, sobretudo na falta de recursos que permitam sua participação. Dentro dessa concepção, Freire aponta que:

É preciso que a educação esteja - em seu conteúdo, em seus programas e em seus métodos - adaptada ao fim que se persegue: permitir ao homem chegar a ser sujeito, construir-se como pessoa, transformar o mundo, estabelecer com os outros homens relações de reciprocidade, fazer a cultura e a história (FREIRE, 1980, p. 39).

Neste sentido, a pesquisa realizada por Pletsch et al. (2021), apresentou resultados sobre o uso de tecnologia assistiva a partir de concepções de profissionais da educação que atuaram com crianças com deficiência múltipla em decorrência da Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) nos anos de 2019 e 2020. Cabe dizer que os dados foram produzidos durante um Programa de Formação Continuada, através de portfólios e também de registros em plataforma on-line. Dentre outros resultados, as autoras destacam que a utilização de recursos de tecnologia assistiva contribui e favorece não apenas a comunicação, mas também a participação dessas crianças seja na escola ou na família, desde que os recursos e apoios necessários sejam oferecidos. O trabalho de Pletsch et al. (2021) também

discute a formação e orientação acerca da CA, onde destacam ser fundamental estimular a participação das crianças com SCZV nas atividades de maneira mais significativa.

As pesquisas aqui destacadas deixam nítido que as dificuldades apresentadas por sujeitos com deficiência múltipla vão além da ausência da fala, mas também se encontram presentes nas aprendizagens e no âmbito das relações humanas, que se estabelecem não apenas pelas dificuldades orgânicas, mas principalmente pela dificuldade de inclusão que garanta sua participação. Reconhecemos que a intencionalidade na comunicação deve ser um aspecto a ser observado, considerando sempre o que poderá ser feito como intervenção a partir de recursos que permitam que a interação aconteça.

Podemos concluir que a inclusão é um processo que poderá ser favorecido pela utilização da CA, garantindo aos sujeitos com deficiência múltipla não oralizados seu envolvimento e pertencimento nos ambientes em que participa, destacando aqui a escola, o que exigirá desta:

Um movimento intenso de transformação da escola e de suas práticas pedagógicas, com o objetivo de atender adequadamente a toda diversidade presente em seu interior e ousar na busca de novas relações educativas, estabelecendo, portanto, um projeto político-pedagógico que aponte novos caminhos e trace novos indicativos metodológicos, avaliativos (OLIVEIRA, 2013, p. 11).

Desta forma, cabe uma reflexão: como pensamos em efetivar a inclusão de alunos com deficiência múltipla sem a ressignificação de práticas marcadas pela exclusão, homogeneidade, restrição e impedimentos? As pesquisas apresentaram o quanto os recursos de CA favorecem esses casos, mas também destacaram o quanto a sua não utilização pode se constituir em uma barreira. Sendo assim, acreditamos que um planejamento educacional individualizado (PEI), construído de forma colaborativa, com a participação da família, com estratégias que incluam os recursos de TA e CA, através de um trabalho contínuo e direcionado às necessidades apresentadas por esses sujeitos, acentuaria seus processos de aprendizagem e desenvolvimento, redimensionado as práticas comumente destinadas a eles (CAMPOS, 2016).

4.3.2 Comunicação alternativa, funcionalidade e participação da pessoa com deficiência múltipla

A utilização da Comunicação Alternativa e Ampliada por uma pessoa com deficiência múltipla e severo prejuízo na fala foi tema da tese de Oliveira (2010). A autora destaca como resultado uma melhora significativa da participante quanto a sua comunicação face a face, ao aumento da incidência de pedidos de informação e também de respostas a esses pedidos. Outros pontos relevantes estão relacionados a maior clareza em suas intenções comunicativas, o que ampliou a frequência de suas respostas.

Os trabalhos de Topia e Hocking (2012), McNaughton e Light (2013), Rocha (2014) e Bianchini (2015) apresentam, em seus resultados, a importância da utilização dos recursos de CA para promoção da participação e funcionalidade de pessoas com deficiência com graves prejuízos comunicativos ou sem linguagem oral. Os autores defendem a comunicação como um direito humano e ainda ressaltam que quanto mais cedo for iniciado o uso de CAA, maiores serão o desenvolvimento de habilidades linguísticas, suscitando sentimentos de autoestima, dignidade e bem-estar.

Os resultados das pesquisas de Topia e Hocking (2012), Rocha (2014) e Bianchini (2015) apresentam evidências de que o uso de Comunicação Aumentativa e Alternativa auxilia potencialmente sujeitos com severos prejuízos na comunicação, atendendo a diversos aspectos, dentre os quais a participação, o pertencimento a uma sociedade além de contribuírem em suas vidas cotidianas para um aumento da funcionalidade. Ressaltam ainda que mesmo na ausência e/ou com severo comprometimento de fala, esses sujeitos conseguiram estabelecer relações de comunicação, estabelecidas por meio de movimentos corporais, expressões faciais, condutas repetidas e com sentidos consistentes. É possível concluir que mesmo diante de marcas orgânicas da deficiência, os indivíduos com deficiência múltipla se comunicam e se constituem como sujeitos na relação com o outro “mesmo que a pessoa não utilize a linguagem oral para se expressar, seu silêncio será dotado de significados” (BIANCHINI, 2015, p. 27).

O trabalho de McNaughton e Light (2013) traz importantes contribuições para esta tese, uma vez que trata da utilização do iPad e outras tecnologias móveis como

instrumentos favorecedores da comunicação em indivíduos com agravos acentuados nessa área. Os autores destacam que há uma necessidade urgente em atividades de pesquisa e desenvolvimento que garantam a implementação bem-sucedida desse tipo de tecnologia a fim de melhorar a comunicação para indivíduos que utilizam Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) e seus familiares. A pesquisa ainda traz os benefícios e desafios que o uso dessas tecnologias pode trazer para seus usuários e interlocutores. Com relação aos benefícios são citados: maiores empoderamento, adoção, conscientização e aceitação social do uso da CAA, além de garantir maior funcionalidade ao indivíduo. Quanto aos desafios a serem superados foram elencados que o foco deve estar na comunicação e não apenas na tecnologia, garantir facilidade de acesso para todos os sujeitos que precisem da CAA e maximizar soluções de CAA para uma ampla variedade de funções de comunicação. Os autores afirmam que:

Claramente, há muito trabalho a ser feito para garantir que os benefícios potenciais das tecnologias móveis sejam realmente realizados para crianças e adultos que necessitam de CAA, incluindo pesquisas futuras para determinar a eficácia das tecnologias móveis, pesquisa e desenvolvimento para melhorar a facilidade de acesso e funcionalidade de tecnologias móveis e a prática baseada em evidências para garantir resultados bem-sucedidos para indivíduos com necessidades complexas de comunicação (McNAUGHTON; LIGHT, 2015, p. 11, tradução nossa).

Concordamos que os recursos de CA ampliam não apenas as possibilidades de comunicação dos sujeitos com deficiência múltipla, mas também sua participação de maneira mais ativa e significativa. Concordamos também que esses sujeitos poderão apresentar dificuldades adicionais em sua participação nos contextos de sua vida, o que poderá afetar sua funcionalidade, porém, acreditamos que:

Intervir sem considerar a questão biológica é incoerente e não colabora para o desenvolvimento, por outro lado, a restrição das ações pautadas somente nos fatores fisiológicos, ainda mais em sujeitos com severos comprometimentos, engessa as possibilidades de desenvolvimento (ROCHA, 2014, p. 111).

As pesquisas de Bez (2014), Donati (2016) e Manzini (2017) são de extrema relevância para essa tese, uma vez que foram baseadas na elaboração e desenvolvimento de sistemas de comunicação alternativa com o objetivo de apoiar a comunicação de pessoas com deficiência sem oralidade ou com complexos

comprometimentos na mesma, o que afetaria sua interação, participação e funcionalidade nos variados contextos de suas vidas que não apenas o acadêmico.

Bez (2014) desenvolveu um sistema de comunicação alternativa para web e dispositivos móveis com o objetivo de apoiar a inclusão de crianças com autismo de 3 a 5 anos de idade em variados contextos. A autora disponibilizou um sistema de comunicação alternativa gratuito, conhecido como Sistema Scala. Este é um recurso disponível na web e para dispositivo móvel tablete Android, nas versões pranchas e narrativas visuais, dentre outros. Como um dos resultados desta pesquisa foi destacado que o Sistema Scala atuou como um recurso apoiador da comunicação, participação e inclusão das crianças participantes da pesquisa nos três contextos em que a mesma foi desenvolvida (casa, escola e laboratório).

Apesar do trabalho de Bez ter tido como sujeitos crianças com autismo e desta forma estaria incluído no critério de exclusão por nós estabelecido, conhecer o aplicativo desenvolvido mostrou-se profícuo para esta tese, uma vez que com o uso desse recurso pode ser observada melhora quanto às formas de comunicação para a participação desses sujeitos.

Na mesma direção a tese de Donati (2016) apresenta um trabalho de natureza técnico-científica, que tratou da elaboração e desenvolvimento de um programa de educação familiar à distância a respeito de linguagem e comunicação alternativa para familiares de indivíduos de dois a doze anos com deficiência e necessidades complexas de comunicação, denominado “Programa de Educação em Linguagem e Comunicação Alternativa” (EduLinca – módulo para famílias). Familiares de crianças com deficiência e necessidades complexas de comunicação foram os participantes da pesquisa que como resultado apresentou o Programa EduLinca - módulo para famílias, como um recurso viável, como uma estratégia para atender as necessidades das famílias que já fazem uso ou daquelas que poderiam se beneficiar do uso da comunicação alternativa.

Já a tese desenvolvida por Manzini (2017) apresentou como objetivos elaborar, implementar e analisar, em três contextos de vida diária (escolar, residencial e clínico) um programa individualizado de comunicação alternativa para crianças com paralisia cerebral não verbais. Participaram como sujeitos três crianças com paralisia cerebral e seus respectivos interlocutores nos contextos mencionados anteriormente.

A autora apresenta os resultados onde aponta para diversos fatores: uma demanda na melhoria na comunicação dos interlocutores nos três contextos descritos, tanto por apresentar dificuldades que impossibilitaram reconhecer as necessidades e desejos das crianças evidenciando a importância da utilização de recursos alternativos para tornar esta comunicação significativa e eficaz, e um repertório de entrada dos participantes insuficiente e deficitário quanto à questão da comunicação alternativa. Outro aspecto a ser destacado é quanto à aquisição de novas habilidades comunicativas pelas crianças e seus interlocutores, uma vez que com a instrumentalização dos participantes foi possível a efetivação da realização da troca de uma figura pictográfica por seu objeto correspondente, fazendo com que ambos, interlocutores e criança fizessem uso dos recursos de comunicação alternativa com independência, funcionalidade e baixo nível de ajuda.

Diante das pesquisas revisadas, constata-se que o desenvolvimento de recursos que garantam a esses sujeitos maiores inserção social e participação torna-se fundamental para suas vidas. Nesse sentido, a CIF poderá ser utilizada a partir das informações que disponibiliza, principalmente aquelas em que destacam as oportunidades, importância dos sistemas de suporte e também das expectativas sobre esses sujeitos, não se restringindo a sua função orgânica, ressaltando a presença de fatores do ambiente, como vimos no quadro a respeito dos aspectos gerais que a CIF abrange, como facilitadores, que poderão contribuir melhorando a funcionalidade e diminuindo a incapacidade, através ou não de sua presença:

A ausência de um fator também pode ser um facilitador, por exemplo, a ausência de estigma, ou de atitudes negativas. Os facilitadores podem impedir que uma deficiência ou limitação da atividade se transforme numa restrição de participação, já que o desempenho real de uma ação é melhorado, apesar do problema da pessoa estar relacionado com a capacidade (OMS, 2004, p. 187).

Desta forma, as pesquisas nos mostram que quanto mais o ambiente for favorecedor e promover as interações necessárias a esses sujeitos, maiores serão suas chances de desenvolvimento. Em outras palavras, não basta indicar os recursos e suportes, é imprescindível que estes correspondam às finalidades e se constituam como verdadeiros meios que garantam a participação desses sujeitos.

Assim, os trabalhos aqui apresentados contribuem para esta pesquisa no sentido de desenvolverem e indicarem recursos de CA como potencialmente significativos para ganhos na comunicação de crianças com severos

comprometimentos referentes à comunicação e não oralizados, possibilitando não apenas a satisfação de suas necessidades básicas, mas, sobretudo, a ampliação da participação e funcionalidade dessas crianças nos diversos contextos por elas frequentados, atuando como instrumentos de mediação.

4.3.3 Percepções e necessidades na utilização de CA: formação e orientação

Iniciamos esse tópico retomando Bianchini (2015):

As possibilidades de comunicação das pessoas com deficiência múltipla vão depender de seus interlocutores, *para validá-los como sujeitos, como legítimo outro*, pois essa é a condição de possibilidade para que transitem na linguagem, se relacionem, produzam ação em comum: comunicação (BIANCHINI, 2015, p. 22, grifos nossos).

Nesse sentido, a dissertação de Delgado⁴⁹ (2010) descreve e analisa o comportamento comunicativo de duas crianças com doze anos de idade: uma com paralisia cerebral não oralizada e outra com desenvolvimento normal e oralizada (grupo controle). Foi utilizado, pela criança com deficiência não oralizada o sistema PCS (*Picture Communication System*)⁵⁰ em formato de livro de comunicação. Como resultados a autora pontua o maior conhecimento da mãe da criança com deficiência na utilização do sistema de comunicação alternativa, o que favoreceu sobremaneira o desenvolvimento da linguagem alternativa da criança. Em contrapartida, outros pontos destacados foram as dificuldades relacionadas à linguagem compreensiva e expressiva da criança, que, segundo a autora, possivelmente estão relacionados a pouca utilização do sistema de comunicação alternativa por parte de seus interlocutores, incluindo aqui sua professora.

Os trabalhos de Baxter et al. (2011), Boas (2014), Romano e Chun (2016), Rigoletti (2018), O'Neill e Wilkinson (2020), Doak (2021) trazem para a discussão a importância de como o uso de CA é percebido por familiares, cuidadores e professores de crianças não oralizadas ou com impedimentos de fala.

49 Este estudo integra um projeto transcultural cujo objetivo é descrever como crianças e jovens, usuários de sistemas de comunicação alternativos, em diferentes países, compreendem e expressam alguns tipos de enunciados gráficos e como esses são compreendidos por seus parceiros (pais, professores e pares).

50 Abordaremos esse e outros sistemas ainda neste capítulo.

Os trabalhos de Baxter et al. (2011), Romano e Chun (2016) investigaram facilitadores e barreiras quanto ao uso contínuo de Comunicação Suplementar Alternativa, as opiniões e percepções de seus usuários e também da equipe que fornece os dispositivos. Os autores apontam para alguns fatores que devem ser considerados pelos profissionais durante a intervenção, tais como: facilidade de uso do dispositivo, percepções e apoio da família, respostas dos parceiros de comunicação, dentre outros. Também concluem que as barreiras e facilitadores devem ser de conhecimento dos profissionais para que o uso das CAA seja bem-sucedido e para que possíveis barreiras possam ser superadas.

Foram indicados como facilitadores os seguintes aspectos: envolvimento e adesão familiar, uso contextualizado dos recursos de alta tecnologia, dentre outros. Já a falta de compreensão e conhecimento acerca do uso das CSA pelos familiares, custo dos materiais e a dificuldade de aceitação dos mesmos pelos usuários, foram indicados como possíveis barreiras na implementação desses recursos. As autoras salientam que:

Valoriza-se a CSA como uma ferramenta de comunicação humana e de interação social que permite às pessoas significarem linguisticamente, em uma perspectiva dialógica, possibilitando aos usuários assumirem papel de enunciadores ativos durante a interação social e linguística. *A alternância de locutores, por meio do diálogo, é essencial para que a pessoa possa se comunicar, incluindo os usuários de CSA, que se inserem no mundo da comunicação por meio dos interlocutores, os quais, por sua vez, atribuem significados às formas de comunicação dos usuários, tais como gestos, símbolos, pranchas alfabéticas, dentre outros (ROMANO; CHUN, 2016. p. 02, grifos nossos).*

Os trabalhos de Boas (2014) e Rigoletti (2018) retratam as percepções de professores quanto às habilidades comunicativas de alunos com deficiência não oralizados. Evidenciaram em seus trabalhos que um parceiro de comunicação é de fundamental importância para identificar, interpretar e responder aos comportamentos de atenção e de comunicação da criança, destacando como barreiras o não conhecimento por parte dos professores na utilização dos recursos de comunicação suplementar e alternativa para apoiar a comunicação desses alunos, promovendo, em alguns casos, a desistência dos alunos em tentar se comunicar por não serem compreendidos. Ressaltam que o acesso da criança ao mundo deve ser garantido através de diversas formas de comunicação e que as atividades oferecidas a esses sujeitos devem contemplar e estimular os sentidos como um todo, a fim de

que a criança receba informações do ambiente através destes. Segundo a Rigoletti (2018):

A identificação da compreensão do aluno não falante, quanto às diferentes mensagens emitidas pelo interlocutor, é uma das preocupações que o professor deve ter para que possa auxiliar no desenvolvimento da competência linguística do aluno. Não compreender o interlocutor faz com que se repense a forma como as mensagens são emitidas (RIGOLETTI, 2018, p. 73).

Outro ponto destacado pelas autoras é a necessidade em garantir parcerias do professor com outros profissionais, para lidar com as especificidades do aluno com deficiência não oralizado, uma vez que os professores não se sentem habilitados para tal.

Goldoni (2015), O'Neill et al. (2018), O'Neill e Wilkinson (2020), Doak (2021) e Nimisha Muttia (2022)⁵¹ evidenciaram em seus trabalhos a percepção das famílias quanto ao uso de CA. Como resultados, essas pesquisas salientaram a carência de orientações aos parceiros de comunicação dessas pessoas e que estes devem ser orientados tanto a conhecer como a utilizar essa estratégia. Sobre este aspecto é importante dizer que Bersch e Sartoretto (2017) evidenciam que o caráter multimodal da comunicação deve ser valorizado, a fim de promover maiores compreensão e expressão de seus parceiros. Emergiram alguns temas para discussão nesses trabalhos, como: integração da CAA na vida, tecnologias de CAA, necessidades da criança, responsabilidade e prioridades dos pais e alguns desafios a serem superados. Nestes últimos foram elencados o acesso às tecnologias fora do ambiente da casa (ao ar livre e nas rotinas de atendimentos realizados pelas crianças, por exemplo), dificuldade dos parceiros de comunicação por não possuírem conhecimentos sobre competências operacionais da CAA. Concluindo, os pais preferiram priorizar os recursos de tecnologia para integrar as tecnologias de CAA na rotina de suas crianças e da família.

Doak (2021) coloca que muito da literatura se concentra na implementação da CAA em salas de aula e ambientes terapêuticos, enquanto que pesquisas com seu uso na família ainda são insipientes. Ressalta também que poucos estudos conferem autoria e participação das famílias dessas crianças, sobretudo com

51 O trabalho de Nimisha Muttia (2022) faz referência ao pequeno número de pesquisas que discutem intervenções com o uso de CAA e do treinamento de parceiros de comunicação para sua utilização em países de baixa e média renda (LMICs).

reflexão sobre posicionalidade e as vantagens conferidas. Os resultados da pesquisa apontam que práticas formais de CAA como o Picture Exchange Communication System (PECS)⁵² e Makaton⁵³ apresentam limitações na comunicação realizada no ambiente doméstico dessas crianças com suas famílias. Outro resultado destaca as dimensões emocionais e de construção do relacionamento da comunicação familiar, as prioridades concorrentes da vida de uma família com uma criança com deficiência e as estratégias de comunicação multimodal das crianças.

Os resultados apresentados até aqui indicam um início de como compreender as perspectivas das famílias com a CA e ainda de suas posições de convergência e divergência quanto ao uso das mesmas. E nesse escopo a pesquisa de Doak (2021), ao salientar a importância da participação da família não apenas como usuária de CA, mas, sobretudo como autora de tais recursos, participando ativamente de todo esse processo, é extremamente relevante para essa tese, já que também priorizamos uma construção colaborativa para o desenvolvimento do App Comunika. A este respeito a autora confirma que:

Um número modesto de estudos atendeu para uma descrição rica e qualitativa das experiências familiares de CSA. Esses estudos apontam para a complexidade da experiência familiar e o potencial reducionismo da avaliação da (não) adesão. Por exemplo, os pais são revelados como fazendo malabarismos com vários papéis concorrentes "de cuidadores amorosos a professores, companheiros de brincadeiras, defensores, coordenadores e programadores de dispositivo CAA" (DOAK, 2021, p. 199, tradução nossa).

Manzini (2013), Folkosi (2017) e Manzini et al. (2019) compõem o grupo de trabalhos que elaborou e implementou programas de CA para orientar mães de pessoas com paralisia cerebral, surdocegueira congênita e novamente paralisia cerebral, respectivamente, todas com severos comprometimentos na fala ou não

52 O PECS é um sistema único de comunicação alternativa / aumentativa desenvolvido nos EUA em 1985 por Andy Bondy, PhD, e Lori Frost, MS, CCC-SLP. O PECS foi implementado pela primeira vez com alunos de pré-escola diagnosticados com autismo no Programa de Autismo de Delaware. <https://pecs-brazil.com/sistema-de-comunicacao-por-troca-de-figuras-pecs/> Acessado em 2021.

53 Makaton Signs: sistema que utiliza sinais e símbolos para auxiliar na comunicação. O método é baseado na linguagem dos sinais, porém utilizado em conjunto com a fala em todos os momentos e na ordem gramatical das palavras, sendo personalizado de acordo com as necessidades do indivíduo e no nível adequado a cada um. <https://eyecomtec.com/pt/3310-Makaton---um-m%C3%A9todo-de-comunica%C3%A7%C3%A3o-para-deficientes> Acessado em 2021.

oralizadas. Também foi objetivo dos trabalhos conhecer as percepções das mesmas sobre o uso de tais recursos.

Manzini (2013) desenvolveu, implementou e avaliou um Programa Individualizado de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa e capacitou as mães das crianças a utilizarem recursos de comunicação alternativa. Além disso, verificou a eficácia do programa em questão e a percepção que elas tinham acerca do uso de recursos de comunicação com seus filhos. Os resultados foram descritos em três estudos.

O estudo I revelou dados das habilidades comunicativas das crianças participantes da pesquisa antes e após a intervenção. Já o estudo II apresentou os dados do processo de intervenção, revelando diferenças antes e após o processo ocorrido. Anteriormente à intervenção, tanto as mães como as crianças não possuíam um repertório de entrada que pudesse ser considerado expressivo quanto à temática da comunicação alternativa. Em contrapartida, os resultados apontaram que após o processo de intervenção muitos foram os avanços: maior expressividade do repertório das mães, além de um excelente desempenho na utilização dos recursos de comunicação alternativa por parte delas. Destaca-se também, por parte das crianças, um desempenho mais expressivo em comunicar seus desejos por meio das figuras. No estudo III, a autora destaca a relevância, a partir da percepção materna, a utilização dos recursos de comunicação para que seus filhos possam se expressar em suas atividades cotidianas.

Folkosi (2017) desenvolveu sua pesquisa com duas crianças com surdocegueira congênita, suas famílias e seus professores com o objetivo de compreender, a partir da orientação, produção e do uso de recursos de comunicação alternativa, como ocorre seu processo de comunicação. Seu trabalho nos traz alguns resultados e aprendizados importantes no processo comunicacional, dentre eles: 1) a ampla diversidade de recursos de comunicação alternativa a serem utilizados no processo comunicacional com as crianças; 2) as famílias das crianças, a partir das informações sobre as mesmas, podem contribuir sobremaneira no processo de comunicação destes; 3) as crianças oferecem aos seus interlocutores sinais indicadores de perspectivas de comunicação que precisam ser identificados e reconhecidos.

Manzini et al. (2019), a partir de um delineamento de múltiplas sondagens, verificaram os efeitos de um programa individualizado de comunicação suplementar e/ou alternativo (CSA) para uma criança com paralisia cerebral, não oralizada, em três contextos: escola, casa e ambientes clínicos. Como resultados, após a intervenção, o trabalho destaca que os recursos de CSA foram utilizados pela criança e por seus parceiros de comunicação com sucesso e que as estratégias não apenas foram eficazes, mas favoreceram o aprendizado da utilização das CSA tanto pela criança como por seus parceiros de comunicação.

A presença e a importância dos interlocutores no uso das habilidades expressivas do usuário de CA já vêm sendo discutido pela literatura, sobretudo se este faz parte da rotina da criança com deficiência (NUNES, 2003a, b; FERM; AHLSEN; BJORCK-AKESSON, 2005; DELIBERATO, 2005; SAMESHIMA; DELIBERATO, 2009; DELIBERATO; ALVES, 2009). Sobre as pesquisas apresentadas é importante considerar que:

Ao delinear um programa de envolvimento familiar para pais de uma criança que use a CSA, expectativas realistas quanto aos recursos familiares é um fator extremamente importante. *As interações familiares devem ser consideradas.* Olhar para as interações familiares auxilia os profissionais a criar planos apropriados para envolver mãe e pai, assim como irmãos e *estender a participação* a outros membros familiares. Avaliar funções ou as tarefas que as famílias desempenham para atender as necessidades de seus membros individualmente, é vital; assim como os profissionais devem estar cientes de todas as responsabilidades que os pais têm para atender as necessidades de sua criança deficiente (BERRY, 1987, p. 92, grifos nossos).

As pesquisas vistas até o momento, em consonância com nosso referencial teórico evidenciam que a constituição humana se dá através das relações sociais, fundamentais para este processo, fazendo com que o indivíduo saia de um estágio natural e primitivo e atinja um estágio mais complexo e cultural (VIGOTSKI, 1997). Portanto, identificar barreiras que dificultem a participação dos sujeitos com deficiência múltipla, não oralizados ou com graves comprometimentos na fala, assim como promover sua participação são fatores que se configuram como essenciais, pois “[...] é no processo de apropriação cultural, que o papel de mediador da linguagem (a fala e outros sistemas semióticos) é essencial” (PINO, 2001, p. 41). Aqui destacamos a potencialidade da mediação que poderá ser realizada através dos interlocutores com a utilização dos recursos de CA.

Os estudos revisados ressaltam a importância do contato, orientação e formação das famílias na utilização dos recursos de comunicação alternativa na obtenção de resultados positivos. As informações dadas pelos familiares contribuem para conhecer a rotina dessas crianças e para que possam ser elaboradas intervenções que ampliem a comunicação das crianças com deficiência múltipla (DELIBERATO 2008).

Os debates sobre os recursos de CA também trazem para discussão a inserção destes nos diversos contextos que a criança participa, pois mesmo que ela apresente alguns comportamentos comunicativos estes nem sempre são compreendidos por seus diferentes interlocutores. Foi possível perceber o quanto a orientação a estes é fundamental e decisiva, visto que alguns dados apresentados na maioria das pesquisas destacam as dificuldades do interlocutor em compreender as tentativas de comunicação da criança e desta forma dominam a relação interpretando o que a criança quer comunicar.

Outro ponto importante e que merece atenção se refere à participação do interlocutor durante o processo de comunicação com a criança com deficiência múltipla não oralizada, desde sua presença até os conhecimentos necessários acerca da utilização dos recursos de comunicação alternativa, garantindo e promovendo as oportunidades de participação dessas crianças. Vigotski (1987) já destacava em seus trabalhos os benefícios provocados por interações sociais, desde que desenvolvidas de maneira adequada, contribuindo para o favorecimento da construção de processos psicológicos superiores.

A carência de pesquisas que tratem de como ocorre o processo de aquisição e o desenvolvimento da linguagem de sujeitos que utilizam sistemas de comunicação alternativa não colabora para a definição e elaboração mais direcionada de programas de intervenção para esse público de uma forma geral, a fim de atender suas necessidades (VON TETZCHENER; GROVE, 2003).

Corroborando com o descrito anteriormente, a importância dos trabalhos apresentados nessa revisão de literatura para o desenvolvimento desta tese residiu principalmente na compreensão de que a família desempenha um papel extremamente relevante na adaptação e utilização de quaisquer recursos que possam contribuir para o desenvolvimento comunicacional das crianças.

Segundo Cancino (2013, p.197), a comunicação se constitui a partir de condutas “entre pelo menos dois participantes, resultante da capacidade de compartilhar sentidos e significados negociados (consensualmente) através da experiência repetida e regulada culturalmente”. Na grande maioria das vezes a comunicação de crianças com deficiência múltipla não oralizadas ou com comprometimentos severos na comunicação pode ter suas intenções comprometidas tanto pela ausência da fala como por suas dificuldades motoras e sensoriais, onde seu interesse pode não estar “visível” aos seus interlocutores, o que poderá prejudicar a compreensão e a qualidade dessas interações.

A partir das leituras realizadas e das categorias elencadas, é possível perceber aspectos referentes à participação das famílias no processo de implementação de recursos para trabalhar a comunicação das crianças, mas em nenhum dos trabalhos foi possível vê-las atuando como desenvolvedores destes. Percebe-se também a importância dada à avaliação de cada um dos sujeitos, para que os recursos atendam às necessidades deles e de suas famílias, aumentando suas possibilidades de inclusão na sociedade. Ou seja, a participação das famílias, a mediação e o conhecimento que estas deverão ter possibilitam maiores e melhores resultados na utilização de cada um dos recursos propostos. Em contrapartida, ainda presenciamos o desconhecimento e a distância entre os recursos e as pessoas que fazem uso destes, já que nem todos tem o acesso ao que lhes é de direito.

4.4 Linguagem e comunicação: pressupostos, conceitos e considerações

Podemos considerar que a linguagem está presente em todas as atividades cotidianas e pode ser considerada “[...] uma aquisição notável e significativa no processo de evolução humana” (DELGADO, 2010, p. 08).

A comunicação nos remete também ao ato de falar, já que geralmente é através da fala que nos expressamos de forma mais comum em nosso cotidiano. Porém, mesmo antes de aprendermos a falar, já somos capazes de nos comunicar por meio de olhares, gestos, comportamentos e algumas vocalizações. Aqui podemos depreender que todo nosso corpo é um meio de expressão, de comunicação e que “[...] o gesto é um movimento marcado/transformado por uma relação social, no qual se inscreve a significação” (SMOLKA, 2010, p. 6).

Desde antes do nascimento, ainda no útero materno, podem ser percebidas as primeiras formas de comunicação entre mãe e filho. Sendo assim, a linguagem pode ser considerada como a primeira forma de socialização da criança e também um dos aspectos mais relevantes do desenvolvimento humano (NUNES, 2003; DONATI; LAMÔNICA, 2013).

E, logo após o seu nascimento, a criança já consegue demonstrar, mesmo que de forma não intencional, seus desejos e necessidades básicas para satisfação de fome, sede, frio, calor, sem a utilização da fala para se comunicar. Nesse caminho, várias pesquisas, partindo de diferentes perspectivas teóricas acerca das capacidades sociocomunicativas de bebês vêm sendo desenvolvidas (MELTZOFF e MOORE, 1998; MESSINGER e FOGEL, 1998; TOMASELLO, 2003).

A partir da década de 1970, alguns pesquisadores destacaram as habilidades sociocomunicativas em bebês desde um período considerado bem inicial do seu desenvolvimento. Foi observado por Trevarthen (1979) que logo nas primeiras interações entre mãe e bebê surge um significado rudimentar, a partir de episódios face a face (através de olhares), toques, movimentos da boca, da língua, movimentos do corpo todo do bebê. Segundo o autor, todos esses movimentos são dirigidos do bebê à mãe, que além de recebê-los, corresponde imediatamente através da fala, sons e gestos, em atos comunicativos nos quais podem ser percebidas ação e atenção compartilhada.

Bruner (1975, 1980) defende a ideia de que para que haja desenvolvimento linguístico, a participação do adulto e de atividades compartilhadas são essenciais nesse processo. Comportamentos considerados pelo autor como sociointerativos (atenção conjunta) e atos protocômunicativos (apontar), indicam uma compreensão social dos bebês a respeito do meio em que vivem.

Contribuindo com os estudos acima, Omote afirma que a comunicação exerce influência na formação pessoal e social do indivíduo:

A comunicação desempenha papel fundamental também para cada uma das pessoas que participam da ação coletiva, já que são nas relações interpessoais que se configuram os quadros de referência para a formação e manutenção da identidade pessoal e social das pessoas. É essa identidade pessoal e social, solidamente constituída, que assegura a cada pessoa a condição de ser social e, ao mesmo tempo, singular e única, condição essa essencial para a integridade psicossocial de cada cidadão (OMOTE, 2000, p.159).

Em seus estudos, Tomasello (2003), afirma que por volta dos nove meses de

idade as interações dos bebês evoluem de diádicas (interação criança-adulto), para uma interação triádica (criança-objeto-adulto) e que será a partir das cenas triádicas que a intersubjetividade acontecerá (TOMASELLO e CARPENTER, 2005). Nesse caso, poderemos ter diferentes níveis de intersubjetividade, que serão determinados a partir do compartilhamento entre os sujeitos participantes da interação.

O autor ressalta três importantes fatores no processo de aquisição da linguagem: as cenas de atenção conjunta, a compreensão das intenções comunicativas e a imitação com a inversão de papéis. As cenas de atenção conjunta, segundo o autor, se caracterizam pelas interações sociais nas quais a criança e o adulto prestam atenção de maneira conjunta a uma terceira coisa. Para Tomasello, “[...] as crianças passam a se envolver em interações de atenção conjunta quando começam a entender as outras pessoas como agentes intencionais iguais a elas próprias” (TOMASELLO, 2003, p. 94). Para ele as cenas de atenção conjunta possibilitam um aspecto fundamental que é um espaço para negociação, muito importante para a construção intersubjetiva de significados (TOMASELLO, 2003).

A intencionalidade comunicativa, para Tomasello, envolve a intenção como uma condição essencial para a aquisição dos comportamentos simbólicos, atribuindo destaque à linguagem. Nas palavras do autor:

Apesar do rico meio cultural em que as crianças nascem, se não entenderem os outros como agentes intencionais eles não serão capazes de tirar vantagens das habilidades cognitivas e do conhecimento dos coespecíficos que se manifestam nesse meio cultural. A partir do momento que os bebês começam a aprender culturalmente dos outros, esse processo tem algumas consequências surpreendentes em relação a como aprendem a interagir com objetos e artefatos, a como aprendem a se comunicar gestualmente com os outros e a como aprendem a pensar sobre si mesmos (TOMASELLO, 2003, p. 109).

Sobre a imitação com a inversão de papéis, o autor ressalta que é preciso que a criança esteja envolvida nesse processo para que aprenda a utilizar um símbolo comunicativo. É o momento em que a criança se imagina no lugar do outro. Para Tomasello e Carpenter (2005), o resultado da imitação com inversão de papéis é um símbolo linguístico: um mecanismo comunicativo entendido intersubjetivamente por ambos os lados da interação. Cabe ainda ressaltar sobre a imitação que, no que concerne ao desenvolvimento da linguagem (TOMASELLO, 2003; VIGOTSKI, 1998; 2007), comprometimentos na comunicação podem influenciar diretamente a falta ou dificuldade na habilidade para imitação assim

como desvios em atividades sensório-motoras (Mc CLEERY, et al., 2013).

Concluindo:

As pessoas fazem uns barulhos e movimentos manuais engraçados para a criança parecendo esperar alguma resposta em troca. Para chegar a ver esses barulhos e movimentos manuais como algo com um significado comunicativo que pode ser aprendido e usado, a criança tem que compreender que eles são motivados por um tipo especial de intenção, isto é, uma *intenção comunicativa*. Mas essa compreensão só pode ocorrer dentro de algum tipo de *cena de atenção conjunta* que lhe forneça sua fundamentação sociocognitiva; ademais, aprender a expressar a mesma intenção comunicativa (usando os mesmos meios comunicativos) que os outros exigem compreender que os *papéis* dos participantes desse evento comunicativo podem potencialmente se inverter (TOMASELLO, 2003, p.134, *grifo nosso*).

Sabemos também o quão importante e necessária é a comunicação para a vida do ser humano, servindo para atender a algumas dessas necessidades básicas, tais como a sobrevivência individual e coletiva e as trocas sociais que se formam e se transformam pela cultura (DEL PRETTE e DEL PRETTE, 2001). Para isso é imprescindível que sejam consideradas todas as possibilidades de comunicação dos sujeitos, desde verbalizações até os gestos representativos, sendo estes reconhecidos como o apontar, olhar, expressão facial e também o auxílio de símbolos gráficos (CAVALCANTE, 2017).

Rowland (2009), afirma que algumas crianças não oralizadas ou com severos comprometimentos para se comunicar, poderão parecer ter pouco ou nenhum comportamento comunicativo, sobretudo devido às suas condições orgânicas, corroborando com o referencial teórico dessa tese, já abordado anteriormente. Aqui destacamos os sujeitos de nossa pesquisa, crianças com SCZV.

A autora aponta também que as habilidades de comunicação incluem expressão e recepção, sendo consideradas como habilidades expressivas as diversas formas que a criança utiliza para se comunicar com outras pessoas e habilidades receptivas as maneiras de outras pessoas se comunicarem que a criança compreende (ROWLAND, 2009, p. 13). Argumenta que dois componentes precisarão ser considerados quanto à habilidade de recepção da criança: modalidade sensorial e a sua capacidade em compreender o conteúdo proposto pela mensagem. Ou seja, a comunicação pode e deverá ser percebida pelos meios visuais, auditivos, olfativos, táteis e também pela combinação de alguns deles ou de todos.

Rowland também coloca que como na maioria dos casos as crianças não utilizam formas convencionais de comunicação expressiva, como a fala e sinais manuais, há que se considerar todo e qualquer esforço utilizado por ela para se expressar, “incluindo respostas afetivas (mudanças no tônus muscular, sorrisos e caretas, por exemplo), comportamentos diretos (como um sino para indicar “música”) e símbolos de imagem e dispositivo eletrônicos de comunicação” (ROWLAND, 2009, p. 13). Os quadros abaixo apresentam as duas categorias e suas representações:

Quadro 5: Modos de comunicação expressiva e receptiva

Modos de Comunicação Receptiva
Entrada Visual: Expressões faciais, gestos naturais, Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), recursos da Comunicação Alternativa Tátil (símbolos táteis, tangíveis ou texturizados), palavras impressas, imagens.
Entrada Auditiva: Sons ambientais, Entonação/registo de fala. Palavras soltas
Entrada Tátil: Manuseio/toque/movimento Recursos de comunicação alternativa Símbolos de objetos Sinais táteis Palavras em braile
Modos de Comunicação Expressiva
Saída Oral/Motora e/ou Física: Vocalizações (choro, arrulho, balbucio, grunhido, risada, choramingar, gritar) Sons vocálicos (aaa, eee), pares consoante-vogal (im, mã e outros), palavras soltas.
Saída Motora/Gestual: Movimentos do corpo (cabeça, membro, mudança postural, mudança no tônus do corpo) Expressões faciais Gestos Olho no olho
Saída Aumentativa/Alternativa (requer comportamento de seleção motora/gestual, bem como compreensão do sistema simbólico) Símbolos táteis Símbolos de imagem Símbolos de objetos

palavras escritas

Dispositivos de comunicação de “alta tecnologia” usando um dos itens acima

Fonte: ROWLAND, 2009.

Segundo Rowland (2004), existem quatro razões para se comunicar: para rejeitar algo que não queremos mais, para obtermos o que queremos, para interagirmos socialmente e para procurar ou proporcionar informações. E a partir dessas razões sugere sete níveis de comportamento comunicativo. São eles:

1. Comportamento Pré-intencional: reflete o estado geral da criança (“estou com fome”, “estou com sono”, dentre outros). Nesse estágio a criança não tem controle sobre seu comportamento e seu estado é interpretado por seus pais a partir de seus comportamentos gerais, como expressões faciais, alguns sons e movimentos de corpo.
2. Comportamento intencional: o comportamento está sob o controle da criança, ou seja, é intencional, porém, a sua comunicação ainda não é intencional. A criança ainda não entende que se ela fizer algo, “papai e mamãe farão isso por mim”. Nesse nível de comunicação os pais continuam interpretando, através dos comportamentos da criança, os desejos e necessidades dela. Esses comportamentos estão relacionados aos olhares, movimentos do corpo, expressões faciais.
3. Comunicação não convencional: é nesse nível que se dá início a comunicação intencional da criança, onde ela expressará suas necessidades ou desejos para as outras pessoas utilizando comportamentos pré-simbólicos de maneira intencional. Esses comportamentos são assim chamados porque não implicam nenhum tipo de símbolo e são denominados de “não convencionais” porque sua utilização não é aceita socialmente quando crescemos. Como exemplos temos alguns comportamentos elementares, como os movimentos corporais, expressões faciais, vocalizações e gestos simples.
4. Comunicação convencional: os desejos ou necessidades da criança são expressos para outras pessoas de maneira intencional a partir de comportamentos pré-simbólicos, pois não implicam nenhum tipo de símbolo. Os gestos são aqui denominados de convencionais e são determinados pela cultura específica na qual são utilizados. Como exemplos temos o apontar, acenar, balançar a cabeça para indicar “sim” ou “não”. Na idade adulta esses gestos continuam a ser utilizados acompanhando nossa fala.

5. Símbolos concretos: os símbolos concretos são utilizados pela criança porque se parecem fisicamente com o que desejam representar. Esses símbolos incluem objetos usados como símbolos (cordão de sapato para representar sapato), sons (latido para representar um cachorro) e outros. Nesse nível, crianças com deficiências graves, como no caso das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, poderão fazer o uso de recursos de comunicação alternativa, ou usando também o olhar.
6. Símbolos abstratos: a criança poderá utilizar a fala, a língua de sinais, o Braille ou palavras escritas, um a um.
7. Linguagem: nesse nível a criança utiliza a combinação de dois ou três símbolos ordenados, por exemplo, “quero comer”. Ela também compreende os sentidos de organização das palavras.

Os estudos apresentados permitem afirmar que a comunicação é um fenômeno muito mais abrangente e complexo, não devendo estar limitada ou restrita apenas ao ato de falar. Nesse sentido, gestos, olhares, expressões corporais e faciais também fazem parte do repertório comunicativo que abrange o universo da comunicação, constituindo-se como recursos não verbais, (MANZINI e DELIBERATO, 2004) possibilitando a comunicação de pessoas que por algum motivo se encontram impossibilitadas de se comunicar através da emissão de palavras, do ato de falar propriamente dito. É aqui que reside a possibilidade de a comunicação alternativa se constituir como recurso que permita ao sujeito não oralizado ou com comprometimentos severos de comunicação, se comunicar e se expressar através da exploração de outras capacidades que já possua.

As dificuldades em se comunicar fazem parte do cotidiano de grande parte das pessoas com deficiências múltiplas. Compreender como se dá o desenvolvimento da linguagem e das diversas formas de comunicação e maneiras de torná-las acessíveis e viáveis para este público é maneira de assegurar não apenas a inclusão social, mas a cidadania dessas pessoas e de seus familiares.

Abordar aspectos relacionados à linguagem e à comunicação a partir de uma perspectiva que reconheça sua funcionalidade, sobretudo para a vida de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, reafirma a necessidade dessas crianças serem compreendidas em todas as formas que utilizam para se expressar,

abarcando também todos os recursos disponíveis que permitam ampliar as intenções comunicativas destes.

Vimos que a comunicação pode e deve ser realizada por todos a partir da utilização de métodos convencionais (fala/escrita) e de métodos não convencionais (gestos, vocalizações, expressões, dentre outros), podendo ser representada por vias de dois tipos: expressão e recepção (BRADY et al., 2016). Segundo os autores, a comunicação poderá ser considerada receptiva quando ocorrer o processo de recepção e compreensão das mensagens e será expressiva quando ocorrer a expressão de sentimentos, necessidades e emoções. Pelosi (2000) faz a seguinte consideração:

Os alunos com deficiência podem apresentar dificuldades na linguagem receptiva (compreensão), na linguagem expressiva (oral e escrita) ou em ambas. O aluno que não possui habilidades de comunicação eficiente pode ser incapaz de expressar seus sentimentos e preocupações e ter prejudicado seus desenvolvimentos acadêmico e social (p.33).

Podemos afirmar a complexidade em cada fator componente dos processos envolvendo o desenvolvimento da linguagem e da comunicação. Posto isto,

Nós somos seres muito particulares, porque temos precisamente essa capacidade admirável de *significar*, isto é, de *produzir sentido* por meio de símbolos, sinais, signos, ícones etc. Nenhum gesto humano é *neutro, ingênuo, vazio de sentido*: muito pelo contrário, ele é sempre *carregado de sentido*, nos mais variados graus, e cabe justamente à nossa capacidade de linguagem *interpretar* o sentido implicado em cada manifestação dos outros membros da nossa espécie (BAGNO, 2014, s/p) [grifos do autor].

Desta forma, somos levados à construção de uma rede de significados e sentidos a partir da utilização da CA. Como já ressaltado, várias são as formas para expressão da comunicação humana. Nunes (2003) afirma que devido a comprometimentos de ordens diversas, como neurológicos, físicos, cognitivos, dentre outros, uma entre duzentas pessoas não se comunica através da fala. Desse universo fazem parte alguns sujeitos com deficiência múltipla, incluindo agora os que apresentam essa deficiência em decorrência da SCZV.

Alterações na qualidade e na funcionalidade da comunicação na vida de sujeitos não oralizados ou com impedimentos de ordem mais grave em sua comunicação podem provocar consequências que vão desde a diminuição da

autonomia, autoestima (DUTRA; FAGUNDES; SCHIMER, 2007) até a exclusão social.

É muito importante compreender a relação entre linguagem e comunicação, o papel da linguagem, como ocorre seu desenvolvimento justamente pelo fato de que os processos que estão relacionados à linguagem têm influência direta nos recursos de comunicação alternativa (CA). Reily (2004) faz um importante apontamento a respeito dos conceitos de linguagem e comunicação:

Linguagem e comunicação são conceitos muito complexos, frequentemente considerados sinônimos pelo senso comum. No entanto, as distinções ficam mais claras quando estamos diante de sujeitos que ouvem, compreendem o que lhes é dito, mas não apresentam oralidade, em virtude de lesões cerebrais que afetam a neuromotricidade dos órgãos da fala. São pessoas que adquirem linguagem, porque estão imersos num ambiente de linguagem oral. No entanto, não conseguem se comunicar oralmente, porque seus órgãos da fala não obedecem aos comandos do cérebro (p.67).

Como vimos, as pessoas que por algum motivo não apresentam linguagem oral, também poderão “ter voz”, através de outros recursos. E é através do reconhecimento das individualidades, das diferenças e das novas formas de comunicação e participação nos diversos ambientes que os sujeitos com graves comprometimentos ou impedimentos na fala poderão ter a garantia desse lugar.

Os estudos até aqui confirmam que a aquisição da linguagem é muito mais do que um processo mecânico, é dinâmico e se dá através de nosso contato com o meio. Portanto, “[...] comunicar implicará uma reorganização de representações sociais, culturais e mentais que, por meio da linguagem como instrumento de comunicação e psicológico (signo), permite a construção e a partilha de significados.” (BEZ; PASSERINO, 2012, p. 21-22).

4.5 Sistemas de Comunicação alternativa

Considerando as várias possibilidades e abrangência relacionadas à comunicação alternativa, indicamos algumas de suas possibilidades com a utilização de diferentes sistemas, recursos, softwares e sites relacionados à área.

Um sistema de comunicação alternativa deve, acima de tudo, atender às necessidades de quem irá utilizá-lo. Para isso, deverá ser realizada avaliação para escolher o que melhor atenda cada indivíduo em suas especificidades. “Sistemas Alternativos e Ampliados de Comunicação” (SAAC), são destacados por Walter

(2006) quando utilizados para pessoas com autismo e também por aquelas sem comunicação verbal.

Diversos tipos de sistemas e programas têm sido desenvolvidos e indicados pela literatura sobre comunicação alternativa para pessoas com comprometimentos em sua linguagem oral e até mesmo quando a linguagem não está presente. Destacamos o Sistema Bliss (MCNAUGHTON, 1985), *Picture Communication Symbol- PCS* (JONHSON, 1992), *Picture Exchange Communication System- PECS* (FROST & BONDY, 1996); *Pictogram- Ideogram Communication - PIC* (MAHARAJ, 1980) e, mais recentemente, *Portal Aragonés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa – ARASAAC* (RODRIGO; CORRAL, 2013).

Faremos uma breve descrição destes sistemas, uma vez que nesta tese trabalharemos a comunicação alternativa na web, em dispositivos móveis e daremos ênfase a alguns recursos tecnológicos a eles relacionados.

O sistema Bliss⁵⁴, criado em 1965, é um sistema gráfico de base semântica e não fonêmica, inspirado em uma forma de linguagem da ideografia chinesa. Foi o primeiro sistema gráfico de símbolos a ser reconhecido como relacionado à comunicação alternativa e que deu origem aos demais (PELOSI, 2000). É formado por mais de 100 símbolos gráficos, sendo considerado um sistema recombinação, ou seja, capaz de gerar, por meio de novas combinações de seus símbolos, novos significados (MANZINI; DELIBERATO, 1999).

O *Picture Communication Symbol- PCS*⁵⁵ surgiu em 1980, como dito anteriormente, possui um vocabulário bastante extenso, com mais de 3000 símbolos. É o sistema simbólico mais utilizado no Brasil e pode ser encontrado em livros (*Combination books*) ou em programas de computador, como o

54 De acordo com Pelosi (2000), através do esforço de McNaughton, o instituto *Blissymbolics Communication Institute* (Toronto, Canadá) foi formado para promover treinamento profissional no uso da CA, colaborando imensamente para a capacitação em um período em que o conhecimento na área era bastante restrito. Seu vocabulário é constituído por seis categorias, cada uma apresentando uma cor específica, colorindo-se o fundo do símbolo ou apenas o contorno do quadrado ou o próprio símbolo: símbolos brancos: preposições, conjunções, adjuntos adverbiais, dias da semana, etc; símbolos amarelos: pronomes pessoais e símbolos referentes a pessoas; símbolos cor de laranja: substantivos concretos e abstratos; símbolos verdes: verbos; símbolos azuis: adjetivos e advérbios; símbolos em rosa: expressões sociais (ex. gírias, etc.).

55 Os símbolos podem ser coloridos. Possui desenhos bidimensionais, constituindo relação idêntica com o objeto a que se refere. Suas figuras por serem bastante icônicas são facilmente reconhecidas por crianças em idade pré-escolar. Inclui alfabeto e números além de permitir o uso de fotos. Algumas palavras têm dois ou mais pictogramas correspondentes, o que permite ao usuário escolher o símbolo mais próximo de seu contexto.

Boardmaker⁵⁶. Esse sistema é também um dos mais utilizados no mundo pela facilidade de reconhecimento de suas 3000 figuras (NUNES, 2003), além de possibilitar adaptações de acordo com questões de ordem pessoal, cultural e regional do seu usuário. O sistema PCS é indicado para indivíduos cujas habilidades intelectuais ainda não permitam a utilização de um sistema com características mais abstratas como o sistema Bliss (NUNES, 2003; SARTORETTO; BERSCH, 2014).

Através do PCS podem ser elaboradas variadas formas de comunicação em variados formatos: pranchas, aventais, cartões, agendas, calendários, histórias adaptadas, dentre outros. Essas pranchas podem ser utilizadas para comunicação pessoal (pranchas personalizadas) e também temos as pranchas para múltiplos usuários, podendo ser utilizadas em outros contextos, como na escola com toda turma, possibilitando uma ampla comunicação.

Já o *Pictogram Ideogram Communication Symbols* (PIC) é um sistema composto por cerca de 400 imagens, desenvolvido na década de 1980, sendo considerado como basicamente pictográfico. Seus símbolos são constituídos por desenhos ou representações esquemáticas de cor branca sobre um fundo preto, com alto contraste. Apesar de fácil assimilação apresenta algumas limitações como, por exemplo, quanto à expressão de pensamentos um pouco mais complexos e pelo fato de seus símbolos não serem combináveis. Suas pranchas devem ser organizadas semanticamente (WALTER, 2006).

O *Picture Exchange Communication System* (PECS) é utilizado por educadores de pessoas com autismo ou com déficits de comunicação. É mais que um sistema, é considerado um programa visual de troca de símbolos, utilizando geralmente figuras do PCS (Walter, 2006). Seus criadores desenvolveram um manual que consiste em seis fases, que vão desde ensinar o indivíduo a iniciar uma comunicação dando uma única imagem ao parceiro de comunicação, chegando a fases mais avançadas onde são ensinados a discriminar, selecionar, responder a questionamentos e realizar comentários.




Quanto ao *Portal Aragónés de la Comunicación Aumentativa y Alternativa – ARASAAC*, desenvolvido na Espanha, apesar de recente, vem contribuindo














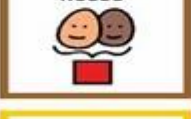
















56 Abordaremos com mais detalhes esse software ainda neste capítulo.

bastante para a área de comunicação alternativa, através do desenvolvimento e criação de aplicativos e softwares que auxiliem o processo de comunicação.

O quadro abaixo ilustra com exemplos cada um dos sistemas descritos anteriormente:

Quadro 6: Exemplos de símbolos gráficos

Sistemas de CA	Exemplo de símbolo
Sistema Bliss	
PCS	
PIC	

PECS					
					
					
					
					
ARASAAC					
					

Fonte: Produzido pela autora para esta tese com informações da internet.

As dificuldades de comunicação em pessoas com deficiência múltipla podem ser bastante diversas, abrangendo desde problemas na fala que vão desde a difícil compreensão até a ausência dela. Sendo assim, os recursos de comunicação alternativa se configuram como meios no processo de promover a participação efetiva dessas pessoas nos contextos em que vivem, como veremos no item a seguir.

4.6 Recursos de Comunicação alternativa

Como já visto anteriormente, as dificuldades de comunicação, neste trabalho destacadas em crianças com deficiência múltipla não oralizadas em decorrência da SCZV, podem ser de diferentes naturezas e necessitando de recursos que atendam a tais particularidades. Portanto, para atender as necessidades de indivíduos com graves dificuldades de comunicação ou aqueles não oralizados, pode ser necessário, ou não, a utilização de recursos externos para que suas mensagens sejam

representadas. Nesse caso, os objetos ou equipamentos utilizados para transmitir a mensagem seriam os recursos de comunicação alternativa (PELOSI, 2000).

Os recursos de comunicação alternativa estão divididos em dois tipos, os de baixa e os de alta tecnologia. São configurados como recursos de baixa tecnologia os que fazem a utilização de meios simbólicos mais simples, como objetos concretos, figuras, fotos, materiais impressos, pranchas de comunicação, cartões de comunicação, dentre outros. Abaixo exemplos de recursos de baixa tecnologia:

Figura 3: Prancha de comunicação alfabética



Fonte: <https://www.assistiva.com.br/ca.html>

Figura 4: Cartões de comunicação



Fonte: <https://www.assistiva.com.br/ca.html>

Figura 5: Prancha com fotos



Fonte: <https://www.assistiva.com.br/ca.html>

Os recursos de alta tecnologia são definidos como:

Produtos industrializados com recursos tecnológicos de complexidade média/alta entre os quais hardware e software, com a finalidade de promover acessibilidade às pessoas com deficiência no uso das Tecnologias de Comunicação e Informação (TICs), recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência e inclusão educacional (BRASIL, 2012a, artigo 2, parágrafo único).

Tais recursos são compostos por sistemas de comunicação tecnológicos, representados por comunicadores de voz gravada ou sintetizada (MIRENDA; IACONO, 2009), sistemas como o Bliss-Comp, Pic-Comp, PSC-Comp, ImagoAna-VOX⁵⁷, além de uma série de softwares para computadores, dispositivos móveis e outros recursos tecnológicos, como o escaneador de retina.

⁵⁷ Desenvolvidos no Laboratório de Neurolinguística Experimental da Universidade de São Paulo (CAPOVILLA; MACEDO; DUDUCHI; CAPOVILLA; THIERS, 1997).

Figura 6: Vocalizador



Fonte: <https://www.assistiva.com.br/ca.html>

Para Von Tetzchner e Martinsen (2000) a fala digitalizada pode corresponder àquela gravada por outra pessoa e depois poderá ser registrada na memória do computador. Segundo os autores esse sistema traz com ele algumas vantagens, como a possibilidade de personalizar, escolhendo a voz que quiser, dentre outras opções, sendo necessário apenas que as frases já estejam gravadas no computador.

Reconhecendo a importância desses recursos, a partir de agora daremos ênfase a alguns dos softwares, aplicativos e sites mais utilizados na área de comunicação alternativa.

4.6.1 Softwares, aplicativos e sites na área de comunicação alternativa

O avanço de novas tecnologias tem possibilitado a ampliação nas formas de comunicação de pessoas com severos comprometimentos na comunicação, permitindo sua participação em diversos contextos. Porém garantir o acesso a esses meios mais modernos para todos aqueles que deles necessitam também precisa ser um direito. Alguns fatores⁵⁸ podem se constituir enquanto barreiras como, por exemplo, dificuldade financeira e de atendimentos, além da falta de acesso a informações de como utilizar essas tecnologias, apontada em nossa revisão de literatura.

Corroborando com o descrito anteriormente, o conhecimento desses novos recursos, incluindo alguns softwares e aplicativos que utilizam a comunicação

⁵⁸ Em nossa análise de dados contribuiremos com essa questão.

alternativa, constitui-se como fator indispensável para que sejam bem aproveitados pelo usuário. Nesse sentido vários sistemas foram atualizados e ganharam novas versões computadorizadas (NUNES, 2003). Pessoas com deficiência com comprometimentos na comunicação ou não oralizadas enfrentam barreiras cotidianas em suas interações ao participarem destas e a utilização da tecnologia, ressaltando aqui a tecnologia assistiva, pode auxiliar a amenizar tais barreiras e até mesmo a compensá-las (VALENTE, 2008).

Sendo assim, realizamos uma breve pesquisa na literatura e em sites da internet, relacionados ao tema da comunicação alternativa, em busca desses recursos e encontramos uma vasta quantidade de softwares e aplicativos tanto em cenário internacional como o desenvolvimento e criação em território nacional. Salientamos que a produção nacional aparece em menor número, mas é rica em qualidade e pesquisa. No Apêndice 3 temos a relação de nossa busca completa dos softwares e aplicativos encontrados na área de comunicação alternativa. Apresentaremos no quadro abaixo uma descrição de alguns desses softwares e aplicativos na área de comunicação alternativa, que exemplificam alguns dos mais utilizados, como o Boardmaker e também os que foram desenvolvidos a partir de pesquisas realizadas em território nacional:

Quadro 7: Alguns softwares e aplicativos na área de comunicação alternativa desenvolvidos no Brasil

Softwares	Descrição e utilização
Boardmaker	É um dos softwares mais conhecidos de CA no país e contém mais de 3500 Símbolos de Comunicação Pictórica (PCS). É um programa de computador que foi desenvolvido com o objetivo específico de criar pranchas de comunicação alternativa. É composto por várias ferramentas e pela biblioteca de símbolos do PCS, permitindo que os recursos de comunicação sejam construídos de forma personalizada (SARTORETTO; BERSCH, 2014). Pode ser utilizado associado ao <i>Speaking Dynamically Pro</i> (SDP). Importante ressaltar que o <i>Boardmaker</i> já possui tradução para o português.
Sistemas da linha Imago	Os sistemas da linha <i>Imago</i> foram desenvolvidos no Laboratório de Neurolinguística Experimental da Universidade de São Paulo (CAPOVILLA; MACEDO; DUDUCHI; CAPOVILLA & THIERS, 1997) e incluem três softwares que foram desenvolvidos em três versões divididas em níveis de complexidade: <i>ImagoVox</i> , <i>ImagoAnaVox</i> e <i>ImagoDiAnaVox</i> . O primeiro deles, <i>ImagoVox</i> , representa o nível menos complexo e

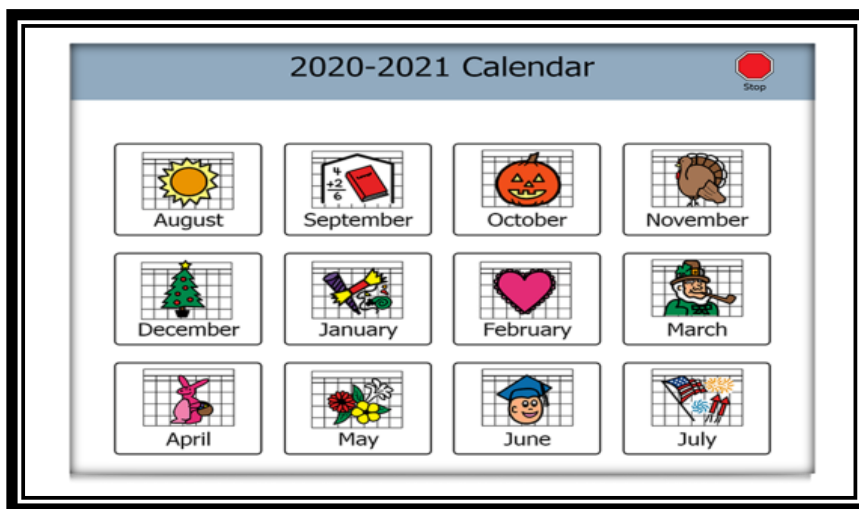
	<p>é composto por 1320 fotos e vídeos, subdividido em categorias semânticas que incluem pessoas, pedidos, verbos, sentimentos, dentre outros. Já o ImagoAnaVox representa o segundo nível de complexidade das três versões, sendo composto por 2975 itens. Nesse nível foram incluídos anagramas que permitem a formação de sentenças a partir de imagens pictoriais acompanhadas dos anagramas. O ImagoDiAnaVox é o nível mais complexo das três versões, possuindo cerca de 3883 itens, permitindo a formação de sentenças como no segundo nível, mas incluindo os diacríticos com os anagramas e das imagens pictoriais.</p>
<i>Comunique</i>	<p>O software foi desenvolvido por uma pesquisadora brasileira, Miryam Pelosi, com o objetivo de trabalhar a CAA em indivíduos com deficiências motoras graves. Conta com recursos sofisticados, como acionadores externos de diversos tipos e tela sensível ao toque. Sua utilização foi iniciada em 1997 pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e sua distribuição foi gratuita no período de 1992 a 2002.</p>
<i>Prancha Fácil</i>	<p>O software <i>Prancha Fácil</i> teve seu desenvolvimento coordenado pelo Professor Dr. Antônio Borges e pela professora Miryam Pelosi, no Núcleo de Pesquisa em Tecnologia Assistiva da UFRJ-AssitUFRJ. Uma de suas vantagens é a possibilidade de ser utilizado em diferentes contextos que não se restrinjam a casa do usuário, estendendo seu uso a outros lugares, como escola, hospitais, dentre outros que sejam de convívio do indivíduo. O software também permite que diversas atividades sejam desenvolvidas, como brincadeiras, contar histórias, vídeos, dentre tantas outras. Outro destaque é o acesso ao programa que possui tela touchscreen, rastreador de olhos (PCEye X), que permite ao usuário com limitações motoras graves utilizá-lo com um pouco mais de facilidade.</p>
<i>Amplisoft</i>	<p>O software <i>Amplisoft</i> foi desenvolvido pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR), com a utilização de aplicativos que têm a licença de software livre: prancha livre de comunicação, teclado virtual livre e editor de prancha livre.</p>
<i>Scala</i>	<p>Já o software <i>Sistema de Comunicação Alternativa para Letramento de Pessoas com autismo- Scala</i>, é uma plataforma on-line cujo objetivo é oferecer um suporte a indivíduos que apresentem algum tipo de impedimento comunicativo. Foi desenvolvido sob a coordenação da Professora Dra. Lilian Passerino, no grupo de pesquisa Teias-Tecnologias na Educação para Inclusão e Acessibilidade em Sociedade da Universidade de Passo Fundo (RS). Encontra-se disponível na versão online e também como aplicativo para tablet.</p>
<i>Expressia</i>	<p>O aplicativo é feito a partir de uma tecnologia totalmente nacional e possui duas funções: comunicação alternativa e estimulação cognitiva. A primeira função é gratuita. Ele oferece pranchas de comunicação digitais já prontas para utilização do usuário com variadas opções de uso, mas caso o usuário queira,</p>

poderá personalizar de acordo com suas necessidades e preferências. A partir das pranchas é possível fazer a relação entre imagens, sons, voz e também vocalizar frases construídas. O aplicativo possui algumas imagens, mas é possível ampliar esse quantitativo incluindo novas imagens em um banco de imagens quase infinito.

Fonte: Produzido pela autora.

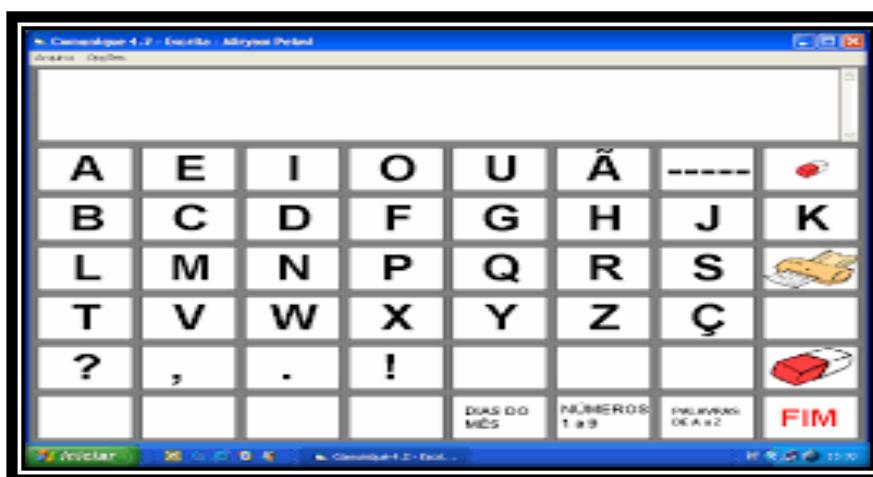
A seguir as imagens das telas dos softwares descritos no quadro 7:

Figura 7: Software Boardmaker



Fonte: <https://goboardmaker.com/products/boardmaker-7-student-center>

Figura 8: Comunique



Fonte:

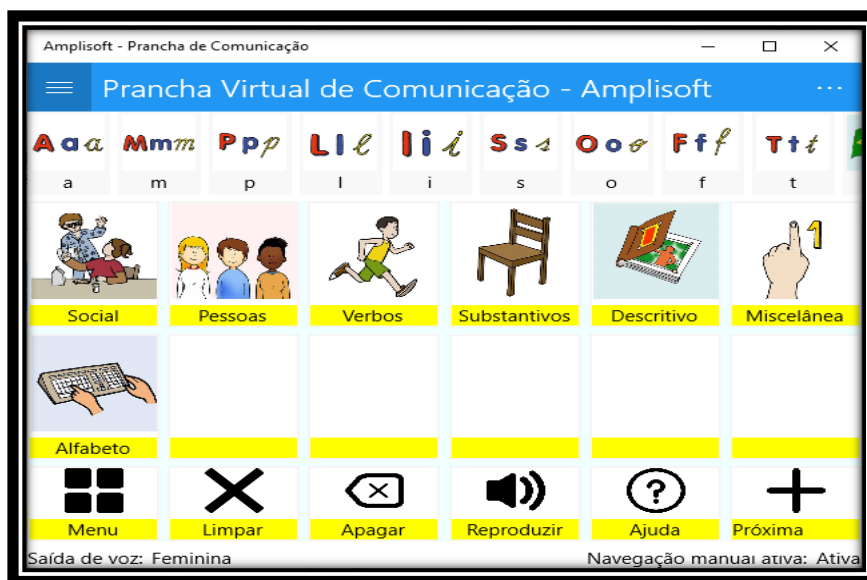
<https://www.google.com/search?q=comunique+software+pelosi+&tbm=isch&ved=2ahUKEwjK86XY0Ov2AhUKBbkGHdJvDDEQ2-cCegQIABAA&aq=comunique+software+pelosi>

Figura 9: Prancha Fácil



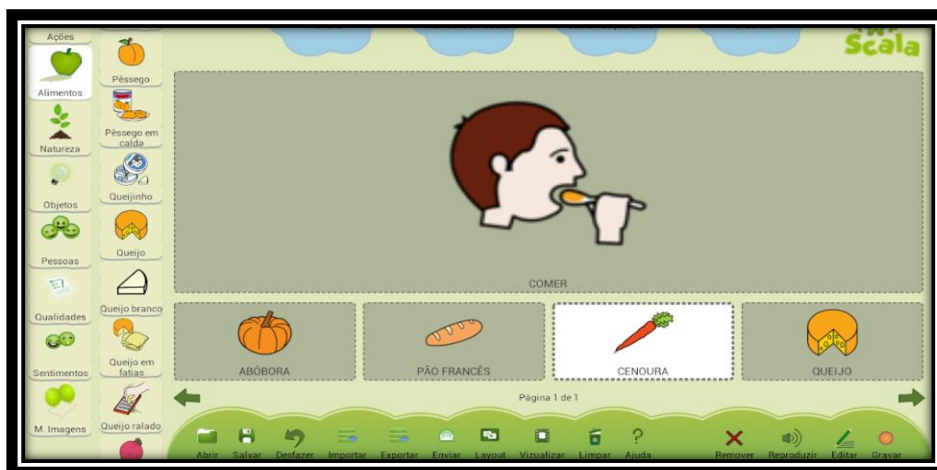
Fonte: Pelosi e Borges, (2005).

Figura 10: Amplisoft



Fonte: <https://amplisoft.azurewebsites.net>

Figura 11: Scala



Fonte: <https://www.google.com/search?q=SOFTWARE+SACLA&sxsrf=APq-WBu4PB48168vWJ2slf54xQROlv6xQ:1648570187211&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=2ahUKEwiehpXD2u>

Figura 12: Aplicativo Expressia



Fonte: <https://blog.expressia.life/blog/aplicativo-comunicacao-alternativa/>

A utilização da comunicação alternativa através de seu uso na web e em dispositivos móveis, realizada gratuitamente ou de forma privada foi aqui apresentada em alguns exemplos de aplicativos e softwares. Esse levantamento permitiu conhecermos o que já existia no mercado para esse público, uma vez que nosso objetivo era desenvolver um aplicativo que auxilie e promova a comunicação de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV.

Em nossa busca, como já dito, encontramos vários aplicativos⁵⁹, softwares e alguns sites⁶⁰ direcionados aos sujeitos com impedimentos de comunicação de alguma ordem ou não oralizados. Porém, para fazer uso desses recursos, é necessário que os sujeitos tenham possibilidade de interação relativamente autônoma com esses dispositivos, o que não é o caso das crianças com o quadro mais grave da SCZV, que apresentam comprometimentos psicomotores graves e precisam da mediação de adultos para aprender estratégias básicas de comunicação, antes de poderem utilizar recursos de comunicação alternativa, de baixa ou alta complexidade. Percebemos, portanto, uma carência de recursos destinados aos

59 Sugestão de aplicativos para IPAD: <https://fiodevida.com/principais-aplicativos-de-comunicacao-alternativa-e-aumentativa-aac-para-ipad/>

Sugestão de aplicativos para iphone: <https://www.reab.me/os-5-melhores-aplicativos-do-ipad-ipod-e-iphone-para-autistas-terminar/>

60 Sugestão para pesquisa em sites: <http://www.isaacbrasil.org.br/links.html>

interlocutores das crianças como famílias, cuidadores e profissionais que as atendem, e que tenham sido desenvolvidos com a participação dos próprios usuários, sobretudo das famílias dessas pessoas. Essa foi a principal razão para desenvolvermos, com algumas famílias com crianças nessa condição, o aplicativo objeto desta pesquisa.

Acreditamos que a possibilidade de comunicação oferecida pela comunicação alternativa a sujeitos não oralizados ou com comprometimentos severos na comunicação vão além da fala. Ela possibilita a interação através da expressão de sentimentos, emoções, podendo ser mais bem compreendidos e também em se fazer compreender, participando ativamente do processo de interação, pois:

Ao se utilizar os sistemas de comunicação alternativa para a promoção de capacidade de comunicação do indivíduo, outras habilidades podem ser desenvolvidas, como as habilidades acadêmicas, e com isso, as chances de inclusão educacional e social tendem a se expandir para essas pessoas que muitas vezes apenas não conseguem se fazer compreender utilizando a linguagem convencional de sua sociedade (MORESCHI; ALMEIDA, 2012, p. 13).

Desta forma, podemos dizer que no caso das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, que apresentam uma variedade de limitações (motora, visual, auditiva, linguagem, dentre outras), os recursos de comunicação alternativa, indicados no aplicativo, poderão funcionar como instrumentos que viabilizam processos de compensação, a partir da utilização mediada pela família. Para a melhor escolha entre os vários sistemas e recursos de comunicação alternativa, elegemos aquele que atenda às necessidades de cada usuário, além de suas habilidades e a de seus familiares.

No próximo capítulo abordaremos a trajetória da pesquisa.

5 Delineamento da pesquisa: os caminhos percorridos

Ninguém pode estar no mundo de forma neutra. Não posso estar no mundo de luvas nas mãos constatando apenas. A acomodação em mim é apenas caminho para a inserção, que implica decisão, escolha, intervenção na realidade (FREIRE, 1996, p. 77).

5.1 Algumas considerações sobre a abordagem qualitativa

Aprender significa escolher um caminho, não um caminho qualquer, mas o que possibilite se conectar com novas redes de saberes. Uma questão de fazer novas sinapses, novas conexões, contextualizar antigas experiências com as novas, tecendo-as ao longo de nossas interações com os outros e com os diversos fatos que vivenciamos e presenciamos em nossa cotidianidade. Segundo Duarte (2002, p. 140):

De modo geral, durante a realização de uma pesquisa algumas questões são colocadas de forma bem imediata, enquanto outras vão aparecendo no decorrer do trabalho de campo. A necessidade de dar conta dessas questões para poder encerrar as etapas da pesquisa frequentemente nos leva a um trabalho de reflexão em torno dos problemas enfrentados, erros cometidos, escolhas feitas e dificuldades descobertas (DUARTE, 2002, p. 140).

De acordo com o que apresentamos nos capítulos iniciais dessa tese, a pesquisa com uma abordagem qualitativa, nos possibilita pensar criticamente acerca de uma situação apresentada, tendo em vista que “[...] parte da premissa de que existe uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, entre o sujeito e o objeto, entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito” (BRETAS, 2000, p. 84).

Sendo assim, a pesquisa qualitativa, pode ser entendida como um tipo de pesquisa social (THIOLLENT, 2011) diretamente relacionada a um problema coletivo onde, através de um modo participativo, encontram-se envolvidos pesquisadores e sujeitos, uma vez que:

A própria investigação se converteria em ação, em intervenção social, possibilitando ao pesquisador uma atuação efetiva sobre a realidade estudada. Reflexão e prática, ação e pensamento, pólos antes contrapostos, agora seriam acolhidos em uma modalidade de pesquisa que considera a intervenção social na prática como seu princípio e seu fim (MIRANDA; RESENDE, 2006, p. 511).

Seria a possibilidade de pensar criticamente sobre a situação que se apresenta, levando em conta aspectos como o contexto e a realidade em que está sendo

desenvolvida a pesquisa, assim como os indivíduos nela envolvidos. Ou seja, “[...] privilegiar a análise de microprocessos, através do estudo das ações sociais individuais e grupais, realizando um exame intensivo dos dados” (MARTINS, 2004, p. 289).

É cada vez maior o uso de pesquisas qualitativas em educação (BRAUN, 2012; PLETSCHE, 2014; ROCHA, 2014; 2018; CAMPOS, 2016; ZERBATO, 2018), o que pode ser explicado pelo fato de que os dados quantitativos de larga escala, ainda que fundamentais para compreensão dos problemas educacionais, talvez não consigam, sozinhos, dar conta das dimensões que envolvem o contexto educativo em sua complexidade, diversidade e pluralidade. Aqui ressaltamos nossa escolha em utilizarmos a abordagem qualitativa por sua relação com nosso referencial teórico, pautado na teoria histórico-cultural, que permite ao pesquisador “[...] ter a dimensão da relação do singular com a totalidade, do individual com o social bem como a valorização da história dos sujeitos” (ROCHA, 2018, p. 77), ou seja, considera os sujeitos envolvidos na pesquisa em seus contextos de vida, buscando considerar a riqueza do objeto investigado (ROCHA, 2018).

Ainda sobre essa questão, Bogdan e Biklen (1994) acreditam que “as ações podem ser mais bem compreendidas quando observadas em seu ambiente habitual de ocorrência” (p.48). Aqui destacamos a importância das visitas às casas das famílias para a produção dos dados, como descreveremos ainda neste capítulo. Sobre este aspecto, Freitas (2002, p. 28) sinaliza que:

Para buscar compreender a questão formulada é necessário inicialmente uma aproximação, ou melhor, uma imersão no campo para familiarizar-se com a situação ou com os sujeitos a serem pesquisados. Para tal, o pesquisador frequenta os locais em que acontecem os fatos nos quais está interessado, preocupando-se em observá-los, entrar em contato com pessoas, conversando e recolhendo material produzido por elas ou a elas relacionado. *Procura dessa maneira trabalhar com dados qualitativos que envolvem a descrição pormenorizada das pessoas, locais e fatos envolvidos* (FREITAS, 2002, p. 28, grifos nossos).

Mais do que optar pelo método qualitativo, nosso processo de investigação exigiu a adoção da pesquisa colaborativa, pois percebemos que esta poderia favorecer a intervenção na realidade investigada, pautada no referencial teórico da teoria histórico-cultural de Vigotski, reconhecendo o desenvolvimento do ser humano dentro da dimensão sociocultural em que ele se encontra e integrando o individual com o social (FREITAS, 2002).

5.1.1 Pesquisa colaborativa: uma proposta de intervenção na realidade

A pesquisa colaborativa é caracterizada, fundamentalmente, por prever e criar as condições necessárias para que os sujeitos de pesquisa participem, de forma colaborativa, de todas as etapas do processo de investigação. De acordo com Effgen (2011, p. 81):

Essa metodologia de investigação vai além dos diagnósticos e das descrições da realidade social, visto que seu objetivo é envolver os participantes num processo de mudanças diante de uma realidade concreta, possibilitando uma visão crítica e a participação ativa na transformação dessa realidade (EFFGEN, 2011, p. 81, grifos nossos).

A pesquisa colaborativa tem caráter ativo, envolvendo reflexões que são constituídas e construídas de maneira coletiva, a partir “[...] da valorização das atitudes de colaboração e reflexão crítica, visto que os pares, calcados em decisões e análises tornam-se coparceiros, cossuários de processos investigativos delineados a partir da participação ativa, consciente e deliberada” (IBIAPINA, 2008, p. 26).

Outro ponto a ser considerado é que as soluções não estão prontas, mas são construídas coletivamente, onde participantes e pesquisadores compartilham conhecimentos e responsabilidades necessários ao desenvolvimento da pesquisa, sendo:

É imprescindível que todos os problemas sejam discutidos de maneira cuidadosa no grupo, que haja a participação de todos os atores visando a uma parceria que torne possível gerenciar o difícil equilíbrio entre pesquisa, ação e decisão, em especial quando se procura a construção de ambientes inclusivos (MARTINS, 2008, p. 165).

No caso da pesquisa aqui apresentada, a ação e envolvimento de todos os participantes no desenvolvimento do App Comunika serão relatados em detalhes, pois foi uma pesquisa realizada por várias “mãos”, o que caracteriza seu caráter colaborativo, ficando clara a impossibilidade de realização desse trabalho de outra forma.

A pesquisa colaborativa é um processo que exige tempo, e que dependerá do “[...] envolvimento e interesse dos sujeitos, estabelecimento de vínculos e da

mediação adequada do pesquisador para favorecer a colaboração entre todos” (BRAUN, 2012, p. 146).

Breakwell et al., (1995) apontam algumas características da pesquisa colaborativa que muito contribuíram para o desenho de nosso trabalho:

Prática, pois não conduz somente a avanços teóricos, mas também a consequências práticas para os participantes do estudo; *participativa e colaborativa*, ao propiciar uma postura mais democrática entre pesquisador e participantes; *emancipatória*, na mediada em que possibilita aos participantes se envolverem com a pesquisa, influenciando-a e relacionando-s com as ações das suas vivências diárias; *interpretativa*, pois todas as perspectivas e opiniões dos participantes tem legitimidade, em vez de serem as opiniões do pesquisador as únicas consideradas; e *crítica*, pois envolve todos os participantes numa posição reflexiva e crítica diante das ações a serem tomadas, ou analisadas, para as possíveis mudanças que pretendem desenvolver (BREAKWELL, et al., 1995. p.311).

Não se trata de um novo modo de fazer pesquisa, mas sua adoção, como sugere Franco (2005), permitiu a construção de novos conhecimentos e oportunidades de transformação através da parceria estabelecida entre os participantes. Acreditamos que os sujeitos puderam ser mais ativos nesse processo, pois “[...] colaborar não significa que todos devem fazer e participar da mesma tarefa, mas que sobre a base de um projeto comum cada participante colabora, oferecendo uma parte de contribuição específica e, conseqüentemente, beneficiando todo o conjunto” (DESGANÉ, 2007, p. 18).

Sendo assim, a partir de uma pesquisa de campo que trouxe o envolvimento e o pertencimento de todos os participantes, pretendemos alcançar alguma modificação, sobretudo no que diz respeito ao desenvolvimento de recursos de comunicação alternativa para as crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV. Para isso, foi necessário reconhecer e observar as relações humanas, dando prioridade a todo processo que delas fazem parte, pois:

Para entender o discurso do outro, nunca é necessário entender apenas umas palavras; precisamos entender o seu pensamento. Mas é incompleta a compreensão do pensamento do interlocutor sem a compreensão do motivo que o levou a emitilo. De igual maneira, na análise psicológica de qualquer enunciado só chegamos ao fim quando descobrimos esse plano interior último e mais encoberto do pensamento verbal: a sua motivação (VIGOTSKI, 2009, p.481).

Frente a essas considerações, compreendemos que a pesquisa de caráter colaborativo nos permitiu realizar uma análise mais ampla de todos os processos

envolvidos no desenvolvimento dessas crianças. Apresentaremos agora o detalhamento do percurso metodológico.

5.2 Contextualizando a pesquisa

A comunicação de pessoas com severos comprometimentos nesta área ou não oralizadas constitui um desafio para a plena participação delas na sociedade. Mediante a esses fatores e, sobretudo, da necessidade em compreender como contribuir para a comunicação das crianças participantes da pesquisa e de tantas outras com as mesmas especificidades em suas formas de se comunicar, nasceu o interesse por esta pesquisa.

Enquanto professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE) e Orientadora Educacional, já vivencio em meu cotidiano a escassez quanto aos recursos disponíveis para o trabalho com a comunicação desses alunos, sendo estes majoritariamente de baixo custo, construídos com recursos próprios. Sendo assim, nos propusemos a realizar uma pesquisa que nos permitisse ir além da produção e análise de dados, de forma que ultrapassasse as diversas barreiras e, o mais relevante desse processo, que fosse produzida em parceria com as pessoas que mais continham as informações que abarcam a comunicação dessas crianças, as suas famílias.

5.2.1 Uma pandemia atravessando a pesquisa sobre uma epidemia

É muito pertinente, antes de darmos início às descrições do detalhamento da pesquisa, colocarmos que no início de nossa entrada em campo fomos atravessados por uma pandemia, denominada Pandemia pelo novo coronavírus. Esse momento trouxe modificações para todo o mundo, sobretudo por seu caráter bastante agressivo quanto à rápida contaminação e letalidade. Os números de contaminados, casos graves e mortes eram assustadores e o cenário também, o que provocou modificações que afetaram a presente pesquisa em vários aspectos, como já colocado brevemente na introdução dessa tese.

O trabalho que seria antes realizado nas escolas precisou ser repensado e a partir desse momento a pesquisa passaria a ser desenvolvida com as famílias das crianças com a SCZV, fazendo parte de outro eixo do projeto interinstitucional.

De fato, torna-se imprescindível relacionarmos a epidemia de Zika vírus e a Pandemia causada pelo novo coronavírus que estamos vivenciando, visto que, apesar desta última ter atingido a todos, acreditamos ser possível afirmar que as famílias de crianças com a SCZV tenham sido, em sua maioria, afetadas em proporções ainda maiores, convivendo com tais marcas até os dias atuais, como pudemos observar e constatar em nossas visitas e contatos com as famílias desta pesquisa. As muitas “faltas” se consolidaram e se fizeram ainda mais presentes nas vidas dessas pessoas: falta de emprego, de assistência médica, dos tratamentos, de acesso (para algumas) ao Benefício de prestação continuada (BPC), de contato com as escolas, dentre outros. Mais uma vez a desigualdade estava evidente nessas famílias, que ainda carregam as marcas da epidemia de Zika vírus em suas rotinas, a contar das muitas vulnerabilidades e dos impactos de ordem socioeconômica que sofrem desde o nascimento de seus filhos.

Acreditamos que esta tese seria incompleta se não levássemos em consideração os efeitos da pandemia nas regiões periféricas, em especial, a Baixada Fluminense, lócus desta pesquisa. Mais uma vez os riscos de contaminação e morte foram maiores para essa parcela da população, vivendo em condições históricas de precariedade em vários atendimentos e serviços, dentre eles, os de saúde.

A dimensão da desigualdade expostas pela pandemia nessas regiões são descritas por Magalhães (2020) como “[...] não apenas por uma gestão ineficiente ou à incompetência dos administradores, mas se caracteriza pelo modo mesmo como se efetiva o governo dos pobres” (MAGALHÃES, 2020, p. 5). No ano de 2021, a Secretaria de Estado de Saúde (SES) divulgou no mês de abril uma listagem com os 21 municípios considerados como de alto risco para o coronavírus. Dentre esses, quatro são da Baixada Fluminense e ocupam o topo da lista: Mesquita, Nova Iguaçu, Nilópolis e Queimados. Em nossa pesquisa de campo fomos a todos eles.

Muitas modificações foram necessárias pelo fato de que naquele momento havia sido instaurado o chamado “lockdow”, onde somente os serviços essenciais⁶¹

61 Esses serviços foram: hospitais, postos de combustível, farmácias, supermercados.

poderiam funcionar e permanecer abertos. O contato entre as pessoas tinha sido bastante restringido e o uso de máscaras e outras formas de proteção se fazia necessário para evitar a propagação e a contaminação pelo vírus. Escolas ficariam fechadas em todo o país, a princípio por 15 dias, mas depois permaneceram por tempo indeterminado, o que durou, praticamente, para as escolas da rede pública do Estado do Rio de Janeiro, todo o ano de 2020. Isso provocou a mudança da pesquisa para o eixo criança e família do projeto, já que as observações em sala de aula se tornaram impossíveis e sem previsão para retorno. Cabe ressaltar que as crianças com a SCZV são consideradas grupo de risco para a doença e, portanto, seu retorno às escolas aconteceria apenas no ano de 2022, após a sua vacinação.

Era um momento de medo, incertezas e instabilidades com a pandemia de COVID-19⁶², que provocava novos tempos, novas demandas. Seria preciso realizar parte da pesquisa de maneira online, com a utilização de plataformas para a coleta e produção de dados, que será detalhada ainda neste capítulo.

Acreditamos que esse tópico se fez necessário para este trabalho pelo fato de nos posicionarmos quanto ao momento e os efeitos vividos durante o campo da pesquisa, assim como as mudanças necessárias, que hoje acreditamos terem nos levado a trilhar um caminho inovador e produtivo.

Finalizando, na data de defesa desta tese de doutorado, várias vacinas já foram aplicadas na imensa maioria da população, mas ainda temos registros de óbitos diários no país e chegamos ao número aproximado de mais de 680 mil mortes provocadas pela doença, dados atualizados pelo site de saúde⁶³. Infelizmente ocupamos o 3º lugar em casos de óbitos no mundo.

5.2.2 Aspectos éticos da pesquisa

Como dito no capítulo de introdução, este trabalho está vinculado ao Projeto *“Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do Zika vírus na Baixada Fluminense”* que foi aprovado pelo Comitê de Ética da

62 A Covid-19 é uma infecção respiratória aguda causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, potencialmente grave, de elevada transmissibilidade e de distribuição global. <https://www.gov.br/saude/pt-br>

63 <https://covid.saude.gov.br/>

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, sob o protocolo de nº 135/2021, Processo nº 23083.031153/2019-40 (Apêndice 4).

Com relação aos procedimentos éticos de pesquisas que envolvam crianças, seguimos a Resolução nº 510, de 07 de abril de 2016 do Conselho Nacional de Saúde, que trata de especificidades éticas das pesquisas em ciências humanas e sociais (BRASIL, 2016; KRAMER, 2002). Ao discutirem a ética em pesquisa com família, alguns autores (DESSEN, AVELA; DIAS, 1998) ressaltam questões bastante relevantes como a necessidade de um cuidadoso planejamento anterior dos procedimentos que a pesquisa deve adotar, avaliação dos riscos e benefícios que o trabalho pode produzir ao intervir no contexto estudado, e, sobretudo nos acordos que deverão ser realizados com os participantes. Estes precisam ser informados, de forma clara e compreensível, de cada passo a ser dado no processo de pesquisa e de como se dará a colaboração deles, devendo ser retirados os cuidados éticos em cada uma das etapas. Além disso, todos os aspectos a serem considerados no decorrer da pesquisa precisam estar explicitados de maneira bastante compreensível no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e no Termo de Assentimento (BRASIL, 2016) (Apêndice 5). Este foi apresentado e entregue a cada família durante as visitas realizadas às residências e os diferentes cuidados éticos nele previstos, especialmente sigilo e confidencialidade dos dados, participação voluntária, sem remuneração ou despesa, e a possibilidade de retirada do consentimento a qualquer momento, sem dano para a família, foram reiterados em todas as visitas e nos encontros de trabalho realizados no campus da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, envolvendo pesquisadoras, famílias e crianças,

5.2.3 Baixada Fluminense como campo de pesquisa

A pesquisa foi realizada com famílias moradoras de municípios que fazem parte da Baixada Fluminense, Estado do Rio de Janeiro, cujos gestores educacionais integram o Fórum Permanente de Educação Especial da Baixada e Sul Fluminense⁶⁴. Dos treze municípios que compõem a região, nossa pesquisa está

64 Criado em 2015, o Fórum Permanente de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva é formado por gestores da área de Educação Especial da Baixada e Sul Fluminense e pelas duas Universidades públicas da região: Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ) e a Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ- Campus Duque de Caxias).

presente em sete deles: Nova Iguaçu, Queimados, Mesquita, São João de Meriti, Belford Roxo e Paracambi (municípios pertencentes à Baixada Fluminense) e Miguel Pereira (município da região do Sul Fluminense). Como dito anteriormente, essa é uma região periférica que pertence à área metropolitana do Estado do Rio de Janeiro como verificamos no mapa a seguir:

Figura 13: Municípios que compõem a região da Baixada Fluminense



Fonte: wordwall.net⁶⁵

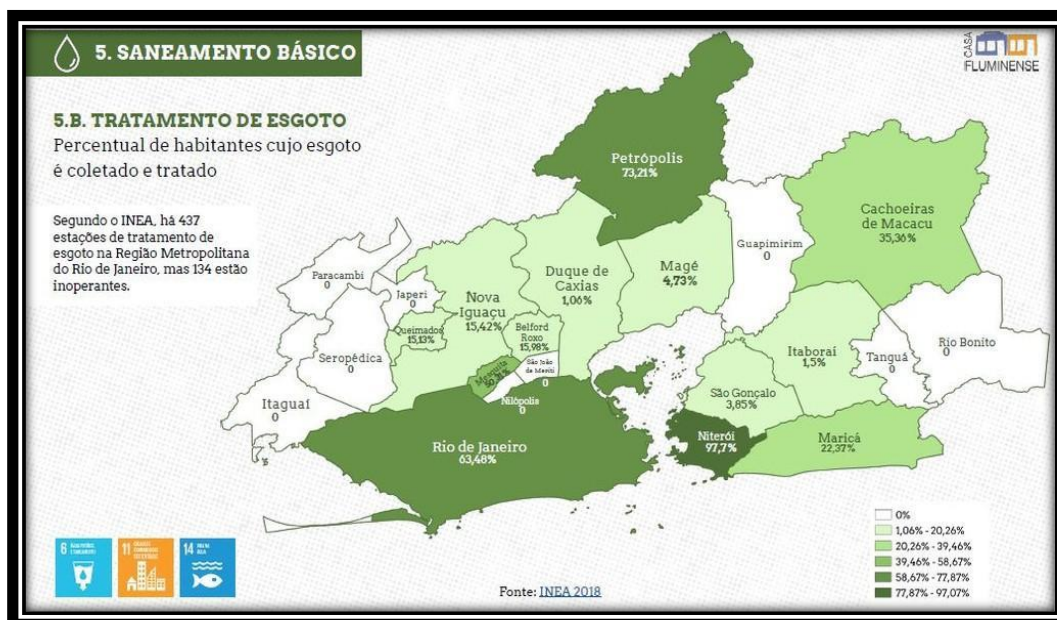
Atualmente a população estimada da região é de aproximadamente 3.908.510 habitantes, correspondendo a 22,8% da população do Estado do Rio de Janeiro, perdendo apenas para a capital.

Historicamente a Baixada Fluminense é conhecida por questões de diversas ordens, como por exemplo, baixos Índices de Desenvolvimento Humano (IDH), falta de estrutura urbana e saneamento básico, além de outros problemas associados à violência e criminalidade. Por IDH, Almeida (2014, p. 30) afirma que ele “[...] parte do pressuposto de que um indicador não deve apenas se ater as condições econômicas, mas também as características sociais, culturais e políticas que possam vir a influenciar na qualidade de vida de uma região”. Desta forma, ao analisarmos o IDH em consonância com outros dados, como por exemplo, o acesso às redes de esgoto e água dessa região podemos perceber que os antigos problemas ainda fazem

⁶⁵ Disponível em: <https://www.oriodejaneiro.com/baixadafluminense-htm/>

parte do cotidiano da população. Aqui apresentaremos os dados relativos ao acesso ao saneamento básico dos municípios do Estado do Rio de Janeiro:

Figura 14: Rede de Saneamento Básico do Estado do Rio de Janeiro



Fonte: INEA (2018)⁶⁶

O mapa e a descrição dos municípios apresentados, realizada pela Casa Fluminense, permitem observar que sete deles não coletam e não realizam o tratamento do esgoto que é produzido em suas cidades. E dentre eles estão os municípios de Nilópolis, São João de Meriti, Itaguaí, Japeri, Paracambi e Seropédica, todos pertencentes à região da Baixada Fluminense. Também é possível observar aqueles que não chegam a coletar e tratar nem 16% do esgoto que é produzido e nessa situação encontramos os municípios de Nova Iguaçu, Duque de Caxias, Belford Roxo e Queimados. A região, ainda nos dias atuais, é marcada por um processo de desenvolvimento com características de miséria, exclusão e descaso (ALMEIDA, 2016).

Ressaltamos que tais números evidenciam porque essa região foi uma das mais afetadas pela epidemia de Zika vírus no país, ficando atrás apenas da região Nordeste, o que é confirmado por Daniel Becker (2016) ao relacionar as precárias condições de vida com o avanço do *Aedes Aegypti* e consequentemente com a epidemia de Zika. Os moradores dessas áreas mais afetadas precisam lidar com a

⁶⁶ Disponível no site: <https://casافلuminense.org.br/wp-content/uploads/2020/06/Mapas-2017-em-PDF.pdf>

falta de saneamento básico, de fornecimento de água, fazendo com que as pessoas armazenem água de maneira irregular o que favorece a proliferação do mosquito nesses reservatórios (BECKER, apud. CEDAPS⁶⁷, 2016, s.p.).

Em nossas visitas às casas das famílias que participaram da pesquisa pudemos acompanhar a realidade descrita, tendo que a própria comunidade do entorno resolver a questão. Há que se ressaltar que a falta de políticas públicas e de investimento por parte do Estado é um dos fatores que mais contribuem para que ações que se baseiem apenas em exterminar com o mosquito sejam tomadas e outras desigualdades continuem “invisíveis” aos olhos do poder público, assim como toda desassistência a essa camada da população. A este respeito, Reis e Nogueira (2020) fazem um alerta a respeito do combate apenas ao mosquito:

O Aedes Aegypti, historicamente concebido como o inimigo, como o “vilão epidêmico”, se torna o alvo dos esforços para lidar com as arboviroses [...] esforços esses que tendem a responsabilizar indivíduos no “combate” ao vetor, geralmente ignorando as condições sociais e econômicas que permitem que essas doenças proliferem e que seus sintomas sejam sentidos de maneira mais acentuada por certas pessoas e comunidades (REIS e NOGUEIRA, 2020, p. 33, grifos nossos).

Essas e outras situações foram registradas em nossos diários de campo que também compuseram instrumento para a produção de dados da pesquisa.

Ser privado de sair de sua própria casa, aliado a tantos outros contextos de marginalização que encontramos, e que serão descritos no item referente aos sujeitos da pesquisa, implica de diversas formas as vidas dessas famílias e das crianças com a SCZV, como falta à escola ou creche, falta aos atendimentos que realizam (fonoaudiologia e outras terapias).

Desta maneira, acreditamos que configurar o cenário no qual se deu a pesquisa é fundamental para o desenvolvimento do trabalho de campo, compreendendo o contexto em que toda situação aconteceu e ainda acontece. Outras especificidades acerca do campo aparecerão no decorrer desta tese, contribuindo para o caráter de urgência de novas políticas de inclusão baseadas nos direitos humanos.

67 Centro de Promoção da Saúde. Acesse: <https://cedaps.org.br/>

5.3 Sujeitos participantes da pesquisa

Para esta pesquisa foram selecionados como sujeitos seis famílias de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, cinco delas moradoras da Baixada Fluminense e uma delas moradora do bairro da Pavuna, na cidade do Rio de Janeiro. Essa última família, no momento da gestação, em que a mãe contraiu a Zika, era moradora do município de São João de Meriti, localizado na Baixada Fluminense. A família mudou o local da residência para poder ficar mais próximo ao metrô e ter melhor acesso ao transporte para a realização dos atendimentos de seu filho.

Na seleção dessas famílias, foi fundamental a participação das gestoras de Educação Especial que fazem parte do Fórum Permanente de Educação Especial da Baixada e Sul Fluminense. Em reuniões por meio da plataforma Zoom, elas foram informadas sobre todo o projeto, desde as primeiras etapas até a sua finalização. Essas reuniões eram ministradas pelas professoras Márcia Denise Pletsch (UFRRJ), Rosália Maria Duarte (PUC-RJ), Miriam Ribeiro Calheiros de Sá (IFF/FIOCRUZ) e Flávia Faissal de Souza (UERJ-FEBEF).

A partir desse momento, três pesquisadoras⁶⁸ formularam uma planilha (Apêndice 6) para o recolhimento dos dados referentes à Educação Especial de cada um dos municípios que compõem o Fórum. As devidas adequações na planilha e sua validação foram feitas a partir das contribuições das professoras que coordenavam as reuniões supracitadas, visando o recolhimento de dados que favorecessem o projeto e as pesquisas que nele seriam desenvolvidas.

Para que o levantamento acontecesse as três pesquisadoras realizaram contatos com as coordenadoras de Educação Especial através de e-mail, contatos por celular e WhatsApp. Nesses momentos, eram dirimidas as dúvidas quanto à proposta de colaboração e ao preenchimento dos documentos.

Os dados permitiram identificar as crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV de cada município e a partir daí demos início às ligações

68 Fizeram parte dessa equipe para planejamento da planilha a doutoranda desta tese, doutoranda Camila Antonioli (PUC-RJ) e a mestranda Bárbara Silva (UERJ-FEBEF). Na época de defesa desta tese, Bárbara já havia defendido sua dissertação de mestrado.

telefônicas para iniciar contato com as famílias, apresentação dos objetivos da pesquisa e convite à participação.

Foi estabelecido como parâmetro para a inclusão, crianças com níveis graves de deficiências motoras decorrentes da SCZV, assim como no quadro com maior comprometimento da capacidade de comunicação. Para avaliação, foi tomado como referência o Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS)⁶⁹ para paralisia cerebral que é baseado no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar, transferências e mobilidade.

O GMFCS é um sistema dividido em cinco níveis, cujo foco está em “[...] determinar qual o nível melhor representa as habilidades na função motora grossa que a criança ou o jovem apresenta” (2007, p. 01). O documento orienta que a ênfase deva ser dada ao que a criança ou jovem consegue realizar em casa, na escola e nos ambientes comunitários, ou seja, em seu desempenho e não no que ele consegue fazer da melhor maneira, denominado de capacidade. Tendo seus conceitos baseados na CIF, são cinco níveis a serem observados:

Nível I: anda sem limites

Nível II: anda com limitações;

Nível III: anda utilizando um dispositivo manual de mobilidade;




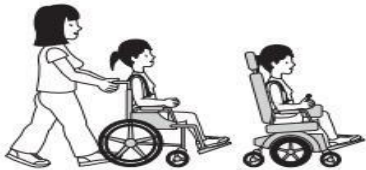

Nível IV: automobibilidade com limitações: pode utilizar mobilidade motorizada;

Nível V: transportado em cadeira de rodas manual.

Existem distinções entre os níveis estabelecidas pelo documento e estas foram decisivas para a definição dos sujeitos da pesquisa, que deveriam se enquadrar entre os níveis IV ou V do GMFCS, conforme se pode ver no quadro a seguir:

69 GMFCS - E & R © 2007 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston GMFCS © 1997 CanChild Centre for Childhood Disability Research, McMaster University Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi (Reference: Dev Med Child Neurol 1997;39:214-223).

Quadro 8: Classificação segundo o GMFCS

GMFCS E&R entre o 12º e 18º aniversários: Descritores e ilustração	
	<p>GMFCS nível 1</p> <p>Os jovens deambulam em casa, na escola e na comunidade, são capazes de subir e descer escadas sem o uso de corrimão. Desempenham habilidades motoras grossas tais como correr e pular, mas a velocidade e o equilíbrio são limitados. Os jovens podem participar de esportes dependendo de escolhas pessoais e fatores ambientais.</p>
	<p>GMFCS nível 2</p> <p>Os jovens andam na maioria dos ambientes, mas fatores ambientais e preferências pessoais influenciam as escolhas de mobilidade. Na escola podem utilizar dispositivo manual de mobilidade por segurança. Sobem e descem escadas segurando em um corrimão. Na comunidade podem utilizar cadeira de rodas para longas distâncias.</p>
	<p>GMFCS nível 3</p> <p>Os jovens são capazes de caminhar utilizando um dispositivo manual de mobilidade. Podem subir e descer escadas segurando em um corrimão com supervisão ou assistência física. Na escola podem auto-impulsionar uma cadeira de rodas manual ou utilizar a mobilidade motorizada.</p>
	<p>GMFCS nível 4</p> <p>Os jovens usam a mobilidade sobre rodas na maioria dos ambientes. Assistência física de 1 ou 2 pessoas é necessária para as transferências. Em espaços internos, podem andar curtas distâncias com assistência física ou andador de apoio corporal. Podem operar uma cadeira motorizada ou serem transportados em uma cadeira de rodas manual.</p>
	<p>GMFCS nível 5</p> <p>Os jovens são transportados em uma cadeira de rodas manual em todos os ambientes. São limitados em sua habilidade para manter as posturas antigravitacionais da cabeça e tronco e o controle dos movimentos dos braços e pernas. Mobilidade bastante limitada mesmo com o uso de tecnologia assistiva</p>

Fonte: GMFCS – E & R © Versão Brasileira. Traduzido por Daniela Baleroni Rodrigues Silva, Luzia Iara Pfeifer e Carolina Araújo Rodrigues Funayama (Programa de Pós-graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo).

A partir dessa definição formulou-se um questionário socioeconômico (Apêndice 7) e um roteiro para entrevista individual (Apêndice 8) com um dos pais ou responsáveis pela criança. Ambos foram submetidos à aprovação das pesquisadoras vinculadas ao projeto interinstitucional. Desse momento em diante, demos início ao agendamento das visitas que seriam realizadas na residência de cada uma das famílias.

A equipe de pesquisa decidiu também fazer uso do instrumento canadense desenvolvido para avaliar a capacidade de participação de crianças e adolescentes com deficiências na vida doméstica, na comunidade e na escola, o *Participation*

and Environment-Children and Youth (PEM-CY)⁷⁰, cuja estrutura e forma de aplicação serão detalhadas neste capítulo.

5.3.1 Caracterização dos sujeitos da pesquisa

Foram feitas 11 visitas a famílias de crianças com SCZV, porém, apenas 06 crianças foram elegíveis para a participação na pesquisa. A caracterização dos sujeitos dessa pesquisa só pôde ser realizada a partir do cumprimento de todas as etapas descritas anteriormente. Era necessário juntar todos os dados coletados para sermos o mais fiel possível. Faremos um quadro para a caracterização das crianças com a descrição de cada uma delas e um quadro com o perfil de comunicação das mesmas. Esse perfil foi produzido a partir das observações que realizamos durante as visitas aos domicílios e também durante as reuniões de trabalho realizadas na UFRRJ. Apresentamos, ainda, um quadro com a caracterização das famílias e algumas informações adicionais que julgamos serem indispensáveis para a compreensão do contexto sócio-histórico dessas pessoas.

Descrevemos apenas as famílias cuja criança, após nossa visita e aplicação da entrevista, do questionário socioeconômico e do PEM-CY, se enquadrou nos níveis IV ou V de comprometimento motor, de acordo com GMFCS, como já explicitado. Utilizaremos letras e números para identificação de cada família, assim como nomes fictícios para as crianças, garantindo anonimato, sigilo e confidencialidade dos dados, preservando a identidade de cada um deles. Os quadros a seguir apresentam informações sobre as crianças e suas famílias.

Quadro 9: Caracterização das crianças

CRIANÇA E FAMÍLIA	CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL
Sandro (F1) DN: 04/07/2016 07 anos de idade	Utiliza cadeira de rodas, mas senta-se com apoio no sofá e cadeira. Consegue segurar um biscoito para comer, durante um período curto de tempo, necessitando de auxílio posteriormente. Realiza os seguintes acompanhamentos: Fisioterapia motora, Terapia ocupacional, Psicomotricidade, Fisioterapia respiratória, Psicopedagogia, Psicologia, Fisioterapia urológica. CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL: GMFCS V
Adriana (F2) DN:	Apresenta hidrocefalia (operou ainda bebê e colocou válvula), teve o pé direito amputado. Utiliza cadeira de rodas, permanece todo o tempo

⁷⁰ Detalharemos o instrumento ainda neste capítulo.

<p>20/08/2016</p> <p>07 anos de idade</p>	<p>entre estar na cadeira, na cama ou no colo da mãe ou de um de suas avós maternos. Não senta sozinha, não é oralizada, utiliza órtese nas duas mãos e no pé. Necessita de auxílio constante para segurar um brinquedo ou alimento. É acompanhada por profissionais de Fisioterapia e psicopedagogia (Albert Sabin em Belford Roxo). Iniciará também no Albert Sabin fonoaudiologia e terapia ocupacional. Urodinâmica⁷¹ (IFF) e INTO⁷² (órtese⁷³ e ortopedia).</p> <p>CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL: GMFCS V</p>
<p>Bento (F3) DN: 08/11/2015</p> <p>07 anos de idade</p>	<p>Utiliza cadeira de rodas, senta apenas com apoio, apresentando dificuldade em controlar o pescoço. Necessita de auxílio constante para segurar um brinquedo ou alimento. Realiza os seguintes acompanhamentos: Fonoaudiologia e fisioterapia (rede Sarah). Segundo a mãe eles ensinam a como estimulá-lo em casa. Também realiza acompanhamento com pneumologista e oftalmologista (Hospital da Lagoa).</p> <p>CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL: GMFCS V</p>
<p>Anderson (F4) DN: 19/08/2016</p> <p>07 anos de idade</p>	<p>Utiliza óculos e cadeira de rodas. Brinca segurando e balançando seus brinquedos. Consegue segurar um biscoito para comer. Não é oralizado, senta apenas com apoio. Realiza os seguintes atendimentos: Fisioterapia motora, Fisioterapia respiratória, Fonoaudiologia, Terapia ocupacional, Musicoterapia, Psicopedagogia.</p> <p>CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL: GMFCS V</p>
<p>Lara (F5) DN: 18/03/2016</p> <p>07 anos de idade</p>	<p>Utiliza cadeira de rodas, não senta sozinha, alimenta-se sempre com auxílio da mãe. Outras pessoas da família sentem-se inseguras em alimentar Lara por conta de seus engasgos frequentes. Não apresenta controle do pescoço, não movimenta os braços e as pernas e a mãe sempre está mudando sua posição, preocupando-se com a cabeça para que não fique “caindo”.</p> <p>CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL: GMFCS V</p>
<p>Mariana (F6) DN: 21/07/2016</p> <p>07 anos de idade</p>	<p>Utiliza cadeira de rodas; consegue sentar sozinha, tenta ficar de pé se apoiando em pessoas e cadeiras, se arrasta pelo chão para alcançar um objeto. Consegue pegar um alimento e segurá-lo para comer, assim como brinquedos. Faz fisioterapia motora e hidroterapia. Recebeu alta do atendimento de fonoaudiologia em 2018. Segundo a mãe foi dito a ela que continuasse com a estimulação em casa.</p> <p>CLASSIFICAÇÃO FUNCIONAL: GMFCS IV</p>

Fonte: Laudos médicos com o GMFCS, relatos das mães e observações realizadas pelas pesquisadoras em contexto domiciliar e durante intervenção na UFRRJ.

A seguir, apresentamos o perfil comunicativo de cada uma das crianças:

71 Urodinâmica ou estudo urodinâmico é um exame fundamental para o diagnóstico do mal funcionamento da bexiga e da uretra/próstata, tanto em homens quanto em mulheres. Trata-se de um exame que é realizado no consultório médico, sob a supervisão do urologista e de uma técnica em enfermagem. <https://pt.wikipedia.org/wiki/Urodinamica>

72 Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia. <https://www.into.saude.gov.br/>

73 Órtese é o nome dado a qualquer tipo de equipamento que possui a função de auxiliar algum membro a exercer sua função. Sendo assim, ela não possui a função de substituir a função do membro ou órgão e sim de funcionar como um aparelho assistivo. <https://gsvlabs.com.br/o-que-e-ortese/>

Quadro 10: Perfil de comunicação das crianças

Criança	Perfil de comunicação
Sandro	Não é oralizado. Comunica-se o tempo todo com as pessoas a sua volta através de expressões faciais e tentando o toque físico, impulsionando o corpo em direção à pessoa. Se mexe bastante em sua cadeira de rodas tentando fazer movimentos como se quisesse levantar para sair, assim como quando está no colo ou no sofá. Utiliza alguns gestos comunicativos como tentar apontar erguendo um pouco o braço, olha em direção ao que deseja, emite alguns gritos, chora, sorri bastante. Brinca segurando e balançando (com dificuldade) seus brinquedos. Quando quer chamar atenção de alguém sempre olha intensamente e emite gritos ou joga o que está ao seu alcance no chão. Tenta imitar a outra pessoa em algumas situações de interação. Ao ser chamado por alguém, imediatamente olha em direção e ao participar de alguma brincadeira ou quando está com outras pessoas, sempre retribui olhando em direção e emite sons quando é chamado.
Adriana	Não é oralizada. Apresenta muita dificuldade para realizar qualquer movimento, permanecendo o tempo todo deitada na cama, na cadeira de rodas ou sentada no colo de sua mãe ou com um de seus avós maternos. Comunica-se com o olhar, sorriso, faz “biquinho” e quando está insatisfeita chora bem baixinho. Utiliza algumas expressões faciais como franzir a testa levemente para demonstrar insatisfação. Quando alguém chama pelo seu nome esboça levemente um sorriso, mas não movimenta a cabeça em direção ao som ou a pessoa.
Bento	Não é oralizado. Comunica-se por gritos, sorrisos, choro e acompanha tudo com o olhar. Apresenta bastante dificuldade em realizar movimentos como virar a cabeça em direção a algo que queira, assim como realizar movimentos de braços e pernas, permanecendo parado a maior parte do tempo e dependendo de outra pessoa que altere sua posição. Sempre está no colo de sua mãe, de uma de suas irmãs, na cadeira de rodas ou no sofá. Atende quando chamado pelo nome sempre olhando em direção à pessoa, assim como quando está participando de alguma brincadeira.
Anderson	Não é oralizado. Comunica-se o tempo todo se mexendo bastante em sua cadeira de rodas, parecendo querer mudar de posição. Utiliza alguns gestos como tentar apontar. Olha em direção ao que deseja, emite alguns gritos, chora, sorri bastante, tenta imitar o outro ao participar de atividades em grupo, sempre procurando pelo olhar. Atende quando chamado pelo nome sempre olhando em direção à pessoa. Para chamar atenção para si, joga o que está em sua mão ou ao seu alcance no chão várias seguidas até ser atendido.
Lara	Não é oralizada e dificilmente emite som para se comunicar. Se expressa pelo olhar e sorrisos. Permanece o tempo todo deitada no colo de sua mãe, sua irmã, na cadeira de rodas ou na cama, sem esboçar intenção de movimentos. Quando chamada pelo nome, permanece quietinha e às vezes sorri, mas não dirige o olhar e não movimenta a cabeça em direção à pessoa ou ao som.
Mariana	Não é oralizada, comunicando-se com o olhar, sorrisos, gritos e muitos gestos (aponta, se movimenta em direção ao que quer se arrastando, balança o corpo, a cabeça, braços e pernas). Emite diversos sons ao participar de uma brincadeira e sempre que é chamada pelo nome corresponde olhando em direção a pessoa e sorrindo. Demonstra irritação e raiva jogando o corpo para trás e olhando em direção à pessoa.

Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 11: Caracterização das famílias

Família	Nº de filhos	Pai	Mãe	Total de pessoas na casa	Renda familiar
F1	02	42 anos de idade, trabalha com eventos, Ensino Médio completo.	36 anos de idade, do lar, Ensino Médio completo.	04	BPC
F2	01	A mãe da criança não soube dar informações sobre o pai da criança.	23 anos de idade, do lar, Ensino médio completo.	04 ⁷⁴	BPC mais o benefício do Bolsa Família (42,00).
F3	04*	40 anos de idade, serviço informal (biscate), ensino médio completo.	32 anos de idade, do lar, estudou até o 7º ano do Ensino Fundamental 2.	05	BPC ⁷⁵ mais o benefício do Bolsa Família (240,00).
F4	01	31 anos de idade, autônomo, finalizando curso superior.	35 anos de idade, do lar, Ensino médio completo.	03	BPC, mais o valor dos trabalhos informais que o pai consegue, chegando a mais meio salário mínimo.
F5	02	28 anos de idade, desempregado, Ensino Médio completo.	32 anos de idade, do lar, Ensino Médio completo.	05	BPC
F6	03	30 anos de idade, desempregado, não concluiu o Ensino Médio.	26 anos de idade, do lar, parou de estudar no 9º ano do Ensino Fundamental 2.	04	BPC

Fonte: Entrevistas, questionário socioeconômico, diários de campo e PEM-CY.

74 A criança mora com a mãe e os avós maternos.

75 Em março de 2022 o valor estava em R\$ 1.212,00.

* Um dos filhos, de oito anos, não mora na casa, mora com o pai. A mãe está grávida do 5º filho.

A partir de agora completaremos com mais informações sobre cada uma das famílias, a fim de ajudar na caracterização do perfil sócio-histórico.

F1 (Sandro): A família vive na Baixada Fluminense. A casa é própria, obtida por doação. Nela residem a criança, seus pais e a irmã de 13 anos. No quintal da casa mora também o avô materno, que é figura central, participando e auxiliando a mãe nos cuidados e passeando com a criança nas redondezas da casa para que converse com os vizinhos. A família descobriu que a criança tinha a SCZV cinco meses após o nascimento. Durante a gestação, a mãe relata ter sido tudo tranquilo, inclusive com relação aos exames de rotina. Ela é a responsável por todos os cuidados com a criança em tempo integral, tanto em casa, como nos atendimentos que são realizados. O pai é autônomo e, segundo a mãe, não participa muito dos cuidados com a criança, pois ainda tem um pouco de medo, mas sempre que está disponível leva o filho para ouvir o ensaio de sua banda (de rock) que acontece no terraço da casa da família. O pai está reformando toda a casa e nela já existe um quarto em construção para quando a Sandro estiver maior ter mais liberdade e autonomia, segundo a mãe. A irmã brinca sempre com o irmão e às vezes ajuda a tomar conta dele, que está incluído em uma escola da rede pública da Baixada Fluminense. A mãe relata querer voltar a estudar e trabalhar para ajudar nas despesas da casa, com os atendimentos do filho e para voltar para sua vida.

F2 (Adriana): A família é residente da Baixada Fluminense. A mãe relata que durante a gravidez descobriu que Adriana tinha hidrocefalia, Síndrome de Dandy Walker e Artrogripose, mas não falavam sobre a SCZV. Ao ter alta da maternidade já saiu com o diagnóstico também para SCZV. Ela e a criança moram na casa dos avós maternos, que participam e ajudam na rotina de cuidados. Ao lado da casa moram os primos da criança, que segundo a mãe auxiliam a cuidar dela e também fazem questão de participar das brincadeiras com a prima. A mãe está em outro relacionamento e tem pouco contato com o pai da criança, que não paga a pensão alimentícia para a filha, pois considera que apenas o BPC já é suficiente. A mãe manifesta o desejo de voltar a estudar, mas relata que por enquanto todo seu tempo

é da filha. Adriana está incluída em uma escola da rede pública da Baixada Fluminense.

F3 (Bento): Moradores da Baixada Fluminense, moram na casa Bento, sua mãe, suas duas irmãs mais velhas, uma de 12 e outra de 13 anos de idade e o namorado de sua mãe. Recentemente a mãe descobriu que está grávida. A descoberta de que a criança tinha a SCZV foi após o nascimento, aos cinco meses de vida, durante uma crise em que ele não conseguiu respirar e “ficou roxo”. A mãe relata que desde o nascimento percebia que Bento não era como os outros filhos, pois estava sempre gritando e chorando muito, não dormia nunca, era muito agitado e não se interessava por nada. A mãe também conta que sempre falava sobre essas questões com a pediatra que dizia que era normal, que os filhos são diferentes mesmo e que ela não precisava se preocupar porque estava tudo bem. A mãe disse que pensou em trocar de pediatra, mas Bento teve a crise e depois disso tudo mudou. No nascimento, o pai da criança ainda morava com eles, mas, segundo ela, foi preciso “botar pra correr” porque ele não queria mais trabalhar, apenas utilizar o BPC em uso próprio. Bento hoje está incluído em uma escola da rede pública de um município da Baixada Fluminense, mas está sem frequentar as aulas, pois a gravidez já está no final e não tem quem leve a criança até a escola, pois o transporte escolar não está funcionando e não tem mediador pedagógico para acompanhá-lo em sala. Anteriormente a gravidez era a mãe quem ficava na sala de aula para auxiliar a professora.

F4 (Anderson): Primeiro filho do casal, que relata ter sido uma gravidez planejada. É a única família que não é moradora da Baixada Fluminense atualmente, mas, como dito anteriormente, este era o local da residência na época de toda gestação, onde a mãe contraiu Zika, na oitava semana de gestação. A mãe de Anderson contou que soube da síndrome ainda durante a gravidez, no decorrer dos exames de imagem que realizava. Segundo ela, desde o 5º mês o médico obstetra que a acompanhava no pré-natal via que alterações graves vinham ocorrendo e quando completou oito meses de gestação o diagnóstico já estava fechado, o que se confirmou após o nascimento com a realização de outros exames complementares. A família relata que os médicos que acompanham a criança afirmam que o “prejuízo” cognitivo é muito pequeno e isso, segundo eles, é uma motivação para enfrentarem toda a rotina de tratamentos. É a única família em que o pai participa da pesquisa, assim como

acompanha a mãe em todos os atendimentos realizados. A família mora em uma casa alugada para poder ficar mais próxima do metrô, o que auxilia no deslocamento para os atendimentos de saúde de Anderson. A criança está matriculada em uma escola pública do município do Rio de Janeiro.

F5 (Laura): Moradores da Baixada Fluminense, na casa da família moram cinco pessoas: Laura, seus pais, sua irmã de 11 anos e a avó materna. A mãe teve Zika aos três meses de gestação, mas disse que nem achava que tinha sido Zika. Ela pensava que tinha sido algo que ela comeu e que estava fazendo mal, pois não apresentou nenhum outro sintoma. Logo em seguida, descobriu que a criança não estava bem, ainda na gestação, durante a realização de um exame de ultrassonografia que, segundo ela, não foi a morfológica, mas que acusou uma alteração na “barriga” do bebê. Daí em diante, em todos os exames, as alterações ficaram mais constantes e graves e foi quando descobriram que não era um problema na “barriga”, mas sim na cabeça do bebê. Começaram a realizar até mais de duas ultrassonografias por mês, até que foi confirmado o diagnóstico da SCZV. A mãe é a responsável por todos os cuidados com Laura, pois sua mãe e seu atual companheiro não conseguem ajudar porque tem medo de machucar a criança. Laura ainda não está incluída na escola por medo da mãe e por ter sido encaminhada para uma escola longe de casa.

F6 (Mariana): A casa em que a família mora foi cedida por uma tia da mãe de Mariana e nela moram a mãe, a criança e seus dois irmãos: um de oito anos e um bebê de um ano e meio, que segundo a mãe foi um “descuido”, “uma bobeira que ela deu”. Ela contou que durante a gravidez de Mariana foi tudo bastante tranquilo, sem nenhuma alteração nos exames durante o pré-natal. Segundo a mãe, ela lembra que quando o filho mais velho precisou ficar internado e ela ainda nem sabia que estava grávida da criança, ao sair do hospital percebeu umas manchinhas, mas estava bem, achou que não seria nada. Após o nascimento, as pessoas da família começaram a perceber que Mariana parecia ter “algum problema” e que não era como os irmãos. A mãe relatou que não percebia nada de diferente e que só após a criança ter uma crise convulsiva muito forte e quase não ter resistido é que a investigação começou e o diagnóstico de SCZV foi confirmado. A família vive com o BPC e todos os cuidados referentes à família são de responsabilidade da mãe, que

conta apenas com um pouco de ajuda de sua mãe, que trabalha na cidade do Rio de Janeiro como diarista e não tem como auxiliá-la na rotina de cuidados. Os pais das três crianças são de relacionamentos diferentes e nenhum deles paga a pensão alimentícia para seus filhos. Ela relata que o pai de Mariana disse que o que ela recebe, BPC, já é o suficiente para tudo. A criança está incluída em uma escola da rede municipal de educação da Baixada Fluminense.

Sendo assim, a partir das informações descritas, daremos início a pesquisa de campo e ao processo de coleta de dados.

5.4 Pesquisa de campo

A pesquisa de campo teve início em outubro de 2020, através da aplicação da entrevista com duas mães por meio da plataforma Zoom, previamente agendadas. Logo após, em janeiro de 2021, iniciamos as visitas às casas das famílias, para conhecermos cada uma delas e realizarmos a aplicação dos demais instrumentos de produção dos dados. O quadro abaixo apresenta o desenvolvimento dessa fase da pesquisa:

Quadro 12: Cronograma das visitas às famílias

Data	Local	Procedimento utilizado	Tempo de duração
14/01/2021	Plataforma Zoom com a família F1	Aplicação de entrevista	60 minutos
18/01/2021	Plataforma Zoom com a família F2	Aplicação de entrevista	60 minutos
22/01/2021	Casa da família F1	Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	130 minutos
15/01/2021	Casa da família F2	Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	140 minutos
04/02/2021	Casa da família F3	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	150 minutos
06/02/2021	Creche onde a criança F5 estudava	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	150 minutos
18/02/2021	Casa da família F6	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	120 minutos
18/02/2021	Casa da família F7	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do	125 minutos

		questionário socioeconômico	
18/02/2021	Casa da família F8	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	120 minutos
18/02/2021	Casa da família F4	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	130 minutos
25/02/2021	Casa da família F9	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	90 minutos
06/11/2021	Casa da família F10	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	130 minutos
06/11/2021	Casa da vizinha da família F11	Entrevista, Aplicação do PEM-CY e do questionário socioeconômico	130 minutos

Fonte: Elaborado pela própria autora.

Ao longo do período em que a pesquisa de campo foi sendo desenvolvida, foram necessários ajustes devido a algumas especificidades como os atendimentos realizados pelas crianças e possíveis adoecimentos destes, violência local e outros. Outro ponto foi a pandemia de COVID-19, que suscitava cuidados como a utilização de equipamento de proteção individual (EPI)⁷⁶ para a proteção de cada uma das famílias e também para a nossa proteção. A equipe seguia as recomendações do Ministério da Saúde⁷⁷ para prevenção e controle da disseminação do SARS-CoV-2, utilizando máscaras de proteção e levando o equipamento de EPI para as famílias, caso fosse necessário, além de uso do álcool em gel para higiene das mãos.

5.5 Procedimentos adotados para produção dos dados

76 Segundo o Ministério do Trabalho e Emprego (MTE), na Norma Regulamentadora 6 (NR 6), da Portaria 3.214, considera-se Equipamento de Proteção Individual - EPI, todo dispositivo ou produto, de uso individual utilizado pelo trabalhador, destinado à proteção de riscos suscetíveis de ameaçar a segurança e a saúde no trabalho. http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/lab_virtual/epi.

77 Disponível em <http://covid19.cff.org.br/>

Tendo em vista nossa opção metodológica, a produção dos dados utilizou os seguintes procedimentos: observação com registro em diário de campo, entrevistas semiestruturadas, questionário socioeconômico, e aplicação do PEM-CY⁷⁸ (Apêndice 9) com as famílias participantes.

A seguir uma breve descrição destes procedimentos.

5.5.1 Observação

A observação é de extrema importância para a realização da pesquisa, uma vez que, segundo Freitas (2002), é um encontro de muitas vozes com diferentes discursos verbais, gestuais e expressivos. Podemos dizer que ela permite “[...] fazer uma leitura diacrônica sobre os acontecimentos. Com isso, torna-se possível analisar a evolução dos dados” (ZABALA, 2004, p. 16).

Em nossa pesquisa, as observações foram realizadas nas residências das famílias, enquanto eram feitas as entrevistas e a aplicação do PEM-CY, e nas reuniões coletivas da pesquisa, realizadas no campus de Nova Iguaçu da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ) (sede do projeto interinstitucional), das quais as famílias participavam juntamente com as crianças. Nesses momentos, buscamos observar o ambiente de convívio da família das relações adulto/criança. Lüdke e André afirmam que:

A observação direta permite também que o observador chegue mais perto da “perspectiva dos sujeitos”, um importante alvo nas abordagens qualitativas. Na medida em que o observador acompanha *in loco* as experiências diárias dos sujeitos, pode tentar apreender a sua visão de mundo, isto é, o significado que eles atribuem à realidade que os cerca e às suas próprias ações (1986, p. 26).

Para que a observação realizada fosse registrada da melhor forma possível, utilizamos um caderno como um diário, além de anotações no celular, a fim de que nenhum fato escapasse a nossa memória. Essas anotações eram feitas durante as gravações das entrevistas e aplicação do PEM-CY e também após esses momentos.

Os registros nos permitiram uma reflexão sobre o trabalho que vinha sendo realizado sobre as ações que desenvolvíamos e também nos auxiliou a planejar as ações futuras para que os objetivos da pesquisa fossem alcançados.

78 O instrumento PEM-CY será detalhado e descrito neste capítulo.

5.5.2 Entrevistas semiestruturadas

As entrevistas compõem um dos principais procedimentos utilizados em pesquisas, por ser uma estratégia que nos proporciona:

Um mergulho em profundidade, coletando indícios dos modos como cada um daqueles sujeitos percebe e significa sua realidade e levantando informações consistentes que lhe permitam descrever e compreender a lógica que preside as relações que se estabelecem no interior daquele grupo, o que, em geral, é mais difícil obter com outros instrumentos de coleta de dados (DUARTE, 2004, p. 215).

Nesta pesquisa, optamos pela entrevista semiestruturada, por ser de caráter menos rígido que a estruturada e por estar pautada em um roteiro onde é possível a flexibilização, uma vez que “[...] suas respostas não estão condicionadas a uma padronização de alternativas formuladas pelo pesquisador” (MANZINI, 1990, p. 154).

Destacamos, ainda, outra característica bastante relevante, descrita por Pletsch (2010), que é a possibilidade de levantamento de dados também através das conversas informais, que naquele momento poderão surgir. O que pudemos perceber muito em nossas visitas, foi a necessidade de “fala” de todas as famílias por onde passamos, onde puderam expressar suas concepções e opiniões. Em nenhuma das visitas a entrevista se restringiu ao que estava proposto no roteiro previamente preparado, o que contribuiu para que todas as questões abordadas fossem desdobradas em tantas outras.

O roteiro da entrevista realizada seguiu os seguintes objetivos:

- a) Conhecer a história e a rotina familiar após a chegada da criança com deficiência múltipla em decorrência da SCZV e as possíveis mudanças ocorridas;
- b) A reação e as expectativas da família frente a chegada da criança em casa;
- c) Como são as relações de comunicação e interação entre a família e a criança e vice-versa, assim como com outras pessoas com as quais a criança convive;
- d) Principais dificuldades encontradas por essas famílias que consideravam como agravantes para o atendimento de seus filhos.

As entrevistas foram gravadas em vídeo (com autorização expressa de cada entrevistado) e transcritas na íntegra, de acordo com as recomendações de Manzini (2006), com algumas adequações de ortografia, mas sem qualquer alteração do discurso do entrevistado. Após esse processo, todas foram armazenadas em banco de dados, em pastas divididas e identificadas no computador. Para preservar a identidade das entrevistadas e das crianças, somente a autora e suas orientadoras tiveram acesso aos vídeos e às transcrições. Lembrando que os aspectos éticos da pesquisa, com o conhecimento e assinatura por parte das famílias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Termo de Assentimento foram seguidos na íntegra e realizados assim que chegávamos às casas, antes de darmos início às entrevistas e aplicação do questionário socioeconômico e PEM-CY.

Como já havíamos dito, todas as entrevistas foram agendadas por contato telefônico com cada família, que dispunham seus horários e endereços para que pudéssemos ir até suas casas.

Nossa ida até os locais das residências, assim como às creches, localizadas na Baixada Fluminense foi com o carro e o motorista da UFRRJ. Foi necessária sua utilização e participação do motorista, pois, alguns locais além de serem de difícil acesso, exigiam esse tipo de recomendação, que nos era passado pelas próprias famílias, assim como pelas diretoras das creches.

Ainda sobre os locais pesquisados e a violência existente, à época da visita realizada no município de Belford Roxo, havia acontecido o desaparecimento de três meninos em uma das comunidades próximas à casa aonde iríamos. No dia da visita acontecia uma operação onde policiais fortemente armados buscavam por pistas que levassem até essas crianças. O caso teve ampla cobertura e repercussão nos noticiários de TV e ao chegarmos à casa da família a mãe da criança relatou: *“Hoje ninguém dormiu e também não pode sair. O tiroteio “tá” comendo solto desde ontem. Nem pude ir à consulta com ela”* (referindo-se criança participante da pesquisa).

Já no município de Mesquita, a rua em que a família morava estava fechada por uma “barricada”⁷⁹ logo na entrada. Para que conseguíssemos entrar foi preciso que o motorista que nos acompanhava conversasse com as pessoas que estavam

79 Interrupção da passagem de carros por barreiras compostas por manilhas, barris e outros objetos.

“tomando conta do local”. Ao nos receber, a mãe que faria a entrevista disse que a filha não tinha ido à escola porque ela “tinha medo de bala perdida”. Essas e outras situações foram registradas em nosso diário de campo.

Uma das entrevistas foi realizada em uma creche onde a criança estuda devido a falta de espaço, pois a mãe alegou não ter condições de receber ninguém em sua casa. Em visita a outra família, a diretora da escola em que a criança estava matriculada precisou nos acompanhar para contribuir com a apresentação para a mãe⁸⁰ dos objetivos do projeto e da nossa presença em sua casa. Já as visitas às residências de Paracambi e Miguel Pereira foram realizadas no carro da orientadora da pesquisa, seguindo as recomendações das coordenadoras de Educação Especial de ambos os municípios.

Assim que chegávamos às casas das famílias sempre éramos recebidas por algum membro desta que já estava a nossa espera, assim como vizinhos e porteiros. As entrevistas eram realizadas por, pelo menos, duas pesquisadoras, geralmente uma realizava a entrevista e a outra filmava. Utilizamos como equipamento para as filmagens os celulares das pesquisadoras e um tablet.

Ao chegar, nos apresentávamos e explicávamos o objetivo do projeto, como seria realizado e solicitávamos a confirmação, se realmente tinham interesse em participar, explicávamos a estrutura e os aspectos éticos previstos no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, solicitávamos a assinatura. Foi entregue para cada uma das famílias uma pasta contendo uma cópia do projeto, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado pelas pesquisadoras e o parecer das câmaras de ética em pesquisa da UFRRJ e da PUC-Rio.

As crianças participavam desse momento no colo das mães, sentadas no sofá ou em suas cadeiras de rodas. Estavam sempre junto. Era o momento em que as famílias apresentavam alguns documentos (falaremos mais adiante), fotos das crianças e contavam suas histórias. Tentávamos fazer a entrevista de maneira a nos aproximarmos delas e conhecer e ouvir suas realidades e demandas, não apenas como pesquisadoras que foram coletar dados. Essa dinâmica deu bastante certo e percebemos o quanto as famílias ficavam mais seguras em participar, de não ser

80 Mãe com deficiência intelectual.

apenas “só mais um projeto de faculdade para conhecer *nossos filhos com Zika*”, como nos disse uma das mães (F4).

As mães que se conheciam conversavam entre si por Whatsapp e perguntavam como tinha sido, como eram as “doutoras”. Esses relatos foram feitos pelas próprias mães. Isso nos faz perceber o quanto a relação entre Universidade e sujeitos da pesquisa ainda é permeada por certa desconfiança (justificada) e distanciamento entre ambos, não apenas geográfico, mas também de envolvimento e participação.

As casas das famílias, além de estarem localizadas em áreas de risco, como sob a marca da milícia, também estavam expostas às péssimas condições de estrutura urbana, como já apontamos. A falta de água encanada, de saneamento básico, de coleta de lixo, de pavimentação nas ruas, de segurança, da garantia de atendimentos em postos de saúde próximos, a ausência de locais de lazer públicos, são apenas algumas das pontas desse iceberg. As questões de desigualdade e vulnerabilidade social são tão aparentes que corroboram com as palavras de Reis e Castro et al. (2020, p.9) ao afirmarem que:

O ponto é que uma epidemia não se constitui exclusivamente um fenômeno epidemiológico, com incidências, prevalências e outros índices demonstrativos de padrões biológicos e demográficos. Ela também é vivida e significada de maneira singular a partir de experiências social e culturalmente situadas. Isso coloca em relevo a complexidade da relação saúde e doença, incluindo seus agravantes e os seus modos de proteção e cuidado (REIS e CASTRO et al., 2020, p. 09).

Ainda sobre a discussão anterior, as visitas levantaram um fato que já sabíamos que possivelmente encontraríamos e que precisou de nossa atenção. A grande maioria passava por alguma necessidade básica, sobretudo com relação à alimentação, fraldas, medicamentos e roupas para as crianças. Como descrito, os dados do questionário socioeconômico indicaram que algumas delas mantinham a casa e os filhos sozinhas, pagavam aluguel, dependiam de outra pessoa da família para a compra de alimentos e medicamentos da criança e outras deixavam de comprar ou viviam “como dava” (F5).

Durante as entrevistas, conversas informais e aplicação do PEM-CY os problemas econômicos ficaram ainda mais evidentes. Optamos em realizar uma campanha de arrecadação de alimentos, fraldas e roupas de frio para as crianças dessas famílias. Ressaltamos que não houve nenhum pedido por parte das famílias,

mas o contato direto com a realidade de cada uma delas fez com que pensássemos em alguma forma de ajudá-las naquele momento. A epidemia dentro de uma pandemia se configurou de uma forma ainda mais alarmante e desigual para essas pessoas.

As entrevistas nos levaram por diversos caminhos, lugares distintos e iguais ao mesmo tempo. Caminhos estes que abriram portas para tantas outras possibilidades junto a essas famílias, como é o objetivo geral desta tese, que não seria possível se constituir e concretizar, com sentido, sem a colaboração dos sujeitos de pesquisa.

5.5.3 Questionário socioeconômico

O questionário socioeconômico foi preenchido no mesmo dia em que as entrevistas foram realizadas. É importante ressaltar que esse instrumento, além de registrar como essas famílias viviam e vivem, também apontava para as necessidades que víamos nas visitas às casas, que atingem outros pontos. A pouca ou nenhuma estrutura, a dificuldade em adquirir brinquedos, livros de literatura infantil e materiais para que as crianças pudessem brincar em casa e também trabalhar a comunicação.

O instrumento também mostrou as dificuldades que as famílias passam para conseguir chegar aos locais para os atendimentos que as crianças realizam, em sua maioria na cidade do Rio de Janeiro, já que na Baixada Fluminense elas não conseguiram tais recursos que beneficiassem seus filhos da maneira como deveria, visto a complexidade do quadro da SCZV. Todas elas dependem do transporte público para esse deslocamento, o que toma muitas horas do dia, dependendo de ônibus, que segundo eles não param para pessoas com filho em cadeira de rodas “porque dá muito trabalho descer o elevador do ônibus para a cadeira subir” (F3). Ou porque o trem estava lotado e tinham que aguardar o próximo para conseguir entrar, além de outros fatores.

5.5.4 Registros familiares

Compreendemos que os registros que nos foram apresentados durante as visitas nos auxiliaria a conhecer e reconhecer parte da história dos sujeitos que

fazem parte da pesquisa. Sendo assim, foram incorporados a este trabalho registros pessoais, feitos pelas famílias, das experiências que haviam tido até aquele momento com suas crianças, tais como, fotos e vídeos de festas de aniversário, momentos de lazer, acompanhamento das atividades realizadas pela família com a participação da criança, além de materiais escolares. O acesso a esses documentos possibilitou não apenas a ampliação dos dados, mas, sobretudo, uma melhor compreensão de como cada família se relaciona com seu filho e como tem vivenciado os desafios envolvidos no cuidado dele. E foi nesse momento que percebemos a não utilização de recursos de tecnologia assistiva, assim como a ausência de comunicação alternativa para o trabalho que era realizado com as crianças.

5.5.5 PARTICIPATION AND ENVIRONMENT FOR CHILDREN AND YOUTH (PEM-CY)

O *Participation and Environment- Children and Youth (PEM-CY)* é um instrumento criado e desenvolvido no Canadá em 2010 por pesquisadores do Centre for Childhood Disability Research (CanChild) objetivando ser uma inovadora ferramenta de medida simultânea da participação e do ambiente de crianças e adolescentes com e sem deficiência, baseada na CIF. Foi traduzido para mais de 14 idiomas, dentre eles o português de Portugal. Entretanto sua validação encontra-se disponível apenas em duas línguas, inglês (em seu formato original) e em coreano. Para ser aplicado na população brasileira, foi necessária uma adaptação transcultural da versão do português de Portugal e ficou conhecida como “Medida de Participação e do Contexto- Crianças e Jovens”.

É um instrumento utilizado para realização de entrevista com pais e cuidadores de crianças e jovens com idades entre 05 e 17 anos com ou sem deficiência (MARTINS; SANCHES-FERREIRA, 2014), a fim de avaliar a perspectiva, tanto dos pais como também dos cuidadores, acerca da participação e também dos fatores contextuais em três diferentes ambientes que a criança participa: casa, escola e comunidade.

O PEM-CY é composto por um conjunto de 25 atividades que a criança ou jovem realiza nos três contextos citados anteriormente. Em cada uma das atividades

são dados exemplos sobre a referência a que cada uma delas faz, assim como o documento ressalta que ao aplicá-lo é importante que outras atividades que não estejam ali relacionadas sejam pensadas e lembradas para auxiliar o responsável e para que a resposta seja dada.

Em nossa coleta de dados, utilizamos apenas o contexto das atividades realizadas no ambiente casa, uma vez que nossa pesquisa é orientada para questões da participação da criança em seu ambiente domiciliar. Optamos também por esse fator devido à questão de permanência nas casas em que visitávamos, uma vez que a aplicação completa do instrumento demandaria mais tempo e a situação de pandemia exigia cuidados.

Em cada uma das atividades são feitas perguntas relacionadas à frequência com a qual a criança participa da vida familiar e da comunidade, o envolvimento dela nas atividades propostas e se os pais e cuidadores gostariam que alguma coisa mudasse com relação à participação da criança.

Apenas para uma breve explicação, envolvimento é um conceito que faz referência, segundo o PEM-CY, ao empenho da criança e jovem durante a realização da atividade, independentemente se utiliza algum tipo de ajuda ou qualquer outro fator que a auxilie e esteja ao seu alcance durante a execução da atividade.

A aplicação do PEM-CY era realizada pelas pesquisadoras, que seguiam todas as recomendações sugeridas pelo documento para o preenchimento. Tudo era explicado antes do início das perguntas, para que as famílias pudessem ter uma melhor compreensão do que se tratava.

Outro fato que achamos pertinente registrar é que o PEM-CY só era aplicado por nós após a entrevista, depois que já tínhamos estabelecido algum vínculo com aquelas famílias, delas já terem se apropriado das questões que o projeto abordava e sobre o que estávamos fazendo ali, dentro de suas casas, num momento de pandemia, cheias de perguntas sobre seus filhos. Deixávamos claro desde o início que todo aquele processo não se restringiria apenas a mais uma avalanche de perguntas para coletar dados que serviriam apenas para nós, já que este era um dos receios das famílias: que elas ficassem sem as devolutivas da pesquisa.

A proposta da construção do App Comunika para o desenvolvimento da comunicação das crianças era o primeiro tema que enfatizávamos em nossa chegada

às casas depois que nos apresentávamos. Colocávamos sobre a participação ativa que eles, família, teriam dentro de todo esse processo, das propostas dos encontros e, sobretudo, que somente a partir das experiências deles enquanto os principais atores de toda essa experiência, seria possível construir um aplicativo de acordo com as principais demandas que eram tão bem conhecidas por eles.

As perguntas do PEM-CY sobre atividades desenvolvidas no contexto casa são divididas em dois blocos. O primeiro deles é relacionado à participação da criança em casa. Traz 10 perguntas sobre jogos e brincadeiras, utilização de computadores, tablets, uso de materiais diversos para atividades manuais, utilização de tecnologias para a interação com outras pessoas, sua participação nas tarefas domésticas, cuidados próprios e preparação e organização para a escola.

O segundo bloco é composto por doze perguntas, divididas em duas partes. A primeira parte, num total de oito, destina-se a situações ou condições que ajudam ou tornam mais difícil a participação da criança no ambiente doméstico, tais como: a disposição dos móveis pela casa, aspectos físicos, mentais e sociais das atividades que já são habituais da casa, como cansaço, atenção e comunicação e interação social respectivamente. Aborda também as relações interpessoais envolvendo pessoas da família, assim como possíveis profissionais que realizam atendimentos à criança em casa e serviços disponíveis que possam ajudar na participação da criança. Quanto aos profissionais, o questionário pergunta sobre a presença de babás, cuidadores profissionais e profissionais de saúde. Já quanto aos serviços, faz referência à presença de sinal de internet e TV, serviços de energia elétrica, entrega de gás e telefone.

Finalizando, ao final do contexto ambiente casa, é acrescida uma pergunta que solicita que a família ou outras pessoas que também convivam com a criança façam indicações de estratégias que facilitem a participação dela com êxito nas atividades que ali são realizadas.

Aplicar o PEM-CY não se constitui em tarefa fácil. Exige cuidado, tempo e atenção para perceber se a família realmente compreendeu o que está sendo perguntado, deixar um espaço para que possam ser ouvidas quando sentirem a necessidade de falar ou perguntar algo que não tenha ficado claro, esclarecer dúvidas quanto aos conceitos de participação e envolvimento da criança que ali eram propostos e principalmente a sensibilidade para se fazer algumas perguntas,

trazidas pelo instrumento, que, desde a entrevista e do preenchimento do questionário socioeconômico, sabíamos que estavam muito distantes ou que sequer faziam parte da realidade das famílias participantes da pesquisa. Ressaltamos essa questão a partir da fala de algumas delas que, durante conversa informal, relataram que se sentiam sozinhas nos cuidados com as crianças, sem apoio do Estado, tendo que “dar conta” de qualquer situação que aparecesse, como no caso das crises convulsivas logo no início da chegada em casa.

O documento foi analisado qualitativamente e todos os apontamentos constarão desta tese no capítulo que se refere à análise de dados. Eles foram fundamentais auxiliando tanto a nós, pesquisadoras, quanto às famílias, na possibilidade de discriminar como essas e outras situações eram vividas ou não nesse contexto, além de apontar sobre a qualidade de desenvolvimento da participação e envolvimento das crianças em cada uma das situações. Os outros dois contextos que compõem o PEM-CY, escola e comunidade, não serão descritos nesta tese.

A partir de agora daremos início à fase de intervenção da pesquisa.

5.5.6 A pesquisa colaborativa

Iniciamos a pesquisa de campo já com a proposta de criação colaborativa e implantação na *web* de um aplicativo digital dirigido a familiares e cuidadores de crianças com deficiências múltiplas em decorrência da SCZV, que forneça orientações científicas, indicações de atividades práticas e recursos visuais e sonoros voltados à promoção do desenvolvimento da comunicação dessas crianças.

O processo de encontros presenciais com todas as famílias reunidas aconteceu somente após todos, que faziam parte da pesquisa, terem tomado a vacina contra a COVID-19. Foram realizados seis encontros no Instituto Multidisciplinar (IM) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), campus Nova Iguaçu: 04/10/2021, 22/10/2021, 19/11/2021, 17/12/2021, 19/05/2022 e 07/10/2022. Da mesma forma que as entrevistas, os encontros foram pré-agendados com data e local confirmados quinze dias de cada um deles acontecer, via grupo de Whatsapp, criado com o consentimento de todas as famílias, para que as informações pudessem ser compartilhadas com maior facilidade entre os pesquisadores e elas.

Esses encontros integraram a segunda etapa da pesquisa, destinada à criação, teste e implantação, no aplicativo, das orientações para a realização das atividades voltadas ao desenvolvimento da capacidade de comunicação das crianças, descritas em capítulo específico desta tese. Eles representam uma oportunidade para que possamos, todos os envolvidos no projeto, além de nos conhecermos, refletirmos sobre as experiências vividas pelas famílias, sobretudo, fomentando uma abertura ao diálogo, pois, como Freire afirma:

Viver a abertura respeitosa aos outros e, de quando em vez, de acordo com o momento, tomar a própria prática de abertura ao outro como objeto de reflexão crítica deveria fazer parte da aventura docente. *A razão ética da abertura, seu fundamento político, sua referência pedagógica, a boniteza que há nela como viabilidade do diálogo* (FREIRE, 1996, p. 136, grifos nossos).

Vale assinalar que para o desenvolvimento da interface do Aplicativo Comunika, desde sua concepção inicial, contamos com a contratação de duas designers de interfaces digitais, Beatriz Cortes Paulo e Carina Bonifácio, e com o apoio técnico de estudantes bolsistas iniciação científica do curso de Graduação em Ciências da Computação da UFRRJ, Nickolas da Rocha Machado, André Luiz Silvestre da Silva Júnior e Natália Zambe da Silva, vinculados ao Centro de Inovação Tecnológica e Educação Inclusiva (CITEI)⁸¹. O CITEI é um laboratório multiusuário e interdisciplinar vinculado ao Instituto Multidisciplinar que tem como finalidade criar novos recursos e técnicas computacionais para o desenvolvimento econômico, inclusão social e educacional da Baixada Fluminense. Tem como coordenadora geral a professora Márcia Denise Pletsch (UFRRJ) e como coordenador adjunto o professor Airton Chaves Cavalcante Júnior (UFRRJ). Todas as etapas de criação e de teste das atividades que compõem o aplicativo eram precedidas de reuniões da equipe técnica para discussão dos aspectos visuais, textuais e de navegabilidade.

81 Apresenta cinco fundamentos, que são: 1) Produzir e validar artefatos tecnológicos aplicados ao desenvolvimento e à educação para beneficiar o processo de escolarização e a qualidade de vida de pessoas com deficiências; 2) Produzir informações a partir de grandes volumes de dados; 3) Desenvolver e avaliar soluções para o aprimoramento de sistemas embarcados, de comunicação e multiprocessados; 4) Formular e resolver problemas através de modelos matemáticos e computacionais e o 5) Servir de Laboratório de Apoio à Pesquisa, ao Ensino, à Extensão, à Capacitação e à Prestação de Serviços em sua área de atuação.

Na data de cada encontro, as famílias se deslocavam de suas casas e iam até o campus da UFRRJ de Nova Iguaçu, com utilização de motorista de aplicativo, cujo pagamento dos valores de ida e volta das viagens eram custeados pela pesquisa. A seguir a descrição de cada um desses encontros.

O dia 04/10/2021 foi nosso primeiro encontro. Todas as famílias estavam presentes, assim como a pesquisadora, as professoras-orientadoras desta tese e alguns bolsistas de Iniciação Científica. Neste dia as famílias se conheceram e foi explicado como seria desenvolvido todo o processo. Através de slides apresentamos o projeto na íntegra, o cronograma de trabalho, parte da equipe e conceitos sobre comunicação alternativa e o desenvolvimento da comunicação. As famílias puderam, mais uma vez, fazer perguntas, tirar suas dúvidas e falar suas impressões e expectativas com a participação no projeto.

No dia 22/10/2021, foi apresentada uma aula gravada da professora Nádia Browning, onde ela explica o trabalho que desenvolve com a utilização de recursos de comunicação alternativa para crianças com severos comprometimentos de comunicação ou não oralizadas. Após esse momento, as famílias receberam os tablets que seriam utilizados por elas durante a pesquisa para realizar e testar as atividades que comporiam o aplicativo Comunika em suas casas e foram informadas de que eles ficariam em definitivo com elas ao final do projeto.

Em seguida as famílias testaram um formulário (Apêndice 10) elaborado pela pesquisadora, cujo objetivo era conhecer de maneira mais aprofundada como é a comunicação das crianças com suas famílias e dessas com suas crianças e, ainda, as expectativas e impressões quanto à comunicação de seus filhos. Eles preencheram e testaram o formulário, realizaram intervenções sobre o que estava faltando ser perguntado para que pudesse ser acrescentado, o que poderia ser retirado e se o nível de compreensão estava adequado. Todas as inferências foram consideradas na elaboração do formulário definitivo que foi incluído no aplicativo.

No terceiro encontro, em 19/11/2021, as famílias receberam os brinquedos que fariam parte da primeira etapa das atividades previstas no aplicativo, que serão descritas no capítulo 6 desta tese. Cada criança recebeu cinco brinquedos: uma boneca, um carrinho, uma bola com uma molinha para ser amarrada no punho ou nas mãos delas, um microfone com som e luz e uma varinha com som e luz. As

primeiras atividades planejadas com a utilização desses brinquedos foram apresentadas às famílias para serem testadas em casa.

O quarto e último encontro do ano de 2021 foi realizado no dia 17/12/2021, após um período de muitas chuvas na Baixada Fluminense e por isso precisou de um intervalo maior devido às dificuldades para deslocamento das famílias. Neste dia tivemos a devolutiva das famílias quanto à realização das atividades em casa, como as crianças reagiram, qual a opinião deles quanto a cada uma delas, se haviam sugestões para possíveis alterações a serem feitas. Também realizamos uma confraternização em agradecimento às famílias pela participação e envolvimento de cada uma delas no projeto.

O primeiro encontro do ano de 2022 aconteceu no dia 19/05/2022. Esse intervalo entre o último encontro do ano de 2021 e este foi devido a uma nova onda de COVID-19, provocada por uma variante⁸². Alguns pesquisadores e familiares participantes do projeto tiveram a doença, portanto, para garantir e resguardar a saúde de todos e, sobretudo das crianças, suspender os encontros presenciais foi uma urgência.

Neste dia realizamos o chamado teste de usabilidade, com um roteiro previamente preparado pelas designers⁸³ Beatriz Cortes Paulo e Carina Bonifácio que compõem a equipe de desenvolvedores deste projeto (Apêndice 11). Neste dia as famílias tiveram contato com as atividades que compõem o app em seus tablets, já no formato em que estariam no ambiente digital. O objetivo era verificar a usabilidade e navegabilidade do app, se a forma como está estruturado é compreensível para ser utilizado por pessoas que não tiveram contato com as fases de desenvolvimento do projeto, se a linguagem empregada é acessível, as figuras, contraste de cores, entre outros. Ou seja, as principais dificuldades e facilidades encontradas por eles durante a utilização.

Nesse momento, para que as famílias pudessem participar, assim como nos outros dias dos encontros, as crianças ficavam com estagiários de iniciação

82 Variante ômicron, com 52 mutações, sendo 32 delas na espícula viral, fato que causou grande preocupação e rapidamente ocasionou sua classificação como VOC (variante de preocupação) pela Organização Mundial da Saúde, apresentando características de alta transmissão. <https://hospitalmedsul.com.br/omicron-nova-variante/>

83 Ainda nesta tese, no capítulo referente ao desenvolvimento das atividades do App Comunika, detalharemos todo o trabalho desenvolvido com e pelas mesmas, assim como dos demais integrantes que compuseram a parte técnica.

científica da UFRRJ e PUC-RJ em outro ambiente, num tapete emborrachado, participando de brincadeiras mediadas por eles e assistindo a vídeos. Era possível acompanhar como as crianças gostavam desse momento, sempre interagindo, tentando virar para ver a outra criança, sorriam para os estagiários, para os vídeos, durante as brincadeiras (por exemplo, batiam palmas quando os estagiários cantavam a música do tubarão “*Baby Shark*”). Todas as crianças se expressavam de alguma forma, como relatado. Em determinado momento uma das crianças precisou sair da sala para trocar a fralda e começou a chorar. A mãe perguntou: “*Filha, você está triste, quer voltar?*” (F2). Ao retornar para a sala a criança parou de chorar e sorriu.

O teste foi realizado com cada família individualmente, em salas separadas da universidade, por uma dupla de pesquisadores. Ao finalizar o teste, as famílias eram encaminhadas para uma sala onde não tinham contato com as famílias que ainda não haviam participado da testagem, a fim de evitarmos quaisquer influências nas respostas dadas e também para garantirmos o maior número possível de impressões a respeito do uso do app. Após todas concluírem este processo, nos reunimos no auditório e demos início ao compartilhamento das respostas que foram dadas por eles. Destacamos algumas sugestões dadas pelas famílias, com base nas perguntas do roteiro e na utilização e contato com o app: inserir a opção áudio em todas as atividades para facilitar a compreensão das mesmas, substituir algumas palavras que consideraram de difícil entendimento e a inserção da opção “saiba mais” na tela inicial trazendo informações sobre a SCZV.

Esse momento foi de grande valor para a continuidade do trabalho das designers para o desenvolvimento do app. Também consideramos relevante a experiência que as famílias tiveram, onde observamos, a partir de relatos durante a execução do teste, as muitas expectativas quanto à comunicação de seus filhos por eles colocadas, algo que até aquele momento ainda não tinha sido pensado por eles, a utilização de um app para comunicação. Ressaltamos também a forma ativa com a qual cada uma das famílias se dedicou durante a testagem, com atenção, evidenciando detalhes que não tínhamos percebido e em algo considerado por eles “*de fundamental importância*” para um melhor convívio e participação das crianças com os demais.

Em nosso último encontro, ocorrido em 07/10/2022, a fim de fecharmos as fases de testagem, foi feito mais um teste de navegabilidade para validação⁸⁴ do App Comunika, realizado de forma conjunta, no auditório da universidade, conduzido por dois técnicos de Tecnologia da Informação, Nickolas Rocha e Natália Zambe.

Com mais telas do app desenvolvidas com imagens em movimento e áudios para explicação das atividades e dos sons dos brinquedos, e já com a inserção das sugestões dadas pelas famílias na última testagem, a reação ao utilizarem o app, foi de muita surpresa e motivação com o resultado:

*Nossa, eu não pensei que ficaria assim (F2).
Eu não acredito que fiz parte desse app, numa “faculdade” (F3).
Que muitas crianças possam se beneficiar desse nosso trabalho (F5).*

Não foi nosso objetivo nesta tese avaliar o desenvolvimento da comunicação das crianças, mas não poderíamos deixar de registrar essas reações.

Importante colocar que no início de cada encontro fazíamos um lanche para recebê-las, pois muitas famílias vinham direto de atendimentos, sem passar em suas casas. Esse momento se constituiu também como uma forma de observarmos aspectos referentes à comunicação adulto/criança no momento de alimentação, que acabou gerando uma categoria específica de atividades do aplicativo.

Cada encontro tinha duração de aproximadamente três horas e meia, quatro horas. Percebemos o quanto foi importante para essas famílias a entrada no espaço da universidade enquanto colaboradores em uma pesquisa diante de todo o contexto já apresentado, marcado pela exclusão e desrespeito a direitos que rondam a pessoa com deficiência e suas famílias. Elas interagiam, falavam de seus assuntos pessoais, trocavam informações e experiências, se sentiam pertencentes aquele local, como nos informaram. Uma delas chegou a relatar que nunca se imaginou “*sentada num banco de universidade*”, “*que aquilo não era para ela*” (mãe participante da pesquisa, F4).

Durante esse período, as famílias receberam doações de roupas, fraldas, alimentos e brinquedos, pois a pandemia continuava a impactar duramente suas condições de vida.

84 Será descrito ainda no próximo capítulo.

5.6 Análise de dados

Para a análise dos dados, nos pautamos nos referenciais teóricos da perspectiva histórico-cultural de Vigotski, uma vez que esta compreende o desenvolvimento humano de maneira contextualizada e em constante interação e desenvolvimento, como abordamos no capítulo referente a esse tópico. Além disso, os conceitos da teoriaa histórico-cultural nos forneceram o embasamento teórico necessário para o planejamento das atividades que compõem o aplicativo, uma vez que foi fundamental a observação detalhada e mais abrangente dos sujeitos da pesquisa, devido às suas peculiaridades na comunicação e interação social.

A partir da produção e coleta dos dados e do referencial teórico, utilizamos a análise descritiva, que segundo Vergara (2000, p. 47) apresenta como objetivo “[...] expor as características de determinada população ou fenômeno, estabelece correlações entre variáveis e define sua natureza [...] não tem o compromisso de explicar os fenômenos que descreve, embora sirva de base para tal explicação”. Ela busca a descrição do fenômeno através de detalhes, o que permite ao pesquisador abranger com mais precisão as características do indivíduo, da situação e do grupo, auxiliando a esclarecer a relação existente entre os eventos que envolvem a pesquisa. Para atingir tais finalidades “[...] o pesquisador precisa saber exatamente o que pretende com a pesquisa, ou seja, quem (ou o que), quando e onde o fará, como o fará e por que deverá fazê-lo” (MATAR, 2001, p. 23).

A análise das informações produzidas no campo ocorreu durante todo período de modo constante. Ao final de cada dia de pesquisa de campo, ao deixarmos as casas das famílias e das intervenções que aconteceram na UFRRJ, já iniciávamos o processo de reflexão a partir dos registros e das situações que as observações nos evidenciavam. Reconhecemos que a organização dos dados não se configura em momento simples, já que temos em mãos um grande número de informações e temos que procurar organizá-las de forma que garantam e possibilitem a compreensão dos dados envolvidos (BRAUN, 2012).

Utilizamos a análise de conteúdo para interpretar os dados produzidos (PLETSCH, 2005, 2009^a; BRAUN, 2012), que é assim definida por Bardin:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos

relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (2011, p.48).

A partir de então, cumprimos as três fases para a análise do conteúdo: pré-análise, exploração do material e interpretação dos dados. Na pré-análise, organizamos e sistematizamos os dados, retomando os objetivos da pesquisa e relacionando-os com o material, bem como a elaboração de indicadores que orientassem a interpretação dos mesmos, em nosso caso a teoria histórico-cultural. Na segunda e mais longa fase, exploração do material, os dados foram codificados para que fosse possível uma maior compreensão do material. Sendo assim, organizamos todo o material no computador para dar início ao processo de codificação das informações que tínhamos com os procedimentos das observações registradas em diário de campo, as entrevistas e o PEM-CY. Conseguimos identificar núcleos temáticos que deram origem às categorias temáticas de análise, a saber:

Eixo 1: Participação das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV no ambiente familiar

Categorias para análise:

- E agora? Significando e ressignificando repercussões na vida das famílias e das crianças com SCZV 07 anos depois da epidemia.
- *“EU SEI TUDO O QUE ELE QUER SÓ DE OLHAR!”*: contribuições do PEM-CY para a construção do App Comunika.

Eixo 2: App Comunika: desenvolvimento da comunicação em crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV.

Categorias para análise:

- Processo para desenvolvimento do App Comunika: um trabalho colaborativo.
- Como foram desenvolvidas as atividades do App Comunika.

A terceira e última fase, diz respeito à interpretação dos dados propriamente ditos, pode ser sugerida a triangulação do que foi coletado a partir dos procedimentos empregados, entrecruzando e comparando os diferentes registros e fontes de informação (PLETSCH, 2009).

Nos próximos capítulos apresentaremos os resultados das análises e a composição final das atividades que compõem o App Comunika.

6 Participação das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV no ambiente familiar

Vivendo historicamente numa região de flagelos, (...) as mulheres do Nordeste nos deram uma lição de fé, de esperança ao segurarem seus filhos no colo e buscarem ajuda nos serviços públicos de saúde para garantirem um mínimo de conforto para seus bebês com microcefalia e outras graves sequelas (BRASIL, 2017, p. 9).

Não, ela não fala. Mas ela interage bem (F2, Mãe participante da pesquisa. Janeiro, 2021).

6.1 E agora? Significando e ressignificando repercussões na vida das famílias e crianças com SCZV 07 anos após o início da epidemia

A epidemia de SCZV se constituiu/constitui em uma tragédia para muitas famílias (DINIZ, 2016), em especial para as mães, mulheres, em diversos aspectos, sobretudo, na identificação e reconhecimento por seus direitos. Ainda segundo a autora, a epidemia de SCZV tem uma geografia própria, onde as desigualdades sociais que marcam a sociedade brasileira são expostas em formas que vão desde a falta de assistência aos seus direitos básicos até chegar ao adoecimento.

Passados sete anos do início da epidemia de SCZV acreditamos ser imprescindível iniciarmos nossa discussão para desenvolvimento do app com alguns questionamentos que também nos forneceram embasamento sobre como as repercussões que aconteceram desde o período do nascimento até aqui implicaram em suas vidas: Como estão/vivem essas famílias e crianças sete anos após o início da epidemia de SCZV? Quais são as principais urgências e expectativas futuras das famílias em relação a seus filhos/as, em especial sobre as formas de comunicação?

Sendo assim, mencionamos alguns fatores que geraram/geram preocupações nas famílias dessas crianças, como questões relacionadas a tempo de sobrevivência de seus filhos/as, desconhecimento e insegurança com os cuidados de rotina e com os tratamentos de saúde e a apreensão com o futuro.

Não é nosso objetivo aprofundar a discussão sobre tais aspectos, que serão abordados mais detalhadamente em artigo científico, mas é importante mencioná-los e considerá-los, visto que nos forneceram informações que, junto com outros dados coletados e produzidos, também nos orientaram para o desenvolvimento do

App Comunika, pois fazem parte de uma rotina diária e que afetam consideravelmente as vidas desses sujeitos, sobretudo questões sobre desenvolvimento e suas relações com o meio.

A concepção de família, desde os tempos mais antigos, nos remete a um grupo social que apresenta características próprias, como uma organização complexa, onde seus componentes exercem influências constantes entre si através do compartilhamento de suas vivências (BIASOLI, ALVES, 2004). Em outras palavras, essa característica de interdependência e todo e qualquer tipo de mudança que ocorra nesse sentido poderão influenciar seus membros como um todo ou de maneira individual.

Ainda sobre a reciprocidade de influências, devemos considerar fatores internos e também os fatores ambientais, compreendendo que os sujeitos interagem sobre e com o ambiente e este reage da mesma forma. O que significa dizer que as relações que ali se estabelecem são carregadas de significados. Conforme explicam Telford e Sawrey, (1976, p. 130) “[...] a família do indivíduo é o principal agente intermediário através do qual as unidades sociais mais vastas exercem suas influências sobre o indivíduo”.

A intensidade das trocas e experiências no ambiente familiar contribui para a constituição dos sujeitos a partir das diferentes dimensões que a compõem, como a cultural, social e outras (ALCÂNTARA; RABINOVICH; PETRINI, 2013). Desta forma, a partir das características do ambiente e das relações ali estabelecidas, a família poderá contribuir com os processos de aprendizagem e desenvolvimento dos que ali estão envolvidos.

A chegada de uma criança com um grave quadro de deficiência em uma família pode provocar alterações em sua estrutura que vão desde a mudança de planos e expectativas dos pais, até modificações na dinâmica familiar. Esta última dependerá de alguns fatores, como: gravidade da deficiência da criança, idade dos membros da família, condição econômica e social, além da forma como essa lida com a questão da deficiência (GLAT; PLETSCH, 2004). Não será nosso objetivo nesta tese ampliar o debate sobre família, mas é importante afirmar que neste trabalho consideramos a diversidade e pluralidade da constituição familiar, assim como reconhecemos que tais relações estabelecidas pelos indivíduos se dão nos diversos ambientes nos quais vivem e fazem parte, como nos hospitais, abrigos,

instituições, dentre tantos outros. Mas era necessário esse tópico visto que nossa pesquisa acompanhou as implicações ocorridas nas vidas dessas famílias participantes da pesquisa.

Nesse contexto, muitas vezes a repercussão que o nascimento de uma criança com deficiência provoca sobre a família, desencadeará um processo de desconstrução de modelos de pensamento e a recriar uma nova percepção de conceitos que abarquem essa nova realidade (BATISTA; FRANÇA, 2007). Alguns desses sentimentos estiveram presentes nas falas das famílias participantes da pesquisa, sobretudo das mães, relacionadas não apenas ao cansaço e estresse, mas ao medo, solidão, falta de rede de apoio e muitas vezes também associados à vergonha, culpa e angústia.

Estamos falando sobre a reorganização de uma sociedade baseada em padrões de normalidade, que ainda concebe a deficiência como algo puramente biológico, marcado historicamente por uma visão arraigada em preconceitos e incapacidades. A este respeito, Diniz et al. afirmam que:

A normalidade, entendida ora como uma expectativa biomédica de padrão de funcionamento da espécie, ora como um preceito moral de produtividade e adequação às normas sociais, foi desafiada pela compreensão de que deficiência não é apenas um conceito biomédico, mas a opressão ao corpo com variações de funcionamento. (DINIZ et al, 2009, p. 65).

Sendo assim, a chegada de uma criança com um quadro grave de deficiência pode significar, para algumas famílias, o julgamento do outro, a distância do bebê imaginado durante a gestação, o “inacreditável”⁸⁵. A condição do corpo defeituoso levará a construção estigmatizante sobre aquela criança e sua família, que consequentemente determinarão seus modos de conviver dentro do sistema familiar (CANESQUI, 2007; GOFFMAN, 1975; BOLLA; FULCONI; BALTOR et al., 2013). A este respeito Glat e Pletsch apontam que:

Sobretudo nos casos das deficiências graves, o diagnóstico apresentado para os pais se pauta quase que exclusivamente sob os aspectos da negatividade (o que essa pessoa não possui ou possui de forma deficitária). *Raramente a família é orientada no sentido das possibilidades desse sujeito*. O filho especial é apresentado como um “problema” que acaba de nascer, “um caso perdido”, “uma cruz que os pais terão que carregar a vida toda”, e não como uma criança que irá se desenvolver, porém de

85 Fala de uma mãe em entrevista durante a pesquisa. Essas e outras serão tratadas na análise de dados desta tese.

forma diferente e com mais dificuldades que as demais (GLAT; PLETSCHE, 2004, p. 2, grifos nossos).

Corroborando com as autoras e apoiada no referencial teórico, não se trata de negar a gravidade do quadro apresentado por uma criança com uma deficiência grave ou em condições crônicas de saúde⁸⁶, mas é necessário também discutir as expectativas referentes a elas e as dificuldades do processo de participação das mesmas em grupos sociais que poderão favorecer sua aprendizagem e desenvolvimento. Considerando as peculiaridades apresentadas pelas crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, as repercussões que estas podem acarretar em suas famílias devem ser consideradas, gerando possibilidades de desenvolvimento cultural a partir dos enfrentamentos diários advindos da condição imposta pela síndrome. Vejamos nas falas das mães como aconteceu o momento da descoberta do diagnóstico, aliado a desinformação sobre o assunto:

*Descartaram na maternidade, aí ao desenvolver mais um pouco o pediatra começou a desconfiar. Descobri, ele estava com cinco meses. **Foi um baque, né? Eu parecia que meio que esperava, mas não queria acreditar.** O meu esposo falava que estava procurando coisas onde não tinha e ele demorou bastante tempo, mesmo com o diagnóstico fechado **ele demorou para cair a ficha dele que realmente tem uma deficiência.** Mas, aí depois como eu falei não tem esse negócio de ficar chorando não é levantar a cabeça e correr atrás. O que precisa ser feito agora? Foi quando a gente começou com a terapia. (F1).*

*Durante a gravidez eu descobri que ela nasceria com a Dandy Walker. Só depois que ela nasceu que eu soube que ela tinha microcefalia devido a Zika, que fizeram os exames e fecharam o diagnóstico dela. Quando ela teve alta ela já saiu com o diagnóstico fechado de que era Zika Vírus, mas eu descobri a Síndrome de Dandy Walker, a artrogripose, a hidrocefalia, na gravidez mesmo. Eu não sabia de nada o que estava acontecendo. **A ficha demorou pra cair. Foi bem difícil.** (F2).*

*Com oito meses de gestação eu já tinha o diagnóstico dele que o meu médico começou a investigar e tudo mais. **Não foi fácil, lembro até hoje desse dia** (F4).*

***Eu nem imaginava que ia passar por tudo isso.** Então, quando eu estava com três para quatro meses eu tive algumas manchas, mas até então não dei tanta importância porque eu achei que tinha sido algo que eu tinha comido ou um bicho que podia ter me mordido. (F6).*

⁸⁶ A definição de condição crônica de saúde (CCC) engloba tanto as doenças crônicas quanto as infecciosas e as mais variadas deficiências, devido a características em comum como: temporalidade e continuidade do cuidado, controle de sintomas e longitudinalmente da atenção, intervenção e suporte/apoio, conforme definição da Organização Mundial de Saúde (OMS). (SÁ; PLETSCHE, 2021).

Aqui podemos observar como a notícia do diagnóstico, carregado de impossibilidades, influenciou a vida dessas famílias, uma vez que a desinformação e insegurança sobre o que se passava naquele momento, quanto ao que estava acontecendo, foi vivenciada pela maioria delas, que só receberam o diagnóstico definitivo após o nascimento das crianças.

Também foi possível perceber que mesmo com o acesso ao pré-natal e a exames de ultrassonografia obstétrica, as famílias se depararam com incertezas, inclusive aquelas que já tinham a confirmação antes do nascimento. Independente do período de tempo da descoberta do diagnóstico, este teve relação com o impacto vivido por essas famílias como vemos no relato abaixo:

*Saber antes não mudou muita coisa porque não tinha o que fazer, mas me preparou como mãe pra poder receber... Não só eu como mãe, mas também toda a minha casa para poder receber ela. Eu entrei, na época, em dieta, tive que consumir bastante coisas que continham cálcio e, a princípio, quando eu soube **que ela ia nascer especial, o diagnóstico que deram era de que ela não nasceria, ou provavelmente iria nascer morta devido a todas as doenças que ela tinha. Então, assim, na minha expectativa ela não ia nem nascer viva** (F2).*

A angústia em ter que lidar com a notícia do diagnóstico e como este deveria ser enfrentado, também pode ser considerada como aspecto estressor que influencia e provoca alterações e sofrimento no ambiente dessas famílias. Logo após o nascimento, com a confirmação para alguns e chegada do diagnóstico para outros, os cuidados iniciais foram todos direcionados para a criança, a fim de compreender o que estava acontecendo e do que poderia e deveria ser feito em termos de tratamento e acompanhamento:

***Tudo pago. É tudo privado, tudo em um local só em Nova Iguaçu também que eu faço** (F1).*

*No momento ela só faz fisioterapia **porque aqui onde eu moro não têm muitos recursos. Como dizem, toda mãe de criança especial tem que ter um advogado e um terapeuta, e eu já fui caçar o meu.** (F2).*

***É tudo difícil, tudo longe aqui em Nova Iguaçu, mas ele tá fazendo terapia ocupacional e fono.** (F3).*

Eu confesso que isso também é uma coisa bem complicada na área do município porque eu bati muito cabeça com ele. No início ele começou no Centro Municipal de Referência da Pessoa com Deficiência - CRPD e com dois anos veio o Crivella⁸⁷

87 Prefeito da cidade do Rio de Janeiro na época.

e fechou tudo e fechou o Centro Municipal de Referência da Pessoa com Deficiência - CRPD e ele ficou um ano sem terapia. Nós tivemos que entrar pela justiça e hoje ele está bem amparado porque tivemos que entrar pela justiça. (F4).

Foi quando começou a luta. Muito difícil, tudo tem que correr muito atrás. Ela faz Rede SARAH, tem atendimento no Fundão e em Nova Iguaçu. Uma coisa em cada lugar, que até me confunde e é muito difícil pra chegar porque é tudo longe da nossa casa. Eles precisam de tratamentos sérios, mas nem sempre têm (F6).

Podemos depreender dos depoimentos a ausência e omissão do Estado em prever condições de assistência e tratamento para essas crianças e suas famílias. Mais uma vez o contexto no qual elas estão inseridas impacta negativamente suas possibilidades de desenvolvimento. A atenção integral à saúde da pessoa com deficiência é garantida pela LBI (Brasil, 2015b), em todos os níveis de complexidade, a partir da instituição do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Além disso, esse também é um direito básico já garantido anteriormente pelo Estatuto da Criança e do Adolescente, Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, onde dispõe no Capítulo I que trata do Direito à Vida e à Saúde em seu artigo 7º:

Art. 7º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência (BRASIL, 1990).

Diante da complexidade do quadro de saúde das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, a garantia de um trabalho intersetorial (Fonseca, 2021) torna-se prioritária para que essas crianças e suas famílias sejam contempladas em suas necessidades para uma proposta de desenvolvimento em sua totalidade:

As discussões sobre a intersetorialidade vêm se intensificando nos documentos nacionais que guiam as políticas de educação inclusiva, bem como no campo das políticas de saúde e da assistência social, visando a efetivação das propostas dessas políticas. Para isso, a intersetorialidade se configura como um importante mecanismo articulador para potencializar as ações entre os setores na garantia dos direitos sociais (FONSECA, 2021, p. 94).

A afirmação deixa claro que a falta de articulação entre os setores trará implicações negativas na continuidade dos atendimentos, assim como na atenção de qualidade à saúde. Em outras palavras, mais uma vez poderemos ter consequências no desenvolvimento das crianças, comprometendo a sua integridade.

E um dos fatores mais afetados pode ser o modo de participação dessas crianças nos meios em que vivem (EICKMANN et al., 2016).

Outros aspectos como a falta de apoio e suporte, identificado aqui pela falta de apoio do Estado e por parte de outros membros da família, ausência e precariedade dos serviços de saúde e de transportes, são apontados como eixos de dificuldade no enfrentamento dessas famílias, sobretudo pelas mães, em seus cotidianos com seus filhos com deficiência múltipla em decorrência da SCZV (ASSIS et al., 2013).

Não podemos deixar de mencionar outro fator relevante, desta vez referente às dificuldades econômicas que refletem na saúde dessas crianças, que é a questão da disponibilidade de medicamentos e suplementos para o tratamento e alimentação, já que esse também se configura como mais um estressor, devido a seus valores altos, pela sua escassez no serviço público e, sobretudo, porque o BPC não consegue contemplar todas as necessidades dessas crianças, limitando a qualidade de vida desses sujeitos:

*Eles começaram com aquele malpatron[medicamento] depois eles mudaram para um outro e por último eles passaram o vinlabatrim [medicamento]. O vinlabatrim é muito caro, não dava e eu não tinha condições. Ela custa em média R\$ 280,00 à R\$ 300,00 por caixinha. E nem o benefício dá conta de pagar os remédios, porque às vezes o governo acha que o benefício é grande coisa e com isso a gente vê que não dá para quase nada. Exatamente, **eles acham que as mães usam para fazer outras coisas e eu não sei o que passa pela cabeça deles. Porque você não pode trabalhar, na verdade a minha filha depende de mim para comer e pra tudo mais, então é um absurdo alguém achar que o benefício é o suficiente sendo que não é.** Então eu concordei em mudar o remédio, e eles mudaram para esse, sendo que este também não é tão barato (F5).*

Não consigo comprar um brinquedo diferente para ela poder brincar em casa (F5).

Passado o momento de início da epidemia, as famílias também começaram a ser alvo desses cuidados, uma vez que as condições estruturais destas também foi afetada. Muitos aspectos relacionados ao cotidiano das famílias de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, assim como em outras deficiências graves, recaem sobre a figura da mãe. Em sua grande maioria, são elas que estão presentes integralmente para os cuidados com a criança, já que essa é uma rotina bastante complexa, envolvendo uma busca e sua presença na diversidade de tratamentos e exames que a criança necessita realizar e que exigem dedicação em modo exclusivo para que todo esse acompanhamento aconteça. Somado a isso

temos as atribuições domésticas, cuidados com os outros filhos, dentre outros (PIMENTEL et al., 2018).

Constatamos as mudanças e transformações ocorridas na vida dessas mulheres; na maioria das situações, os cuidados maternos aparecem com marcas de renúncia, adoecimento, solidão, abdicação de sua vida pessoal, abandono do trabalho e dos estudos, afetando diretamente a qualidade de vida em aspectos pessoais e financeiros (OLIVEIRA et al., 2018), como nas falas abaixo:

Eu estava no meu melhor momento profissional. Eu ia ganhar uma promoção no trabalho, mas é assim mesmo. O nascimento mudou tudo. Hoje eu já me acostumei, já entendo melhor (F1).

*Acho que pelo fato de você ter filho já é uma mudança, quando tem um filho especial é muito mais. **Você tem que abrir mão de muitas coisas, de muitos desejos, de muitos sonhos, pra você sonhar o sonho da criança, pra você ter um sonho de mãe.** Acho que a maior mudança mesmo foi isso, de abrir mão de praticamente tudo (F2).*

Eu avalio que mudou tudo, mudou muita coisa. Antes dele eu só pensava em trabalho, mesmo com as outras filhas. Mas quando a gente tem um filho “especial” a gente amadurece, a gente cresce e a gente entende. Quem me ajudou muito foi a fono dele que sempre me colocou pra cima, falava que eu era bonita, que eu era nova, que eu tinha que sair e viver um pouco, que ele “tava bem” (F3).

No início eu me senti muito, muito triste, mas depois isso foi passando. Eu falei na igreja, pedi ajuda. (F4).

Eu hoje não penso em muita coisa não. Prefiro deixar passar mais um pouco. Eu queria era poder falar com alguém pra ver se ajudava a pensar esses pensamentos (F5).

Depois que eu tive ela, por conta da aceitação que foi difícil, eu tive que conversar com a psicóloga porque eu ouvia vozes, não aceitava, chorava o tempo todo e eu fiquei com depressão, nem cuidava mais de mim, nem do meu filho que só tinha três anos. O pai dela foi embora, fiquei sozinha. Isso ninguém quer saber (F6).

Alves e Fleischer alertam que “[...] a epidemia do Zika vírus se mostra *ainda hoje* uma situação emergencial por suas intensas consequências na vida das famílias atingidas” (2018, p. 7, grifos nossos). Daí a importância em (re) conhecermos a figura feminina não apenas como a cuidadora, mas como aquela que precisa ser cuidada, pois quanto maior o acúmulo de tensões e atividades, mais vulnerável ela se torna (MCCUBBIN, MCCUBBIN, 1993), o que poderá comprometer também a qualidade dos cuidados destinados às crianças.

Corroborando com a assertiva acima, vimos que os cuidados com uma criança com deficiência múltipla em decorrência da SCZV apresentam implicações

psicossociais para a vida das famílias, sobretudo para as mulheres, uma vez que os obstáculos enfrentados por elas estão, como vimos, relacionados a diversos fatores, desde o impacto da notícia, da confirmação do diagnóstico, passando por suas incansáveis trajetórias por direitos relacionados aos tratamentos de saúde de seus filhos e inclusão no contexto social (SILVA et al., 2018).

A realidade emergencial da epidemia de SCZV provocou/provoca intensas modificações, mas ressaltamos aqui aquelas vividas pelas famílias, com um antes e depois que marca suas trajetórias e a de seus filhos, atingidos de forma contundente, que se apresenta na necessidade de descobrir novas formas que assistam essa geração. Acreditamos que o ambiente em que as pessoas estão inseridas e suas características deverão promover formas de conduzi-las a participar e ampliar suas interações. Sendo assim, identificar as interações vividas no contexto domiciliar foi um dos pontos que também mereceu destaque em nossas análises:

Aí quando ele acorda tem música, pintura, massinha, a irmã gosta muito de brincar com slime, fazer massinha artesanal, a irmã comprou um caderno que pinta com água, com pincel e água. A tardezinha sempre tem uma atividadezinha para poder estar brincando e incluindo, uma leitura de história, uma conversa com ele. Ele adora um celular, adora ver vídeo, mexer. Antes da pandemia, era a hora que a gente ia para o portão, aí então era a hora que ele ficava na rua, aí tem uma escola em frente a minha casa onde minha filha estuda, então cinco horas era a hora que a turminha pequena estava saindo, então vamos para a rua para você ficar observando, aí ele esquecia onde ele estava, adorava! A gente também viaja, vai pra Arraial do Cabo com ele. A gente acha isso muito importante (F1).

Ela é uma criança que é muito difícil de gostar de outra criança. Só que aqui na minha casa eu tenho três sobrinhos que convivem muito bem com ela e ela convive muito bem com eles. Literalmente, muito bem. Gosta muito de celular, de ver vídeo de musiquinha e na televisão também. Então, pelo convívio com os meninos que eu percebi que eles faziam bagunça e ela também queria fazer bagunça junto. Eles brincavam, eles falavam alto e ela dava aquela “balbuveja” ou então ela gritava. Eles brincam de pique com ela, eu leio muitas historinhas pra ela (F2).

Eu levo na piscina, na praia e as pessoas ficam admiradas como se nunca tivessem visto uma criança nadar. Ele também adora filme de terror. Ama celular, se tirar da mão dele ele chora. Sempre que meu namorado chega a gente senta na sala pra saber como foi o dia de cada um e ele é o primeiro que quer sentar. Elas (as irmãs) de tarde levam ele na cadeira de rodas para passear aqui no condomínio e as outras crianças brincam e conversam com ele também. Elas sempre interagem com ele em casa. Ele se comunica, principalmente porque ele gosta muito das pessoas e se a pessoa passar e fingir que não viu ele, ele começa a emitir alguns sons. Quando senta no sofá ele começa a chutar até a pessoa falar com ele (F3).

Ela participa de tudo e mais um pouco, só na praia que ela não gosta muito da água porque é muito gelada e ela tem crise quando fica muito nervosa. Eu converso e brinco com ela, mostro as coisas, coloco ela pra ver televisão (F5).

*Nós assistimos televisão, ela assiste desenho e é uma coisa que não pode faltar é a Sky em casa porque tem uns canais que tocam algumas músicas e ensina como fazer algumas coisas e **ela fica quieta assistindo, imitando**, ela adora assistir desenhos. **Ela e o irmão brincam até demais e eles são muito grudados** (F6).*

Não restam dúvidas de que essas famílias, mesmo diante das adversidades, empregam com suas crianças, cada uma dentro de suas condições, as melhores estratégias possíveis para ajudá-las a se desenvolver, engajando-se. A tentativa de promover um contexto que garanta mais participação certamente contribui favorecendo as interações e o desenvolvimento.

Por último, compreender os desejos e as expectativas futuras se fez necessário, uma vez que os obstáculos enfrentados historicamente por pessoas com deficiência já se tornaram antigos conhecidos. Como é lidar com o futuro? O que seria investir na aprendizagem e desenvolvimento de uma criança com deficiência múltipla em decorrência da SCZV após um diagnóstico que aponta para um prognóstico de tantas incertezas, com tantas marcas de impossibilidades? As respostas vieram das próprias famílias:

*Um mundo mais inclusivo para ele. Desde uma calçada, uma rua, a sociedade, transporte público, escola que eu luto muito e eu já fui várias vezes. Eu quis tirar da pública e colocar na particular, mas eu falei: não. Eu vou lutar para ter um mediador. **Então, ele não veio à toa, Ele está na escola municipal é porque eu quero lutar e o que eu conseguir para o meu filho eu quero abrir caminhos para outras mães e crianças com SCZV** (F1).*

*Eu acho que é uma palavra que eu acredito que vou levar para toda a vida, **que é a palavra evolução, evoluir com ela**. Eu não tenho uma expectativa de futuramente ver minha filha na faculdade, de ver fazendo coisas como outra pessoa, mas eu acredito que eu tenho uma expectativa de evolução, de que a cada dia ela vai melhorar, que ela vai suprir (superar) barreiras do dia anterior, que vamos evoluir. (...) **ela reconhecer e identificar coisas que ela gosta, aquilo que agrada os olhos dela, ela saber para que serve, como se utiliza, qual a serventia, o que agrada, compreender o que ela tenta falar**. Então isso, para mim, já é uma grande evolução que eu digo, né? Muito melhor do que antes. Que o governo olhe mais pra gente. E, assim, a gente vai vivendo (F2).*

*Isso eu defino em uma única palavra: **que ele seja independente**. Só isso. A nossa luta hoje é para isso (F4).*

*Viver um dia de cada vez. **Eles diziam que as crianças que nasceram com microcefalia não iriam viver e agora a gente vive um dia de cada vez. Eu vejo ela querendo falar, me mostrando as coisas, entendendo mais**. Mas eu acho que o governo deveria pensar mais em nós porque isso tudo aconteceu por causa deles e um dos culpados foi o Estado. Então eu acho que eles deveriam estender mais a mão (F6).*

É inegável que essa realidade demandará grandes investimentos por parte do governo e por mais pesquisas. Não podemos esquecer que é uma síndrome que afetou uma parcela bastante vulnerável da sociedade, o que fica perceptível a partir das falas dessas famílias, através de suas incansáveis buscas por melhores condições de vida para seus filhos em diversos ambientes e contextos, na permanente luta por seus direitos.

A consciência de que o Estado é o responsável por tal situação vivida parece impulsioná-las, deixando-as fortes dentro de um quadro de tanta fragilidade que são históricos na vida de pessoas com deficiência e suas famílias. E foi justamente a partir dessas falas que fomos impulsionadas a desenvolver um app que apoiasse as famílias na promoção da comunicação de suas crianças. O descrédito do início da epidemia, alinhado a um diagnóstico envolto nas dificuldades e incapacidades que acompanham a SCZV, seguido pela luta em busca da superação de tantos desafios para que seus filhos sobrevivessem, abriu espaço para novas frentes de possibilidades, aprendizagens e desenvolvimento, dando destaque à comunicação.

As discussões trazidas até aqui apontam para o fato de que na própria deficiência estão dadas as possibilidades para o desenvolvimento (VIGOTSKI, 1997). Vigotski (2001) considera primordialmente o papel da aprendizagem no desenvolvimento e as relações existentes entre eles desde o nascimento da criança, daí a importância em (re) conhecermos as famílias e as relações estabelecidas com seus filhos para que propuséssemos um app para desenvolver a capacidade de comunicação delas.

6.2 “EU SEI TUDO O QUE ELE QUER SÓ DE OLHAR!”: o PEM-CY e mais evidências para a construção do App Comunika

Por que utilizamos o PEM-CY como instrumento para realizar parte de nossa coleta e produção de dados em nossa pesquisa? Por que um instrumento desenvolvido no Canadá nos auxiliaria no processo de desenvolvimento de um aplicativo para trabalhar a comunicação com crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV?

Diante das condições e peculiaridades apresentadas pelas crianças com deficiência múltipla em decorrência da SZCV e tendo como objetivo o

desenvolvimento de um aplicativo digital que trabalhasse a comunicação desses sujeitos, apenas as observações e entrevistas realizadas com as famílias não seriam suficientes. Precisávamos de um instrumento de registro que evidenciasse, em bases menos subjetivas, como estavam essas crianças naquele momento de contato. Através dos relatos das próprias famílias, observamos que, até ali, ainda não haviam pensado em como se dava a participação das crianças na vida doméstica assim como as formas de comunicação estabelecidas. Até aquele momento todos os esforços estavam concentrados em superar as demandas advindas com a rotina de tratamentos de saúde das crianças.

O conceito de participação é definido pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como o envolvimento do indivíduo em diversas situações de vida, em diferentes contextos, como na casa, na escola e na comunidade. (OMS, 2013). Ou seja, ela nos auxilia na compreensão quanto à participação desses sujeitos, uma vez que não se restringe apenas a sua vida cotidiana e ao laudo médico, pois amplia o olhar deslocando a atenção que antes era exclusiva para as condições de saúde ou da deficiência e suas características de impossibilidades, para a funcionalidade, onde estratégias de apoio poderão ser pensadas (OMS, 2013).

Para a maior parte das crianças com deficiências múltiplas severas, como as participantes desta pesquisa, sua participação pode ser afetada devido às suas habilidades funcionais (PLETSCH et al., 2021). A CIF apresenta conceitos importantes que nos auxiliarão na reflexão quanto à participação das crianças com deficiência múltipla. O primeiro deles diz respeito à atividade, que é definida como a execução de uma tarefa ou não por um indivíduo. O segundo é o de restrições de participação, que são problemas que o indivíduo pode apresentar ao se envolver em situações vitais (CIF 2013, p. 147).

Para este trabalho levamos em consideração a participação da criança com deficiência múltipla em decorrência da SCZV em consonância com os contextos nos quais está inserida e faz parte, destacando o da casa. Pletsch et al. (2021, p.6) consideram que “[...] os elementos físicos e sociais do ambiente têm um impacto significativo na sua funcionalidade ao concebê-la na interação dinâmica entre a sua deficiência e as condições de saúde e fatores contextuais, incluindo fatores pessoais e ambientais”.

Conforme apontamos no terceiro capítulo, o conceito de compensação de Vigotski (1997) integra a tese central de seus estudos de Defectologia onde as consequências e os prejuízos que podem ocorrer na vida do indivíduo por conta da deficiência podem ser geradoras de possibilidades que levem à compensação, pois:

Como qualquer processo de superação e de luta, a compensação pode ter resultados extremos: a vitória ou a derrota. Mas seja qual for o resultado, sob qualquer circunstância, *o desenvolvimento agravado por uma deficiência constitui um processo criador, de construção e reconstrução* (VIGOTSKI, 1997, p. 16-17, grifos nossos).

Pletsch et al. (2021) também afirmam que participação é determinante para a criança com deficiência por diversos aspectos, afetando o bem-estar, as relações sociais e a saúde. Desta forma, o contexto no qual a pessoa está inserida poderá ser decisivo para questões que envolvam sua participação, contribuindo ou não para seu desenvolvimento.

Sendo assim, acreditamos que garantir a participação de crianças com deficiência múltipla, como no caso das crianças com a SCZV, nos mais variados ambientes, tendo a compensação como pressuposto indicador das intervenções que apresentem e indiquem suportes, é uma das formas de potencializar o desenvolvimento.

Diante de tais colocações, coube a reflexão acerca do PEM-CY, uma vez que ao darmos início à aplicação do mesmo com as famílias, algumas questões logo surgiram. Como já dito, esse instrumento foi elaborado em língua inglesa e traduzido para a língua portuguesa para sua validação no Brasil e, logo na primeira aplicação, percebemos que são necessárias algumas alterações para que se adequasse à realidade vivida em contexto nacional, visto que em muitas questões o instrumento se afasta da realidade das crianças afetadas pela SCZV e de suas famílias. Em um trabalho piloto, Sá e Pletsch (2021) aplicaram o instrumento junto a famílias de duas crianças participantes da pesquisa interinstitucional e um dos resultados já apontava para a situação destacada, assim como a necessidade de incluir novas questões sobre a participação das crianças em casa.

Os resultados do PEM-CY colaboraram para a obtenção de uma diversidade de informações sobre as famílias, permitindo que fôssemos além do perfil dessas, pois contribuiu para a elaboração de categorias de análise e também para nos direcionar de forma mais intencional ao nosso objetivo, o desenvolvimento do App

Comunika. Ressaltamos que nossas análises foram de natureza qualitativa, o que certamente ampliou nossas expectativas e possibilidades nas formas de como conduziríamos a pesquisa.

Precisamos salientar que apesar das muitas possibilidades apresentadas, outras precisariam ser revistas, adequadas para nossa realidade, como já falado. O PEM-CY é um documento extenso, precisa ser estudado antes de ser utilizado, pois, em determinados momentos, gerou dúvidas em quem estava respondendo às questões. Mesmo com as pesquisadoras explicando antes, durante e fazendo todas as perguntas, notamos a dificuldade das participantes em responder e preencher o documento de maneira autônoma, sem o nosso auxílio. O registro dessa dificuldade é relevante, pois pode impactar tanto na forma como as respostas são emitidas pelos participantes (se houve realmente ou não compreensão sobre o que o documento está propondo, o que está sendo solicitado) assim como no modo como os dados serão produzidos e analisados, ou seja, no resultado. É preciso lembrar que essas famílias já haviam passado por inúmeras situações de “desconforto” ao ter que responder sobre suas vidas e em muitas ocasiões sem o retorno:

Eu me sentia como um objeto sendo analisado, como se a vida do meu filho só servisse como um dado de pesquisa e nada mais (F3).

Acreditamos que seja necessária, além dos ajustes já destacados, a presença de um aplicador ajudando na compreensão de algumas questões, o que poderá ser feito a partir das experiências vividas com as famílias da pesquisa, aprimorando-o para o cenário brasileiro.

A partir da análise dos dados, com as respostas das famílias, foi possível identificarmos ainda mais quem elas são, como vivem e o que falta para sua efetiva participação e de suas crianças, além de nos fornecer substratos para a construção do app. Destacamos que os dados que levantamos são referentes às onze famílias consultadas e não apenas às seis famílias que integram a pesquisa. Achamos que esse modo nos auxiliou a compreender alguns aspectos da participação e do envolvimento de todas elas. Esse fato deixou nítida a inadequação do que é proposto pelo PEM-CY ao contexto das famílias, o que pode gerar impactos negativos nas expectativas delas com relação ao desenvolvimento, participação e envolvimento das suas crianças. A análise qualitativa dos dados obtidos com a aplicação do PEM-

CY permitiu classificar as crianças participantes da pesquisa interinstitucional em classificadas em três grupos distintos:

- SCZV: crianças com SCZV, oralizadas, não pertencentes aos níveis IV e V do GMFCS, totalizando três crianças.
- SCZV GMFCS IV/V: crianças com SCZV, não oralizadas, pertencentes aos níveis IV e V do GMFCS, num total de seis crianças.
- C/DM: crianças com deficiência múltipla, composto por duas crianças.

A seguir, daremos destaque a algumas realidades, dificuldades e possibilidades que o PEM-CY nos apresentou durante o processo de aplicação com as famílias, os quais achamos relevantes para essa tese e para futuras pesquisas com crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV e outras condições crônicas de saúde.

A falta de recursos e de apoio do Estado junto a essas famílias e crianças, em suas mais diversas dimensões (transporte para deslocamento para realização das terapias, falta e dificuldade em conseguir os atendimentos necessários, moradias com pouca ou nenhuma estrutura e adaptação para a nova realidade- portas alargadas, banheiros adaptados, dentre outros, como materiais para estimulação em ambiente domiciliar) além de reproduzirem a desigualdade social tão presente no contexto em que elas vivem, configuram a necessidade de maiores investimentos em alguns produtos (equipamentos para esportes, livros, adaptações ou equipamentos de auxílio, dentre outros) para desenvolvimento de atividades no ambiente casa. Neste ponto, pensamos que os recursos de tecnologia assistiva, assim como os de comunicação alternativa podem ser vistos como instrumentos de mediação que contribuirão para promover a participação, a aprendizagem e desenvolvimento dessas crianças, pois acreditamos que tanto as possibilidades quanto os potenciais de aprendizagem emergirão a partir da utilização dos mesmos no cotidiano dessas pessoas, pois “[...] comunicação e linguagem se desenvolvem unicamente por meio da participação e da interação social” (TETZCHNER, 2009, p.19).

Algumas crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV não utilizam a fala como principal forma de comunicação, sendo necessário o uso de meios não verbais, como em nossos sujeitos. Para a maioria dos familiares esses

meios não verbais são desconhecidos, constituindo uma das principais barreiras no processo de comunicação, podendo até mesmo aumentar a descrença na funcionalidade de recursos de comunicação alternativa.

As famílias da pesquisa percebiam o interesse das crianças por celulares e a utilização deste auxiliava no desenvolvimento de diversos aspectos, entre os quais destacamos a atenção, concentração, “fala” e imitação. Mas também relataram que sentiam falta de uma atividade mais “direcionada” (intencional), demonstrando preocupação com o desenvolvimento da comunicação de seus filhos de forma que pudessem ser mais compreendidos tanto por eles como pelas outras pessoas, aumentando sua participação nas atividades, tornando-os mais independentes e autônomos, além de entenderem o que estão fazendo:

Eu fico o dia todo com ela, mas tenho que dar conta das coisas da casa e sinceramente, eu não sei como me comunicar melhor com ela. Eu gostaria de aprender (F2).

Se eu tentar tirar o celular de perto dele quando ele tá vendo vídeo é uma gritaria só! Ele gosta muito! Seria bom saber mais sobre a “doença” para eu poder ajudar mais (F3).

Ele adora o celular, não desgruda, não tira o olho, dá vários gritinhos “falando” com os vídeos. Mas não sei o que posso fazer a mais (F4).

Fico muito preocupada com o futuro, com a escola. Como vai ser na escola pra entenderem ela e pra ela entender também? Porque eu entendo, mas eu queria que outras pessoas também entendessem o que ela quer(F6).

Os relatos indicam a necessidade de mais informações para as famílias sobre a questão da deficiência, seus aspectos, sobre como ocorre o desenvolvimento de uma pessoa com deficiência, como podem ser as formas de comunicação e no que se refere ao uso cotidiano de recursos de tecnologia assistiva e de comunicação alternativa como um favorecedor na participação. As famílias gostariam de saber como ajudar seus filhos a se comunicar com outras pessoas, porque já “estavam grandinhos” (F1), mas não sabiam como e nem se seria possível.

Percebemos também o quanto as famílias já haviam estabelecido formas particulares de comunicação com suas crianças, porém, apenas uma delas fazia uso, esporadicamente, de uma prancha de comunicação alternativa que classificou como “não ter nenhuma validade porque ele (Sandro) não gostava e preferia o celular” (F1). Notamos que aspectos como a falta, o pouco conhecimento ou

desconhecimento sobre os recursos de tecnologias assistivas e mais especificamente os de comunicação alternativa, como instrumento de mediação para a realização da comunicação com seus filhos se constituía numa forma de reforço para que continuassem a interpretar as intenções de comunicação deles, realizadas através do choro, do toque, algumas vocalizações, gritos, dentre outros, além de dificultar e limitar a ampliação da comunicação para outros contextos e com outras pessoas. Berry (1987, p. 91) alertou sobre uma importante e forte implicação do uso da comunicação alternativa na melhora da relação entre as crianças com seus pais:

Os pais devem ser informados de que pode haver outros ganhos quando um sistema não-verbal é utilizado. Muitos ganhos sumarizados por Silverman (1980) a partir de uma revisão de literatura estão ligados à melhoria da relação pai/mãe-criança e ao aumento da autoestima tanto para a criança como para seus pais. Os ganhos incluem redução do comportamento de birras, aumento da autoconfiança, da independência, e melhora do desempenho na sala de aula (BERRY, 1987, p. 91).

Todavia, as famílias também fizeram questão de evidenciar o quanto seus filhos e filhas já conseguiam se comunicar através de alguma forma, como já abordado. O “nada” ou o “não é capaz de fazer” não apareceu como resposta a nenhuma das perguntas do instrumento, o que certamente teve impacto nos investimentos dedicados às crianças e nas expectativas por resultados de desenvolvimento em suas formas de se comunicar:

Nós tentamos comprar alguns brinquedos que ele trabalha na fono (sessões de fonoaudiologia), mas são muito caros. Mesmo assim a gente compra pra poder trabalhar mais a “fala” dele em casa. Agente que ver ela fazendo mais (F3).

Eu quero muito ver ela mais desenvolvida na fala. Eu sei que vai ser muito difícil, mas eu não paro de trabalhar, eu acredito muito no desenvolvimento dela (F2).

Quando meu namorado chega em casa todo mundo se reúne para falar como foi o dia. Ele (criança) parece que entende tudo! Se eu deixo ele de lado, no sofá, longe de onde a gente tá, ele chora! (F4).

Essa percepção de querer “*ver fazendo mais*” também nos orientou de maneira a propor os desafios que fariam parte das atividades que comporiam o App Comunika, atuando então no que ainda está em vias de formação, a zona de desenvolvimento próximo ou eminente (ZDP) (CAMPOS, 2016, p. 51) certos de que o que deve ser favorecido são aspectos que encaminhem a criança para ações mais transformadoras, que desenvolverão os processos psicológicos superiores:

No processo de desenvolvimento a criança se “reequipa”, modifica suas formas mais básicas de adaptação ao mundo exterior. Para tanto, utiliza capacidades inatas, “naturais”, e segue para estágios mais complexos, numa adaptação ao mundo exterior. Nessa etapa ela passa a utilizar todo tipo de instrumentos e signos como recursos, num processo cultural complexo, com a ajuda de uma série de dispositivos externos, que num próximo estágio são abandonados, de modo que o organismo sai desse processo evolutivo transformado, possuidor de novas formas e técnicas de comportamento (ROSSATO, 2010, p. 65).

Sentimos falta de uma explicação, no documento, de maneira direcionada, para o desenvolvimento da habilidade de comunicação a partir da utilização de recursos de tecnologia assistiva e comunicação alternativa. Entretanto, reconhecemos que para que isso aconteça é preciso que os parceiros de comunicação da criança sejam capazes de conhecer, identificar, responder as ações da criança sempre oferecendo oportunidades de interação, de resposta. Sendo assim, compreender as concepções e crenças da família é essencial, pois o estilo comunicativo é definido culturalmente (McCORD; SOTO, 2004, p. 211). O PEM-CY nos mostrou uma das barreiras enfrentadas por essas famílias, o desconhecimento dos recursos de tecnologia assistiva e comunicação alternativa e como utilizá-los. Bersch (2017) afirma que a tecnologia assistiva deve ser entendida como um “recurso do usuário”:

Todo o trabalho desenvolvido em um serviço de TA deverá envolver diretamente o usuário e terá como base o conhecimento de seu contexto de vida, a valorização de suas intenções e necessidades funcionais pessoais, *bem como a identificação de suas habilidades atuais*. A equipe de profissionais contribuirá com o conhecimento a respeito dos recursos de TA disponíveis no mercado ou que deverão ser projetados para uma necessidade particular (BERSCH, 2017, p. 13, grifos nossos).

A aplicação do instrumento nos levou a pensar em formas de garantir o acesso às informações sobre recursos desse tipo. Sobre esse ponto Von Tetzchner (2009) afirma que é importante considerar que:

Toda intervenção se baseia no pressuposto de que é possível influenciar o desenvolvimento por meio de mudanças no ambiente. A intervenção que visa amparar o desenvolvimento de meios alternativos de comunicação é desenhada para ajudar os indivíduos com fala limitada ou ausente. As necessidades de apoio destas crianças são distintas. Crianças com autismo podem precisar de mais orientação explícita do que se encontra nas interações comunicativas costumeiras, enquanto as crianças com deficiências motoras podem precisar de ajuda na operação da tecnologia assistiva de comunicação (VON TETZCHNER, 2009, p. 18).

Corroborando com a afirmação acima, é preciso reiterar que crianças com deficiência múltipla grave podem não falar na idade esperada ou não desenvolver a

linguagem de forma efetiva e eficiente, uma vez que a combinação de deficiências tende a reduzir e limitar a participação em seu meio e restringir o seu acesso ao sistema de símbolos que serve como base para o uso da linguagem. Daí ser fundamental pensarmos em desenvolver parcerias de trabalho colaborativo com as famílias para fornecer suporte para estratégias que realmente incluam esses sujeitos de maneira ativa e participativa.

Voltando para a análise sobre o PEM-CY, por também ser aplicado em crianças sem deficiência, o instrumento, em suas questões números 7, 8, 9 e 10, da categoria ambiente casa, trouxe desconforto para as famílias. Em alguns casos, as mães disseram que achavam quase impossível suas crianças chegarem a realizar as atividades que eram perguntadas, o que pode trazer impactos diretos às expectativas de maior ou menor participação e às perspectivas positivas das famílias quanto ao desenvolvimento das suas crianças. Aqui o relato de uma família quanto às expectativas sobre o desenvolvimento de sua criança:

*Eu sempre ficava naquela esperança, ah vai fazer um ano e com um ano ele já vai estar sentando, **falando alguma coisa**. Aí fez um ano e veio a frustração: não ficava sentado, não ficava de pé e não falava. Ah, mas com dois anos ele vai estar sentando, tipo assim **aquela expectativa, criar aquela expectativa**, aí eu comecei a pesquisar sobre a síndrome congênita do zika vírus, têm os danos cerebrais, tem a evolução. **Foi aí que eu comecei a dar valor as coisas mínimas como o abrir de mãos, uma mão que leva ao rosto**. Eu brinco muito como ele de ele botar a mão e ele já conhece as partes do meu rosto como nariz, boca, orelhas e olhos. Então, tipo assim, eu aprendi a ser um melhor ser humano, aprendi a dar valor as coisinhas mínimas depois dele (F1).*

A análise feita por essa mãe criou um alerta sobre o PEM-CY e também para pensarmos as atividades que seriam propostas no aplicativo, uma vez que ao utilizarmos um instrumento para coleta de dados, este pode gerar impactos negativos, mesmo que de maneira subjetiva.

Só pergunta o que ele não faz. Mas como eu vou fazer diferente? Eu não sei como fazer (F2).

Será que um dia ela vai conseguir fazer alguma coisa parecida com o que pede aí? Eu acho que não. Ela é muito “paradinha” (F5).

Não basta constatar o que a criança ainda não consegue fazer, é preciso que tenhamos estratégias para propor e que essas sejam apresentadas para essas pessoas após a aplicação do instrumento, a fim de não gerar mais angústia e favorecer a

compreensão de que o desenvolvimento vai ocorrer, no seu tempo, da sua forma. Do contrário, podemos eventualmente estar reafirmando um modelo homogêneo de desenvolvimento, sem levar em conta a dialética que o envolve, pois: “[...] a criança cujo desenvolvimento está complicado pelo defeito não é simplesmente menos desenvolvida que seus coetâneos normais, mas desenvolvido de outro modo” (VIGOTSKI, 1997, p. 12).

E foi com base nessa reflexão que o PEM-CY contribuiu para que as atividades que integram o App Comunika fossem planejadas e apresentadas às famílias, com o objetivo de oferecer algumas respostas que elas ainda não tinham sobre como seus filhos poderiam se comunicar, a partir da identificação do que ainda não conseguiam fazer, do que estava faltando e que poderia ser trabalhado. Sobre essa questão, Vigotski afirma que:

O fato fundamental que encontramos no desenvolvimento agravado pelo defeito é o duplo papel que desempenha a insuficiência orgânica no processo desse desenvolvimento e da formação da personalidade da criança. *Por um lado, o defeito é o menos, a limitação, a debilidade, a diminuição do desenvolvimento; por outro lado precisamente porque cria dificuldades, estimula o avanço elevado e intensificado* (VIGOTSKI, 1997, p. 14, grifos nossos).

Ainda sobre as questões que foram identificadas pelas famílias como as de maior dificuldade/complexidade (7, 8, 9 e 10), inferimos que, por outro lado, elas nos permitiram perceber a necessidade de apresentar aos familiares as várias formas possíveis de comunicação e que algumas crianças já as apresentavam. Era preciso desconstruir a ideia de que a comunicação pode ser realizada apenas através da linguagem oral, o que observamos já na fala dessa mãe:

Ela [fonoaudióloga] atendeu dez crianças e fez o teste com dez crianças. Dessas dez crianças ela tinha ouvido falar que a Adriana gostava muito de livro. Ela deu o livro na mão das dez crianças e ela falou que de dez crianças a Adriana era a única que sabia pra que servia e como se utilizava um livro, que [Adriana] esperou ela abrir o livro, ler pra ela, virar a página e tudo aquilo tranquilamente (F2).

A mãe ainda completou dizendo que a filha “*não conseguia arrumar uma mochila, mas, mesmo sem falar nada, sabia para que servia um livro*” (F2).

A importância com a qual o PEM-CY destaca a necessidade das relações interpessoais tanto para as famílias como para o desenvolvimento das crianças foi percebida através das respostas “*desejos de mudança*” e “*maior envolvimento e*

participação nas atividades”. Foi com base nas respostas a esses itens que, com o aporte da teoria histórico-cultural, conseguimos constatar quem eram esses sujeitos, o que desejavam para seus filhos, com quem se relacionavam, de quais e como eram os contextos que participavam, quais práticas culturais estavam presentes (ou não) nesses espaços e, o mais importante, como as pessoas da família e outras que conviviam com essas crianças se relacionavam com elas e a visão que tinham quanto a sua aprendizagem e ao seu desenvolvimento. Existia claramente a vontade das famílias de ver seus filhos participando com mais envolvimento das atividades.

Essa etapa da investigação foi essencial para compreendermos como a comunicação estava inserida no espaço e vida domiciliar dessas crianças e de suas famílias. O que pretendemos foi analisar o processo, o contexto e não as pessoas de maneira isolada, confirmando o caráter dialético da pesquisa, onde a interação entre ambos foi mais um ponto de partida para o desenvolvimento do App Comunika.

Diversos estudos apontam para a importância de conhecermos as necessidades de comunicação da criança para que sejam propostas intervenções que a auxiliem nessa questão. Alguns autores (DELAGRACIA, 2007; WALTER; ALMEIDA, 2007; WALTER, 2011; DELIBERATO, 2011) enfatizam o papel da família e sua participação durante os processos que propõem intervenção para a utilização de comunicação alternativa:

Uma das melhores formas de oferecer suporte aos pais é levá-los a perceber que eles são membros cruciais da equipe. Os pais podem desempenhar um papel crítico na avaliação e seleção do vocabulário. *Eles têm o melhor conhecimento para atender as necessidades comunicativas da criança, ligadas à habilidade receptiva da criança; por exemplo, itens alimentares preferidos ou brincadeiras.* Eles também poderão se tornar os melhores para instruir outros sobre o sistema ou o recurso de comunicação, e podem ajudar a equipe a manter programas práticos e específicos para sua criança [...]. Os pais podem ser muito criativos quando se trata de motivar seus filhos (BERRY, 1987, p. 92, grifos nossos).

Corroborando com nosso referencial teórico compreendemos que é preciso olhar para as capacidades de comunicação que a criança apresenta considerando o meio no qual ela participa, assim como as oportunidades que lhe são oferecidas a partir da utilização dos recursos necessários e das relações estabelecidas por ele, favorecendo o desenvolvimento de processos psicológicos superiores (VIGOTSKI, 2007).

Nossas análises e reflexões perpassaram a compensação, o papel de instrumentos e símbolos para o desenvolvimento da linguagem a partir das

interações mediadas e, sobretudo, a compreensão de que o indivíduo está em constante desenvolvimento. Vigotski (2009, 2010), em seus estudos sobre compensação, atenta para o fato de que o outro fará toda diferença atuando como recurso de compensação durante a aprendizagem, uma vez que mediações poderão ser realizadas e que quanto mais a criança tem contato com experiências e participa, mais ela aprende.

Com base nos princípios da Defectologia de Vigotski, acreditamos no planejamento de práticas intencionais para a aprendizagem e desenvolvimento dos sujeitos com deficiência múltipla não oralizados em decorrência da SCZV e, através das atividades propostas no App Comunika, procuramos “[...] proporcionar situações de aprendizagem pensadas não no déficit, mas nas suas relações sociais, concepções históricas e culturais, as quais estão diretamente ligadas a suas vivências e mediações” (BARBOSA; CHAHINI, 2016, p. 80).

Ou seja, compreendemos que o indivíduo aprende por meio do processo de humanização, através de mediação das pessoas que com ele convive, sendo todos sujeitos ativos nesse processo. Em outras palavras, ideias relacionadas a esses sujeitos associadas à incapacidade, “*de que não há nada o que fazer*”, “*de que naquelas condições não é possível o desenvolvimento*” dessas crianças, não fizeram parte desse trabalho, como já dito em outras partes desse texto. Acreditamos no desenvolvimento através de mudanças, que podem ser consideradas revolucionárias, pois “[...] a cultura origina formas especiais de conduta, modifica a atividade das funções psíquicas, edifica novos níveis no sistema de comportamento humano em desenvolvimento” (VIGOTSKI, 2000, p.34). A este respeito, Leontiev (1978) destaca que o lugar que a criança ocupa nas relações sociais das quais participa tem força motivadora em seu desenvolvimento e esse lugar é condicionado pela concepção que os adultos têm sobre a criança.

Procuramos evidenciar o que realmente faz sentido, pois de nada adiantaria termos o recurso do aplicativo se não soubéssemos como utilizá-lo e se nossas expectativas e práticas fossem idealizadas a partir das nossas concepções apenas e daquelas impeditivas de participação (SOUZA; DAINÉZ, 2016), visto que estaria totalmente à margem de uma proposta pautada em princípios de cidadania, sobretudo no reconhecimento da individualidade e desenvolvimento que todo sujeito pode ter, independente de ter ou não uma deficiência.

A aplicação do PEM-CY permitiu que pensássemos e valorizássemos estratégias de favorecimento da participação das crianças já existentes naqueles contextos e as tomássemos como base para o desenvolvimento do aplicativo. A partir dessas análises, elencamos as categorias que deram origem à criação das atividades propostas para composição do aplicativo, com a maior diversidade possível, buscando atender às peculiaridades que nos foram apresentadas e principalmente, às expectativas das famílias.

A partir de agora daremos ênfase ao processo de desenvolvimento do App Comunika.

7 App Comunika: desenvolvendo a comunicação em crianças com a SCZV

Mulheres e homens somos os únicos seres que, social e historicamente, nos tornamos capazes de apreender. Por isso, somos os únicos em que aprender é uma aventura criadora, algo, por isso mesmo, muito mais rico do que meramente repetir a lição dada. Aprender para nos é construir, reconstruir, constatar para mudar, o que não se faz sem abertura ao risco e à aventura do espírito (FREIRE, 1997, p.77).

Para as pessoas sem deficiência a tecnologia torna as coisas mais fáceis. Para as pessoas com deficiência, a tecnologia torna as coisas possíveis (RADABAUGH, 1993).

7.1 Processo para desenvolvimento do App Comunika: um trabalho colaborativo

O mundo moderno é composto por várias tecnologias que utilizamos em nosso cotidiano para diversos fins, o que contribui para que possamos diversificar sua utilização para atender as mais distintas necessidades, como para a comunicação de pessoas com comprometimentos em sua comunicação ou aquelas que não são oralizadas. Os recursos de tecnologias assistivas, mais especificamente os de comunicação alternativa encontram-se, como vimos anteriormente, nesse bojo. Porém, é preciso fazer com que quem necessita de tais recursos os conheça e tenha acesso a eles. Então, por que desenvolver mais um aplicativo para comunicação de pessoas com deficiência? Será que diante das condições apresentadas por essas crianças (grau de comprometimento e descrédito quanto ao seu desenvolvimento, desconhecimento sobre a SCZV), é possível desenvolver a capacidade de comunicação?

Recorrendo à CIF, sinalizamos que este documento nos dá suporte e apoia acerca de um pensamento mais claro sobre as políticas relacionadas à incapacidade e saúde, destacando que recursos são fundamentais para apoiar a aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos, que deixam de serem vistos apenas em função de sua deficiência. Ou seja, é fundamental termos nossos olhares voltados para a totalidade que forma o ser humano daquilo que ele gosta, no que poderá aprender, no que está em vias de desenvolvimento, na ZDP, em que o mediador, devidamente instrumentalizado poderá ajudar para que ela alcance, aprenda e se desenvolva. Vejamos essa questão em algumas falas das famílias:

Me falaram que seria muito difícil a vida dele por causa das complicações da síndrome. Mas com os tratamentos eu vi que muita coisa que me falaram que ele não ia fazer e ele já está fazendo (F1).

Mesmo depois de ouvir que ela seria muito diferente, que talvez nem vivesse depois do parto, eu não desisti hora nenhuma de ver minha filha participando do jeito dela (F2).

Sendo assim, considerando as necessidades de comunicação de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, desenvolvemos, em colaboração com as famílias, o aplicativo digital Comunika, apoiadas nos conceitos da funcionalidade humana destacados pela CIF, com orientações e propostas de atividades viáveis para ampliar a comunicação e participação das crianças em diversos contextos dos quais participam. O app tem um total de 100 atividades que serão descritas ainda neste capítulo, divididas em quatro categorias, atendendo às expectativas e necessidades das famílias para seus filhos com SCZV. A escolha do nome para identificar o app, foi definida por votação no último encontro com as famílias antes da defesa desta tese e foi pensado como uma forma de identificar que se tratava de trabalhar a comunicação e não a SCZV.

Nesta pesquisa o trabalho é todo construído para que aconteça no ambiente familiar e, a partir daí, seguir para tantos outros. Pensamos assim, pois consideramos que é na família que se encontra o grupo de interlocutores que possui o maior envolvimento com essas crianças, daí a presença delas em todo esse processo possuir total relevância e significado.

Levando em conta as condições severas de limitação motora e de comunicação dos sujeitos dessa pesquisa, vislumbramos possibilidades através do uso de tecnologias assistivas, funcionando como instrumentos externos capazes de promover processos compensatórios. Essa já era uma preocupação presente nos relatos das famílias:

Eu sei que a comunicação é muito importante para a aprendizagem dela. Mas a linguagem de falar como eu falo eu sei que ela não vai ter. Então como vai ser mais tarde? (F2).

Ela falar “de algum jeito” vai ajudar e muito (F5).

Desta forma, em nosso contato com as famílias, com os investimentos feitos por elas para que seus filhos sobrevivessem e fossem compreendidos, estavam presentes em suas falas e ações, em cada oportunidade que faziam para reinventar

algo que melhorasse a qualidade de vida de suas crianças. Entramos não apenas nas casas, mas nas vidas dessas pessoas desde o primeiro contato telefônico para agendarmos as visitas, que não se restringiria a uma coleta de dados sobre a SCZV como eles diziam que já estavam tão acostumados. Foi muito maior. A partir das entrevistas, do PEM-CY e dos demais instrumentos foi dada a possibilidade de refletirem sobre suas próprias ações, sobre seu protagonismo, onde os conceitos científicos adentraram esse universo.

A partir das discussões apresentadas nesta tese, assim como dos resultados de nossa pesquisa de campo, nesta parte do trabalho para a construção do aplicativo e desenvolvimento das atividades, consideramos pertinente retomarmos brevemente o conceito de compensação proposto por Vigotski através da teoria histórico-cultural. Essa retomada foi primordial para fundamentarmos ainda mais a ideia sobre a importância da linguagem para a aprendizagem, assim como das possibilidades dos recursos de tecnologia assistiva e comunicação alternativa como um instrumento de mediação para propiciar o desenvolvimento comunicacional dessas crianças. Góes alerta para o fato de que:

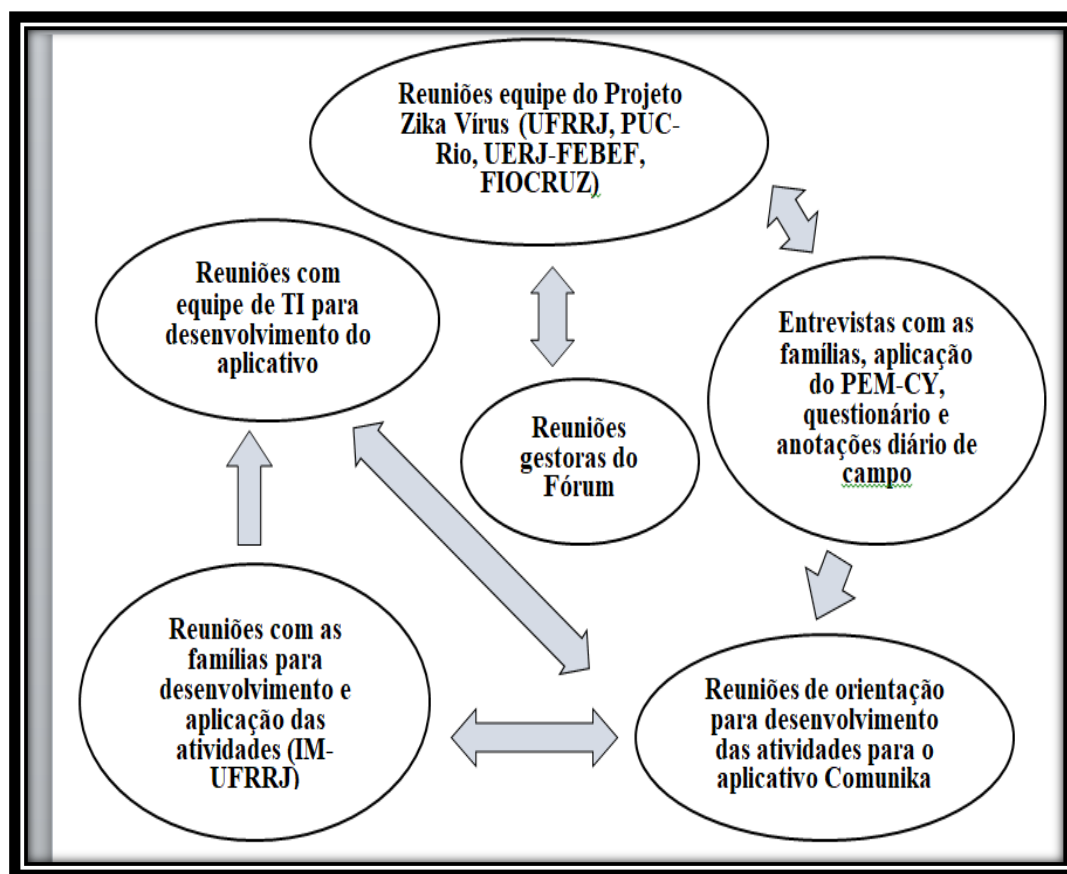
Somente quando a linguagem corresponde a algo vivenciado, que pode ser significado, ocorre a verdadeira compensação, pois aí a linguagem propicia a formação de conceitos, contribui para o pensamento generalizante e para a construção das funções mentais superiores (GÓES, 2002 p. 104).

Mediante ações no ambiente em que o sujeito está inserido o processo de compensação pode acontecer, visto que este não está restrito à condição biológica e desta forma poderá contribuir para o desenvolvimento da comunicação desses indivíduos.

Ao darmos início à tarefa de planejar e conduzir a construção das atividades que comporiam o aplicativo foi preciso, enquanto pesquisadora, atuar tanto na intervenção direta com as famílias quanto como desenvolvedora, na elaboração das atividades⁸⁸. Dessa forma, a trajetória para a construção do aplicativo compreendeu um processo organizacional que envolveu algumas etapas apresentadas no esquema abaixo e descritas posteriormente:

88 Descreveremos toda essa trajetória de produção e desenvolvimento das atividades em tópico específico ainda neste capítulo.

Quadro 13: Desenvolvimento da pesquisa



Fonte: Elaborado pela autora.

1- Reuniões equipe do Projeto Zika Vírus: total de 08 reuniões, realizadas on-line (de janeiro a dezembro de 2020, através da plataforma Zoom), com a participação das professoras, Márcia Denise Pletsch (UFRRJ), Zena Eisenberg (PUC), Rosália Maria Duarte (PUC), Miriam Calheiros de Sá (Fiocruz), Flávia Faissal de Souza (UERJ-Caxias), doutorandas Érica Campos e Camyla Antonioli (PUC) e a mestranda Bárbara Silva (UERJ-Caxias). Nas reuniões tratávamos sobre como seria realizado o levantamento de dados das crianças com SCZV nos municípios que integram o Fórum de Educação Especial. Além disso, validamos a planilha para o levantamento de dados junto às gestoras dos municípios participantes da pesquisa, o questionário socioeconômico e a entrevista para serem realizados com as famílias.

2- Reuniões com equipe de Tecnologia da Informação (TI) para desenvolvimento do aplicativo: total de 15 reuniões realizadas on-line pela

plataforma Zoom. A equipe é composta por 02 designers, (05) bolsistas de iniciação científica (UFRRJ e PUC), Professor de Ciências da Computação (UFRRJ), (03) técnicos de TI, (02) doutorandas (UFRRJ e PUC), professora-orientadora (PUC) e professora coorientadora (UFRRJ). Nessas reuniões tratávamos das atividades, de como seriam as telas do aplicativo, dos requisitos e de outras dúvidas e detalhes que surgiam para a construção das atividades.

3- Reuniões de orientação com professora-orientadora para desenvolvimento e revisão das atividades do aplicativo: aconteciam sempre que o conjunto de atividades ficava pronto. Assim, antes de enviarmos para as designers, para que pudessem iniciar o trabalho de confecção de interface das telas, revisávamos todo o material produzido.

4- Reuniões com as famílias no IM: já foram descritas no processo de intervenção.

As reuniões com a equipe de desenvolvedores, designers e TI, aconteciam por meio da plataforma Zoom e eram momentos de muita reflexão e debate para que não escapasse nenhum detalhe que deveria ser observado e considerado durante o processo de criação das telas do app. Importante colocar que a formação da equipe de desenvolvedores foi fundamental para que chegássemos ao resultado final. Tanto as designers como a equipe de TI têm em suas formações⁸⁹ experiência para trabalhar com o desenvolvimento de materiais pedagógicos para pessoas com deficiência com vistas à inclusão. Esse diálogo permitiu pensar de forma colaborativa em todo o processo para desenvolvimento do app, a fim de que oferecessem ao usuário confiança e intimidade ao utilizá-lo, como na diversidade como que foram pensadas, desde os objetos até as figuras representando os responsáveis e crianças na realização das atividades que ilustraram cada uma delas, envolvendo as questões de raça, onde optamos por figuras que representassem todas as famílias, desde a cor da pele aos mais variados tipos de cabelo. Era preciso que fizessem parte do cotidiano das famílias. Desenvolver um trabalho dessa natureza exigia a presença de pessoas que já tivessem contato com o tema, pois apenas a formação talvez não fosse o suficiente para compreender para quem se destinava o material que estávamos desenvolvendo de forma colaborativa. As marcas das

89 A designer Carina Bonifácio possui Graduação em Design de Produto com domínio adicional em Empreendedorismo e Pós-graduação em Transformação Digital, ambas pela PUC-Rio. A designer Beatriz Cortes possui Graduação em Design do produto pela PUC-Rio.

famílias precisavam estar presentes e ser confirmadas por elas na utilização do app. Mais uma vez a interdisciplinaridade estava presente em nossa pesquisa.

É muito importante relatar de forma breve o trabalho da equipe de TI durante o desenvolvimento do app. No primeiro momento foi preciso que eles compreendessem o que era o app, o que estávamos com o objetivo de desenvolver, quem eram essas crianças e as necessidades que tínhamos que atender, como seriam as atividades, ou seja, elicitando os requisitos. A partir desse momento designers e bolsistas de TI iniciaram um primeiro ciclo de trabalho, num diálogo técnico sobre o desenvolvimento do protótipo, uma versão inicial. Num segundo ciclo foram realizadas as melhorias necessárias. Foi criado pelos bolsistas de TI um painel administrativo para um futuro cadastro de mais atividades. O terceiro e quarto ciclos envolveram os testes de usabilidade e navegabilidade para validação do app, momento em que as famílias foram convocadas a realizar um teste de navegabilidade, realizado no IM (UFRRJ), pela equipe de técnicos de TI e pela doutoranda desta tese. Neste teste, denominado pelos técnicos de exploratório, era necessário que as famílias, ao utilizarem o app, da maneira mais autônoma possível, fossem realizando as atividades sem auxílio, para ver se compreendiam o que estava sendo proposto, se o texto era claro, para que servissem cada um dos comandos, se as imagens estavam adequadas, se o áudio e as imagens em carrossel favoreciam a realização da atividade. Foi um teste demorado, pois não poderiam ficar dúvidas quanto ao que deve ser feito em cada atividade. Ao término foram coletados os feedbacks das famílias que seriam repassados para as designers para finalização. Quanto aos feedbacks, foram de muita expectativa positiva por parte das famílias. Navegaram com muita autonomia e sem dúvidas quanto à utilização do mesmo. Todas aprovaram a forma como estava sendo finalizado.

Para elaboração das atividades que serão desenvolvidas com as crianças pelas famílias, partimos do princípio de que a utilização dos recursos de comunicação alternativa em atividades do cotidiano, no contexto casa, deveriam ser planejadas de forma colaborativa e não apenas determinada por quem está de fora. Sim, de fora, pois apenas o olhar de pesquisadora não seria o suficiente para uma proposta que modificasse qualitativamente a vida das crianças e de suas famílias com relação às formas de comunicação existentes e já estabelecidas. Era preciso muito mais.

Ressaltamos que nosso objetivo foi em primeiro lugar reconhecer os interesses, as particularidades, algumas crenças envolvidas no processo de comunicação, presentes nas famílias durante toda elaboração do aplicativo. Nesse momento, cabia a reflexão sobre as práticas que reconheçam a individualidade, a diversidade e a complexidade humana que perpassam o desenvolvimento das crianças com a SCZV e oportunizar a possibilidade de internalizar a cultura a partir dos diferentes signos e instrumentos.

Como a construção do conhecimento tem sua base na interação social, foi o contexto familiar, como já observamos, o lócus escolhido para darmos início ao desenvolvimento do aplicativo, partindo de uma avaliação inicial que determinava um ponto de partida, com o surgimento de ideias prévias para o delineamento das atividades, a partir de um processo criativo que envolvesse “[...] novas combinações com elementos conhecidos” (VIGOTSKI, 2014, p. 7). Acreditamos que foi fundamental o retorno para as famílias durante todo o desenvolvimento do app, para que não se sentissem apenas como sujeitos de uma pesquisa, mas como participantes ativos em todo o processo de construção do conhecimento, além de evitar gerar ideias sobre o que os filhos ainda não fazem ou de desacreditá-los sobre o desenvolvimento dessas crianças. Acreditamos também que somente dessa forma, com a inclusão das famílias de crianças com SCZV, este se tornou possível, articulando de modo a trazer mais significado e efetividade nos processos de comunicação e participação dessas crianças.

A ampliação da experiência da criança é fundamental para que possamos construir bases que sustentem a sua atividade de criação. Assim, buscamos potencializar o desenvolvimento da comunicação desses sujeitos em diferentes contextos, incluindo a família como elemento-chave, uma vez que esta já havia configurado um repertório básico de estratégias direcionadas a compreender as necessidades das crianças para que pudesse atendê-las e a favorecer a interação dela com outras crianças e com adultos da família.

Kassar (2013) orienta para a valorização de todas as experiências, sobretudo aquelas que envolvem o cuidado com indivíduos com severos comprometimentos, como no caso das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV. Enfatiza, ainda, que até mesmo os comportamentos considerados mais elementares, exigem por parte dessas pessoas elaborações ainda mais complexas, pois:

[...] comportamentos simples, que muitas vezes são apresentados por animais inferiores (por exemplo: a imitação, o cumprimento de ordens e os comportamentos “automatizados”) adquiridos por treino e repetição, *no ser humano adquirem outro estatuto* pela própria especificidade do ser humano (banhado/imerso pela/na cultura) (KASSAR, 2013, p. 160, grifos da autora).

Todo e qualquer processo de intervenção para utilização de recursos de comunicação alternativa deve partir de uma avaliação global do indivíduo, envolvendo sua família, compreendendo sua história e o mais importante, o contexto em que ele se faz sujeito. Além dos aspectos já mencionados também procuramos compreender suas habilidades comunicativas já existentes, seus modos de perceber o mundo, suas formas de brincar, de se relacionar, assim como os desejos e vontades das famílias. Em outras palavras “[...] é fundamental conhecer o que a criança gosta para pensar formas de tornar as atividades acessíveis a participação dela” (PLETSCH et al., 2021, p. 06). E foi justamente nesse momento de nossa pesquisa que vimos, através da revisão dos muitos e diferentes aplicativos já existentes para trabalhar a comunicação, que eles não atenderiam ao público ao qual se destina essa pesquisa, visto que não partiam das experiências das famílias com essas crianças. Precisávamos de um aplicativo que trabalhasse as formas iniciais de comunicação, observando os comportamentos e as maneiras como essas crianças se expressavam, atentando para o fato de que era necessário que elas aprendessem a realizar escolhas em atividades cotidianas no ambiente familiar, aumentando suas formas de participação:

Ele ainda não sabe escolher a comida. Eu nunca pergunto, só coloco no prato. Isso eu quero mudar porque ele vai crescer e eu quero entender mais e deixar ele mais livre (F3).

A gente não sabe quando ela tá com alguma coisa diferente, por exemplo, do que ela quer brincar, a roupa. Tudo sou eu que vejo porque eu acho que ela não vai conseguir (F4).

Ahh, eu quero muito aprender a fazer uma diferença de quando é uma dor de que, do que ela tá sentindo (F5).

Os relatos nos alertaram quanto aos recursos e apoios que poderiam ser utilizados e, nesse caso, a CIF chama atenção para que estes devam sempre estar relacionados ao sujeito e ao ambiente em que vive, baseando-se na avaliação das necessidades da pessoa, assim como nas perspectivas dos resultados para o

desenvolvimento humano que poderão ser alcançados através da utilização destes. Tais apoios podem se configurar desde tecnologias de baixo custo que auxiliem na participação em rotinas cotidianas da casa até tecnologias de ponta de comunicação alternativa, como já vimos. Destaca também que os recursos humanos se configuram, evidentemente, como um tipo de recurso, configurando-se através de uma pessoa que faça parte da rotina familiar auxiliando na realização de tarefas que o indivíduo não consegue realizar sem ajuda.

A partir do exposto, considerando todas as vertentes que envolvem o desenvolvimento humano, destacamos que o desenvolvimento biológico não deva ser descartado, pois foram essas limitações que nos guiaram para a produção do App Comunika, para que fossem trabalhadas através das mais diversas experiências, criando provocações para despertar suas formas potenciais a fim de serem desenvolvidas (VIGOTSKI, 2008).

Posto isto, pensar em procedimentos de intervenção com recursos que favoreçam a comunicação dessas crianças, significa também pensar em uma perspectiva que a considere em suas especificidades e da história da qual faz parte e está inserida (DELIBERATO; MANZINI, 2009; PERES, 2009; ROCHA, DELIBERATO; ARAÚJO, 2015), em que a utilização dos recursos de comunicação alternativa será um grande aliado na compensação dos limites de comunicação impostos pela SCZV, potencializando os processos de interação desses indivíduos.

Sendo assim, todos os instrumentos utilizados nesta pesquisa deram suporte para esse conhecimento e das necessidades que deveriam ser trabalhadas durante as atividades que serão descritas no próximo tópico.

7.1.1 Desenvolvimento das atividades do App Comunika

Por que, para que e como foram pensadas e elaboradas as atividades que fazem parte do App Comunika? Quem fez parte de cada uma das etapas desse desenvolvimento? Por que não partimos de atividades escolares visto que as crianças já estão em idade escolar? Todas essas perguntas fizeram parte do intenso trabalho de campo realizado, desde a ida às casas de cada uma das famílias da pesquisa, como durante o processo de criação das atividades. A partir de então, reafirmamos os pressupostos da teoria histórico-cultural de que a ideia de ser

humano não está desvinculada de sua vida cultural, muito pelo contrário. Ela está arraigada nos fenômenos sociais e culturais, além das relações estabelecidas por ele. Contudo, para que essa visão de totalidade do ser humano seja uma realidade para as pessoas com deficiência e estas possam compensar as dificuldades impostas pelo defeito, como no caso das crianças participantes dessa pesquisa, ainda requer um longo caminho para superarmos as condições de “normalidade” as quais estamos tão habituados e que acabam por gerar impedimentos na efetiva participação e desenvolvimento desses sujeitos.

Neste trabalho defendemos a ideia de que a deficiência não deva ser vista como um problema individual, familiar, de não adequação da pessoa com deficiência à sociedade, mas de que esta interação e participação devem ser promovidas em todo tempo da vida do sujeito. Daí a necessidade em colocar nossos esforços no desenvolvimento do app, com a mediação das famílias, propiciando às crianças o desenvolvimento de mecanismos de compensação.

Contando com todo o material levantado, foram criadas quatro categorias para a elaboração das atividades, que são: Brinquedo, Alimentos, Saúde e Bem-estar e Relações Sociais, organizadas em níveis, totalizando 100 atividades, distribuídas entre os níveis que receberão cores como nomenclatura para serem diferenciados. Em cada um dos níveis a família realiza com a criança as atividades propostas como em um jogo, de maneira interativa e colaborativa, passando de fases e alcançando estágios com atividades mais elaboradas e complexas. Passado o momento de pensarmos em como cada atividade poderia contribuir nesse processo, após serem desenvolvidas e revisadas em orientação, estas eram repassadas para as designers e posteriormente elas repassavam para a equipe de TI, a fim de que dessem continuidade ao processo de desenvolvimento. Sempre que enviávamos as atividades para as designers, a parte “descrição da tela⁹⁰” fazia referência a toda descrição de como cada uma das 100 atividades deveria ser construída, contando detalhes como a descrição de cada uma delas, como deveriam ser feitas pelo usuário, o que deveria ser observado, auxiliando o trabalho a ser realizado por elas. Todo esse processo de criação não aparecerá no aplicativo, aparecerá apenas o nível

90 Trata-se de uma descrição de cada uma das atividades, de como deveriam ser feitas as telas, para facilitar o trabalho da equipe de designers.

com a cor a que as atividades pertencem. Todas essas informações eram compartilhadas em arquivo no drive, a fim de facilitar o acesso e trabalho de todos da equipe.

Através das brincadeiras podemos perceber que ocorrem as primeiras manifestações de linguagem das crianças, em sua maioria carregada de sentidos. E foi nessa direção que as atividades para este aplicativo, em todas as categorias, foram pensadas e planejadas.

Desta forma, corroborando com nosso referencial teórico, consideramos as atividades para o aplicativo sempre através da interação e da mediação durante a brincadeira, de forma que a criança consiga se expressar utilizando diversos tipos de linguagem para se comunicar com o outro, além de compreender o ambiente à sua volta, pois “[...] o importante é reconhecer as pessoas, e compreender seu estado, e não só vê-las” (VIGOTSKI, 1997, p. 83). Araújo (2021) complementa sobre esta ideia:

Atividades que focam a comunicação são aspectos importantes para desenvolver a linguagem e estruturar o pensamento da criança as quais devem ser estimuladas a desenvolver procedimentos que lhes permitem questionar o mundo e apropriar-se dele de forma progressiva das regras sociais de ação e comunicação que surgem a sua volta. Instrumentos como os de Comunicação Alternativa e Ampliada, por exemplo, favorecem a interação e a comunicação e possibilitam novas formas de reorganizar a linguagem (ARAÚJO, 2021, p. 164).

Concordando com a autora, acreditamos que a mediação se constituiu numa potente e determinante condição para a realização das atividades. Para isto, nos apoiamos no instrumento criado em 2012 pela equipe do CanChild (McMaster University, Canadá), denominado “F-Words for Childhood Disability”, com tradução para o português como “Minhas Palavras Favoritas” cujo principal objetivo é:

[...] associar de maneira simples os domínios da CIF, com as principais áreas de domínio da vida de crianças e adolescentes com deficiência, de modo a facilitar a abordagem biopsicossocial na prática clínica e no contexto das famílias (BRUGNARO et al., 2021, p. 2).

O documento é composto por seis palavras iniciadas pela letra “F”, que são: function/função, family/família, fitness/saúde, fun/diversão, friends/amigos. Segundo o documento, cada uma delas se associa a um determinado domínio da CIF: função-atividade, família-fatores ambientais, saúde-estrutura e função do corpo, diversão- fatores pessoais, amigos- participação e futuro- engloba todos os

componentes. O material foi traduzido⁹¹ e foi realizada adaptação transcultural, possibilitando um acesso amplo tanto para profissionais da saúde como para os pais de crianças com alguma deficiência no Brasil, acreditando que “[...] por meio dessa utilização, a abordagem biopsicossocial, em fase crescente no Brasil, poderá se fortalecer ainda mais e proporcionar melhor qualidade de vida e bem-estar a população com deficiência” (BRUGNARO et al., 2021, p. 11). O quadro a seguir mostrar o que cada palavra significa:

Figura 15: Significado das “F-words”

Adicione uma foto sua aqui!
Selecione um arquivo
.jpeg ou .png

Termo de Compromisso das Palavras Favoritas (F-words) de _____

Feito por: _____ Idade: _____

😊 Por favor, considere tudo isso quando estivermos trabalhando juntos 😊

FUNCIONALIDADE - Eu quero fazer as coisas! Não importa se eu não faço como a maioria das pessoas!

FAMÍLIA - Eles me conhecem muito bem e eu acredito que eles fazem o melhor para mim. Ouça-os. Converse com eles. Respeite-os...

SAÚDE - Todos precisam estar em forma e saudáveis e comigo não é diferente. Talvez eu precise de diferentes maneiras para estar em forma, e preciso de ajuda para fazer isso...

DIVERSÃO - Tudo o que me faz sorrir...

AMIGOS - Conhecer, encontrar, divertir, aprender e crescer com eles...

FUTURO - O futuro é agora - O amanhã é resultado do que eu faço hoje. Não quero que as oportunidades passem por mim sem que eu as aproveite. Ajude-me a alcançar o que eu posso hoje.

Obrigada(o)

CanChild

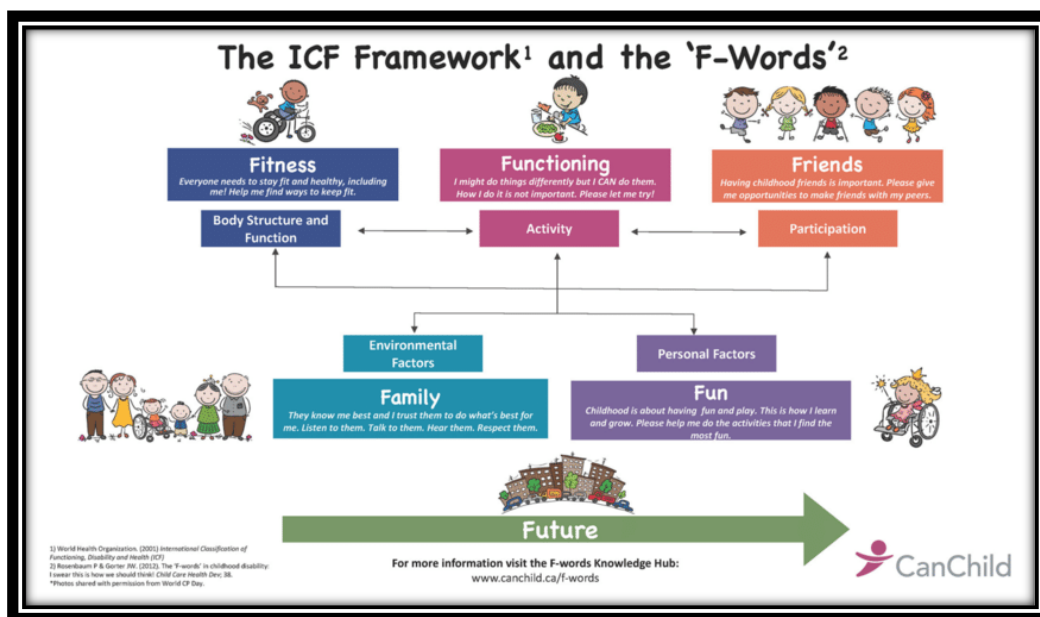
Traduzido por por Beatriz H. Brugnato, Ana Carolina de Campos & Nélio Adriana C. F. Rocha
Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI) Universidade Federal de São Carlos - UFSCar, 2019 © Diane Kay, Mãe

Fonte: https://www.researchgate.net/figure/The-ICF-framework-and-the-F-words_fig1_354079163

Como já vimos nesta tese, a abordagem biopsicossocial favorece práticas que promovam a funcionalidade e participação das pessoas com deficiência a partir da concepção que envolve o ambiente no qual ela está inserida, podendo este afetar sua funcionalidade e participação. Abaixo um esquema das “F-Words”:

⁹¹ O material está disponibilizado gratuitamente no site do CanChild (www.canchild.ca).

Figura 16: Esquema das “F-Words”



Fonte: https://www.researchgate.net/figure/The-ICF-framework-and-the-F-words_fig1_354079163

Baseadas nos conceitos da teoria histórico-cultural, da importância dos recursos de tecnologia assistiva e comunicação alternativa e nas “F-Words”, propomos, nas diferentes categorias, atividades com aspectos que envolvessem e tivessem como objetivo desenvolver: a exploração e manipulação de objetos, imitação, atenção, curiosidade, interesses da criança, expressão, imaginação, iniciativa, escolha, coletividade, interação, dentre outros. Em cada um desses pontos procuramos relacioná-los às “F-Words”, de forma a tentar contemplar a cada uma delas no desenvolvimento das atividades, considerando como resultado a compensação a partir da mediação que será realizada pela família com a utilização do aplicativo como recurso de comunicação alternativa. Sobre essa questão Vigotski afirma que:

Uma das questões mais importantes da psicologia da pedagogia infantil é a capacidade de criação nas crianças, do estímulo dessa capacidade e a sua importância para o desenvolvimento geral e maturação da criança. Na primeira infância encontramos processos criativos que se manifestam, sobretudo, nas brincadeiras. O menino que cavalga num cabo de vassoura e imagina que monta um cavalo, a menina que brinca com a boneca imagina-se sua mãe, a criança que no jogo se transforma em soldado, marinheiro, todas essas crianças que brincam são exemplos do mais autêntico e verdadeiro processo criativo (VIGOTSKI, 2014, p. 06).

Aqui cabe colocar sobre a questão da imitação, um dos aspectos trabalhados nas atividades do aplicativo, visto que para Vigotski (1981) sempre deve ser

percebida em relação à função mental superior, como um indício de desenvolvimento. Kassar (2013) ainda destaca que quando:

[...] reduzimos os comportamentos simples e imitativos não os caracterizando como funções psicológicas superiores, é ignorar o fato de que o comportamento que vemos é uma parte insignificante de todos os comportamentos possíveis e do próprio desenvolvimento intelectual (KASSAR, 2013, p. 161).

Ainda sobre a imitação, quando oferecemos a uma criança apoio e orientação, ao mesmo tempo estamos oferecendo mais e melhores condições para que consiga resolver problemas difíceis do que se estivesse sozinha. Nesse caso, o uso da imitação colabora para que ela realize a atividade solicitada, e o mais importante, ela só consegue fazê-lo porque existe um desenvolvimento que ela está prestes a conseguir fazer sozinha, pois “[...] a criança só pode imitar aquilo que se encontra na zona de suas próprias potencialidades intelectuais” (VIGOTSKI, 2001, p. 328). No caso das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, as expressões faciais, gestos, sons, movimentos corporais ou a intenção desses deverão ser considerados como formas de imitação, sobretudo se antes a criança não o fazia e agora sob a mediação e orientação de outra pessoa é capaz de fazê-lo.

Já sobre a imaginação, Vigotski (2007) evidencia que é através dela que a criança demonstra o que conseguiu interiorizar de suas experiências diárias mediante o brincar. Com as atividades propostas, por meio da mediação do outro durante a realização das mesmas, acreditamos contribuir para a promoção de novas “aprendizagens”. Sim, aprendizagens, a partir da riqueza da experiência humana, de suas infinitas possibilidades e formas de realização e manifestação. Vigotski ainda pontua acerca da importância da imaginação para o processo de desenvolvimento humano afirmando que:

[...] a imaginação adquire uma função muito importante no comportamento e desenvolvimento humanos, transforma-se em meio para ampliar a experiência do homem porque, desse modo, este poderá imaginar aquilo que nunca viu, poderá a partir da descrição do outro, representar para si também a descrição daquilo que na sua própria experiência pessoal não existiu, o que não está limitado pelo círculo e fronteiras estritas da sua própria experiência, *mas pode também ir além de suas fronteiras*, assimilando, com a ajuda da imaginação, a experiência histórica e social de outros. Sob essa forma, a imaginação é condição absolutamente necessária a quase toda atividade intelectual do homem (VIGOTSKI, 2014, p. 15, grifos nossos).

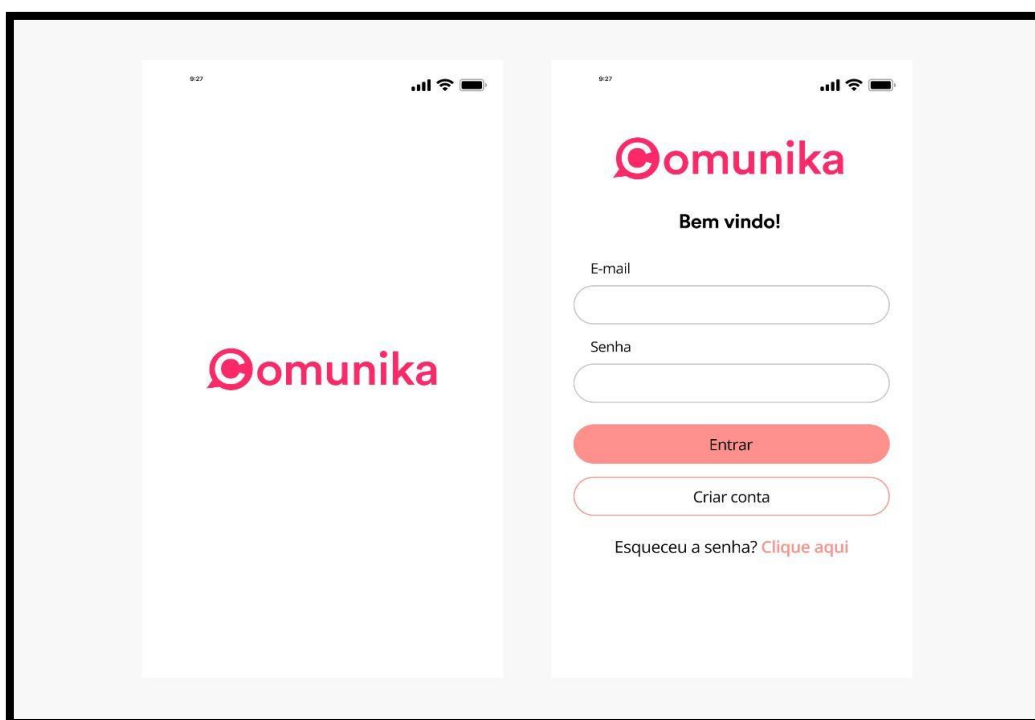
Criar a partir da experiência, de práticas planejadas de modo a viabilizar o acesso dessas crianças a formas mais efetivas de participação na produção histórico-

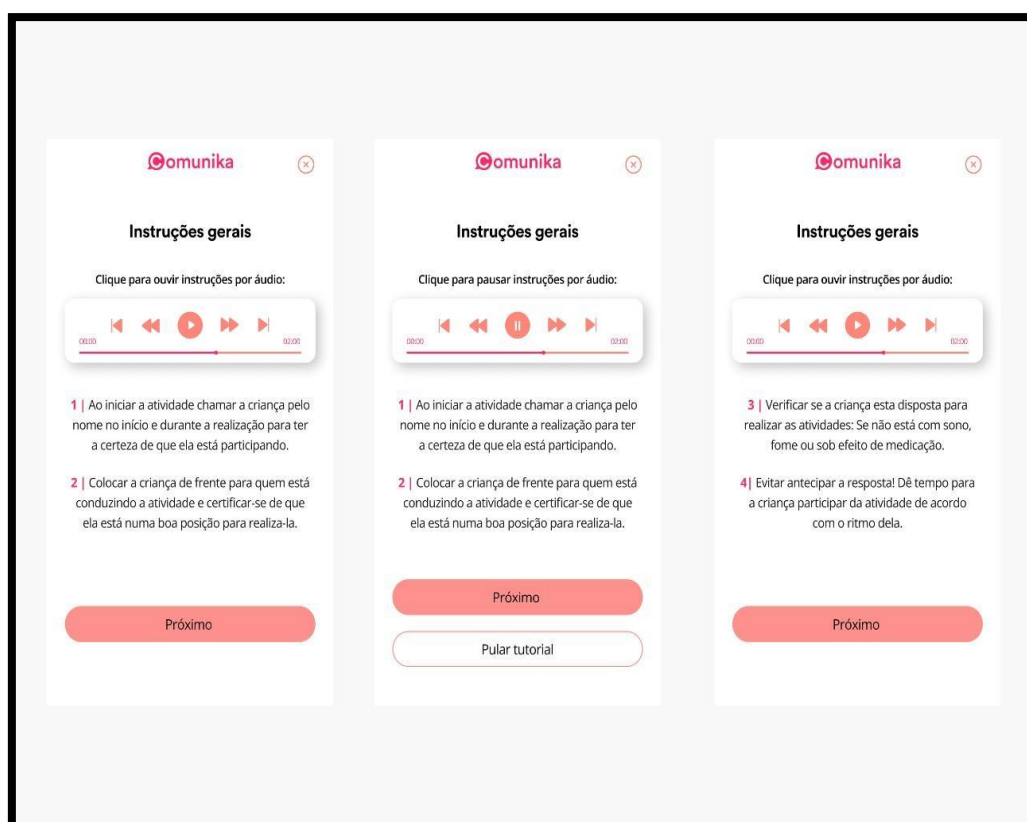
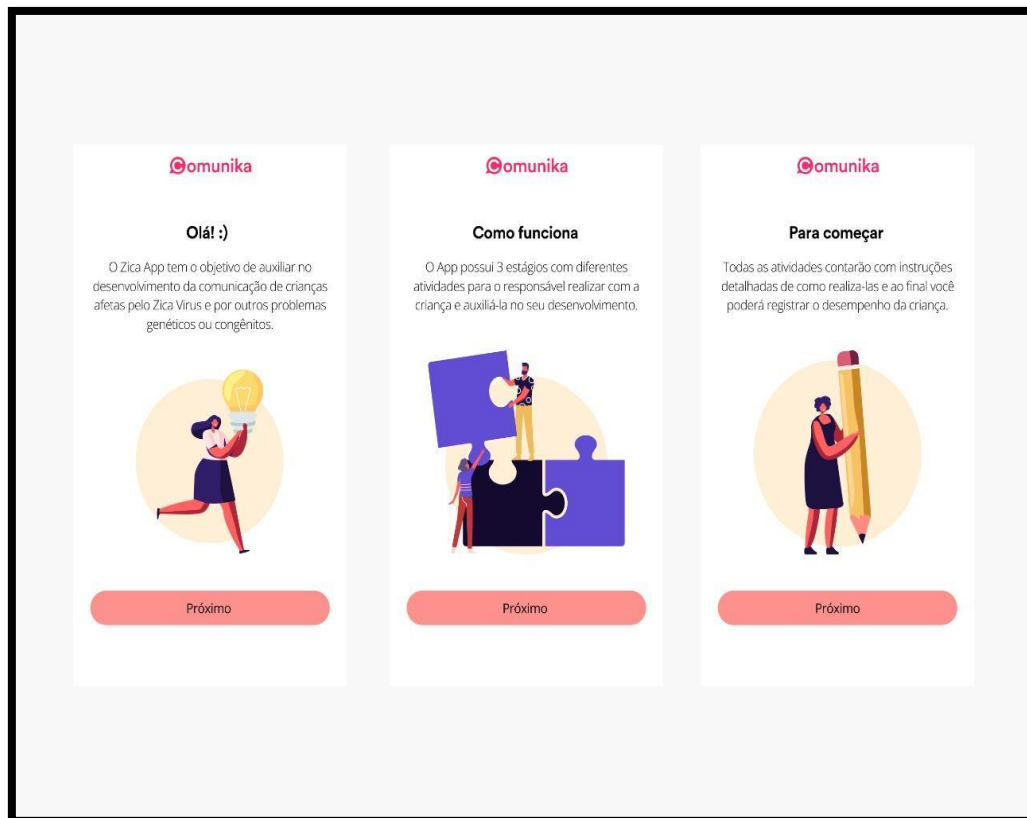
cultural, pois apesar de todas as dificuldades, vislumbramos que “[...] o comportamento se dá a partir de reações triunfantes” (VIGOTSKI, 1991, p. 47). Reações essas expressas das mais diferentes formas e que colocamos como possíveis respostas para que as famílias, além de considerar, reconheçam como formas de comunicação.

Era chegado o momento de enriquecermos as experiências, em utilizarmos caminhos novos e diferentes ao se depararem com as suas dificuldades, faltas, carência, escassez, “insuficiências”, não num plano biológico, visto que a natureza não tem como compensar de maneira automática uma grande perda.

A seguir as primeiras imagens das telas do App Comunika, com a tela inicial, a tela de login e as primeiras apresentações sobre o que é o app, assim como as primeiras instruções sobre como deverão ser realizadas as atividades. Importante colocar que nas telas de instruções e nas atividades temos ícones para áudio que poderão facilitar a compreensão do usuário caso seja necessário

Figura 17: Telas iniciais do App Comunika

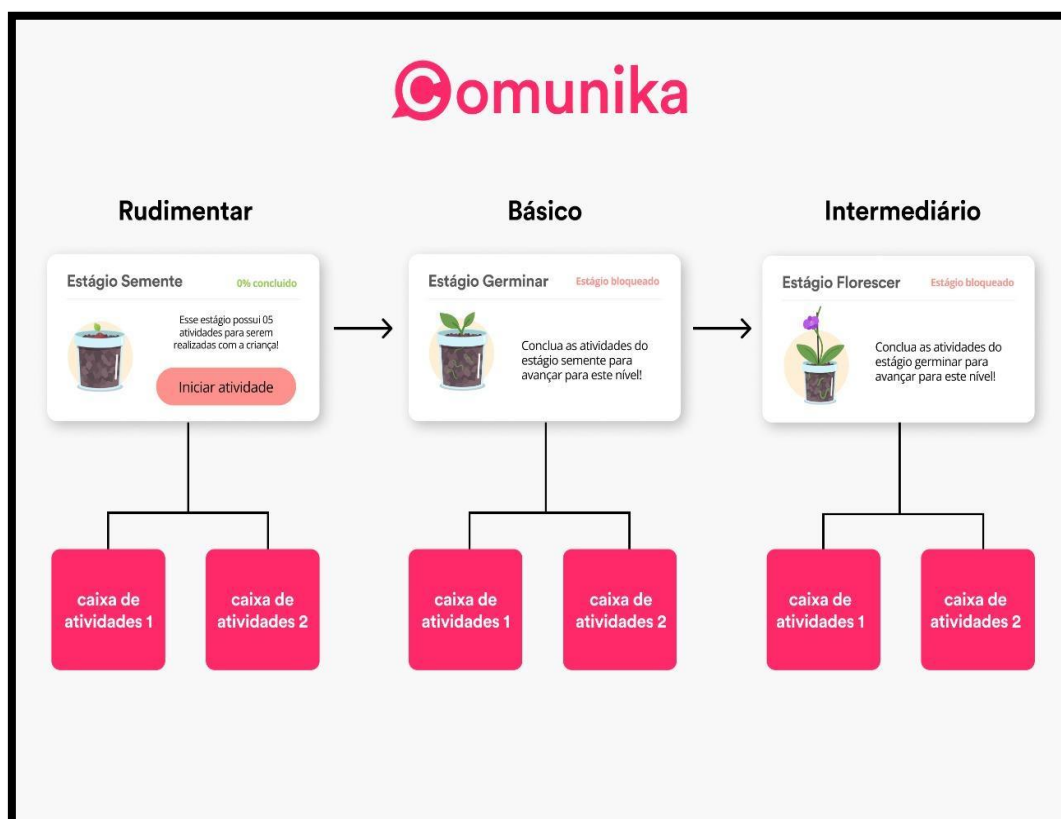




Fonte: Desenvolvido pela equipe de TI e designers.

A proposta de dividirmos as atividades em níveis, como veremos no próximo quadro, se deu pelo fato de que elas não foram elaboradas de uma única vez, visto que foi justamente o acompanhamento junto às famílias e o retorno fornecido por elas que nos orientava para o desenvolvimento dos níveis subsequentes. Eles não são utilizados como modos de comparação, mas para vislumbrar o salto de qualidade, a interação e as trocas estabelecidas durante a execução das atividades nos apresentavam os futuros caminhos a serem percorridos. Destacamos como um dos fatores fundamentais o vínculo entre as famílias e as pesquisadoras, tendo sido este estabelecido de forma mútua, pois a percepção dos familiares a nosso respeito, incluindo modos de atuação, poderiam influenciar o grau de envolvimento da família em cada fase desse processo, ou seja, sentirem-se mais ou menos participantes. A seguir a tela com a descrição dos níveis⁹² que serão trabalhados nas atividades do app, com as caixas de atividades 1 e 2:

Quadro 14: Telas dos níveis das atividades do App Comunika

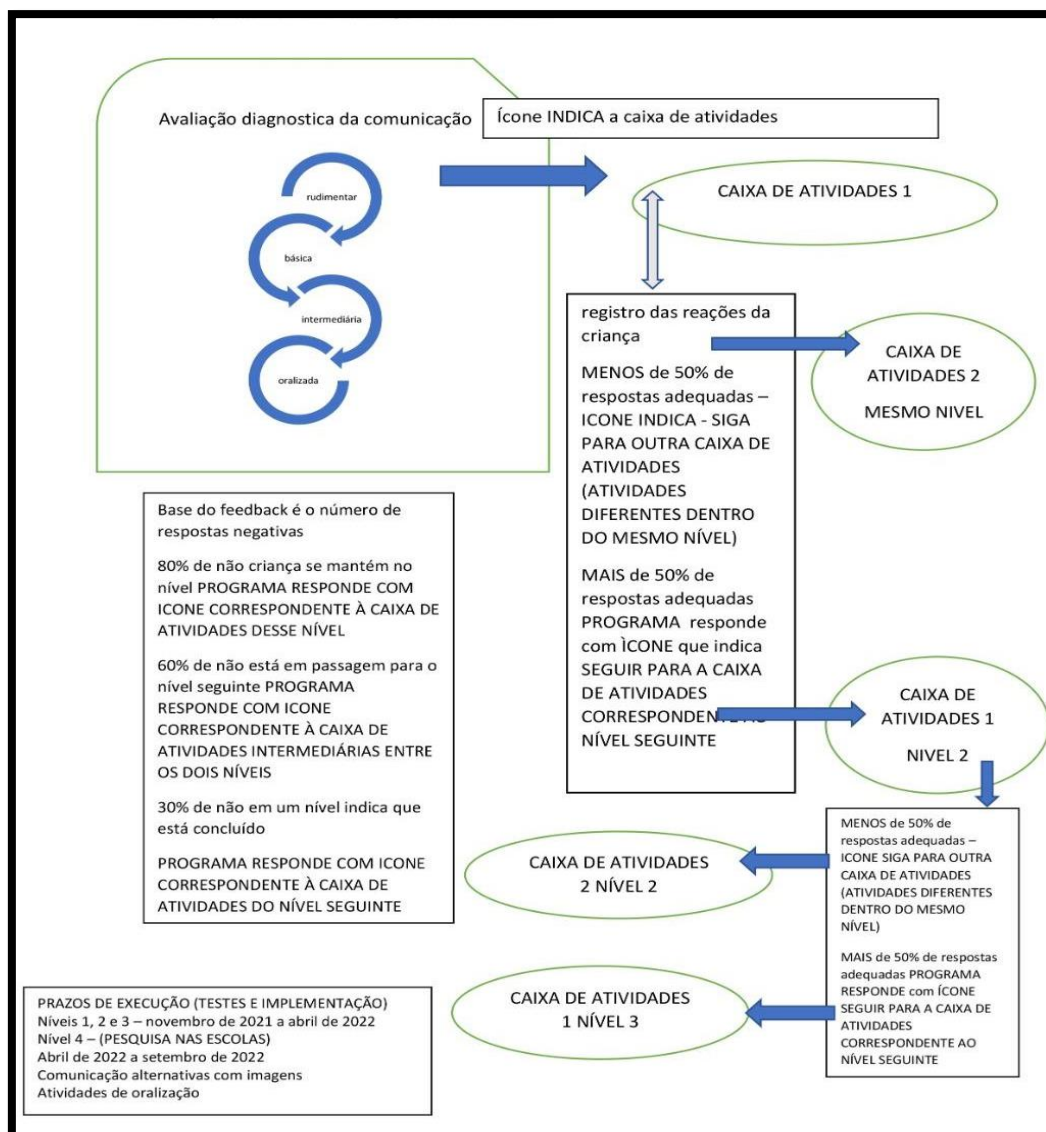


Fonte: Desenvolvido pela equipe de TI e designers.

⁹² O nomes dos níveis poderão sofrer alteração se necessário.

Abaixo apresentamos o infográfico para ilustrar sobre como se dará o funcionamento do aplicativo:

Figura 18: Base visual para infográfico



Fonte: Duarte e Campos (2021).

Ao realizar as atividades da caixa 1 do nível 1 de cada uma das categorias propostas, a criança será encaminhada para o nível 2 caso tenha conseguido preencher, através da observação que deverá ser feita pela pessoa que estiver realizando a atividade com ela e do preenchimento do espaço das observações dos comportamentos diferentes apresentados pela criança dos que estão descritos no app, ou será encaminhada para a caixa 2 do mesmo nível, onde fará um outro conjunto de atividades semelhantes às primeiras para complementar suas

experiências e avançar para o nível seguinte. O mesmo processo acontecerá para que a criança avance para o nível 3. Em cada uma das atividades terá uma caixa que servirá para que a família escreva suas observações e considerações sobre a atividade, como num diário de bordo, para facilitar o acompanhamento de sua criança. Aqui cabe colocar o conceito de compensação e supercompensação:

[...] o defeito torna-se o centro da preocupação do indivíduo e sobre ele se constrói uma certa “superestrutura psicológica”, que busca compensar a insuficiência natural com persistência, exercício e, sobretudo, com certo uso cultural de sua função defeituosa (caso seja fraca) ou de outras funções substitutivas (caso totalmente ausente). Um defeito natural organiza a mente, dispõe-na de tal modo que é possível o máximo de compensação. E, o que é mais importante, cria uma enorme persistência em exercitar e desenvolver tudo quanto possa compensar o defeito em questão (VIGOTSKI, LURIA; 1996, p.222).

O nível 1 foi pensado e elaborado a partir das primeiras expectativas que as famílias gostariam de ver seus filhos realizando. Um dos nossos objetivos foi significar a relação mãe-filho, por sua valiosa contribuição de apresentar como essas crianças podem se constituir socialmente. A este respeito, Von Tetzchner e Martinsen (2000) afirmam que “[...] os pais de crianças com perturbações graves de comunicação têm um contato mais empobrecido com seus filhos. Têm problemas em compreender os interesses de seus filhos e sentem-se, muitas vezes confusos” (VON TETZCHNER; MARTINSEN, 2000, p. 17). Desta forma, o prioritário aqui é iniciar e ressaltar os processos de significação que sustentam a vida do indivíduo, gerando vias de conhecimento e conseqüentemente afetando seus modos de participação no mundo (VIGOTSKI, 1997). Em outras palavras, consideramos a história dessas relações.

As atividades do nível 1 também têm o objetivo de trabalhar a atenção conjunta, com brincadeiras que explorem ações como: olhar ao seu redor, olhar nos olhos de quem está falando com ela, olhar para o objeto de interesse e voltar a olhar para os olhos da pessoa que está falando com ela. Destacaremos aqui a compreensão de Vigotski e Luria (1996) quanto a atenção real, onde explicam que é necessário criar dispositivos específicos que permitirão à criança regular suas operações psicológicas, que acontecerá por meio de gestos com significado e da fala de um adulto. A partir do momento em que a criança passa a se desenvolver culturalmente, ela tem a oportunidade de criar por si mesma esses estímulos, que conseqüentemente a influenciarão no futuro, agindo sobre a manutenção da atenção

em determinada situação e afastando seu foco do que está em outro plano. As atividades que compõem esse nível nas categorias Brinquedos, Alimentos, Saúde e Bem-estar e Relações sociais são apresentadas nas tabelas abaixo:

Tabela 2: Atividades categoria Brinquedos Nível 1

Nível 1- Caixa de atividades 1	Nível 1- Caixa de atividades 2
Apresentando os brinquedos!	Apresentação da bola (Parte 2).
Acompanhar com os olhos os brinquedos em movimento!	Apresentação do carro (Parte 2).
Onde está o brinquedo?	Apresentação da varinha (Parte2).
De onde vem o som?	Apresentação da boneca (Parte 2).
Quero esse!	Apresentação do microfone (Parte 2).

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 3: Atividades categoria Alimentos Nível 1

Nível 1- Caixa de atividades 1	Nível 1- Caixa de atividades 1
Vamos conhecer o supermercado?	(Re) conhecendo os alimentos (Parte 3).
(Re) conhecendo e explorando os alimentos (Parte 1)	Apresentação dos utensílios (Parte 2).
(Re) conhecendo e explorando os alimentos (Parte 2)	Fome ou sede? (Parte2)
Está na hora de comer: café da manhã, almoço, jantar!	
Conhecendo e explorando os utensílios que utilizo quando vou comer e beber.	
Fome ou sede? Comida ou bebida?	

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 4: Atividades categoria Saúde e bem-estar Nível 1

Nível 1- Caixa de atividades 1	Nível 1- Caixa de atividades 2
(Re)conhecendo meu corpo!	(Re) conhecendo meu corpo! (Parte 3)
(Re) conhecendo meu corpo! (Parte 2)	Olhos, ouvidos, boca e nariz!
(Re) conhecendo as emoções.	(Re) conhecendo as emoções. (Parte 2)
Vamos brincar, dançar, assistir TV!	Brincar de roda!
Hora de dormir!	

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 5: Atividades categoria Relações Sociais Nível 1

Nível 1- Caixa de atividades 1	Nível 1- Caixa de atividades 2
Quem sou eu?	Quem sou eu? (PARTE 2)
Quem são vocês?	Eu e você!
Minha casa!	Esse (a) sou eu!

(Re) conhecendo lugares que frequento!	
--	--

Fonte: Elaborado pela autora.

No nível 2, damos continuidade a esse acompanhamento nas interações estabelecidas e as atividades desse nível têm como objetivo trabalhar aspectos da comunicação relacionados à manutenção do interesse, tomada de iniciativa, exploração dos objetos e também do espaço para as brincadeiras. Era necessário mostrar o potencial das crianças e os modos de inserção e participação nas práticas do cotidiano, o que também será proposto no nível 3, com a presença de desafios que terão como objetivo trabalhar aspectos referentes ao início da autonomia da criança, iniciativa de uma nova ação/uso dos objetos e, interação com o outro, explorando o diálogo. A seguir os nomes das atividades do nível 2 de cada uma das categorias:

Tabela 6: Atividades categoria Brinquedos Nível 2

Nível 2- Caixa de atividades 1	Nível 2- Caixa de atividades 2
Conhecendo e reconhecendo os sons dos brinquedos.	Jogando bola!
Os brinquedos no espaço!	Agora é a vez do microfone!
Explorando o brinquedo!	O que o carrinho faz?
Escolha o brinquedo! (Parte 2).	

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 7: Atividades categoria Alimentos Nível 2

Nível 2- Caixa de atividades 1	Nível 2- Caixa de atividades 2
O que é isso? Vamos descobrir qual é o objeto?	Utilizando utensílios para me alimentar: colher e prato (Parte 2).
Quem está comendo?	Utilizando os utensílios para me alimentar: mamadeira (Parte 2).
Conhecendo e experimentando: quente ou frio? (Parte 1)	Utilizando os utensílios para me alimentar: copo e garrafinha (Parte 2).
Como quero comer: batido e na mamadeira ou no prato?	

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 8: Atividades categoria Saúde e Bem-estar Nível 2

Nível 2- Caixa de atividades 1	Nível 2- Caixa de atividades 2
“Que dor de cabeça!” Aprendendo a identificar algumas sensações, incômodos e mal estares.	Hora do banho!

Com que roupa eu vou?	Cabelos!
Hora da higiene! (PARTE 1)	Cada roupa em seu lugar!
Certo ou errado?	
Cadê o chinelo?	

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 9: Atividades categoria Relações Sociais Nível 2

Nível 2- Caixa de atividades 1	Nível 2- Caixa de atividades 2
Oi!	Me dá um abraço?
Vamos dar tchau?	Me faz um carinho?
Relações de afeto e cuidado com o outro (adultos e crianças) e comigo.	Hora do sorriso!
Cara de sério e de sorriso!	
Ainda não te conheço: eu com pessoas estranhas.	

Fonte: Elaborado pela autora.

O nível 3 aponta para atividades que contribuirão para a participação e inclusão escolar dessas crianças, ofertando atividades de como se comunicar em situações mais desafiadoras e exigentes, em um contexto novo, como na escola. Cabe ressaltar que a pesquisa terá continuidade nas escolas, visto que até esse momento as crianças tinham frequentado muito pouco este espaço. Primeiro devido a rotina de tratamentos que precisam realizar e que acabavam comprometendo os horários e outro fator relatado pelas famílias, foi o medo e a angústia com a inclusão deles ainda muito pequenos e por não “saberem falar” caso alguma coisa acontecesse, sem contar a pandemia de Covid-19 que impossibilitou esse retorno:

Os horários do tratamento e da escola são muito próximos. Eu tinha que chegar correndo com ele, dar banho, fazer a comida e muitas vezes ele já estava tão cansado que eu não levava pra escola (F1).

Eu tinha um pouco de medo dele ficar na escola sem mim. Não sei se entenderiam ele (F3).

A seguir os nomes das atividades do nível 3 de cada uma das categorias:

Tabela 10: Atividades categoria Brinquedos Nível 3

Nível 3- Caixa de atividades 1	Nível 3- Caixa de atividades 2
Identificando os brinquedos.	Puxando o carrinho!
De quem é esse som?	Quicando a bola com a molinha!
Intrusos!	Cadê a mamãe?

Imitando como eu faço!	Imitando os sons!
Agora é a minha vez!	Sons dos bichinhos!

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 11: Atividades categoria Alimentos Nível 3

Nível 3- Caixa de atividades 1	Nível 3- Caixa de atividades 2
Fazendo como eu faço!	Fazendo como eu faço! (Parte 2).
Quem é o intruso?	É de comer!
Onde está minha mamadeira? Onde está meu biscoito?	Minha vez! (Montagem do prato Parte 2)
Agora é minha vez! Vamos montar o prato!	

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 12: Atividades categoria Saúde e bem-estar Nível 3

Nível 3- Caixa de atividades 1	Nível 3- Caixa de atividades 2
Como fico melhor nas situações em casa?	Brincando de médico!
Indo para os atendimentos!	Onde está o médico?
Precisei ficar internado. E agora?	Hora do remédio!
Volta à calma!	Estou com dor!

Fonte: Elaborado pela autora.

Tabela 13: Atividades categoria Relações Sociais Nível 3

Nível 3 - Caixa de atividades 1	Nível 3- Caixa de atividades 2
Eu e meus amigos!	Vamos pintar um desenho na escola!
Brincando sozinho!	Escola é lugar de brincar também!
Brincando juntos!	Hora da merenda!
“Obrigado (a)!”	Hora de ir para casa!
Chegamos à escola!	

Fonte: Elaborado pela autora.

Era preciso trabalhar as formas de comunicação com essas famílias e essas crianças, para que sentidos fossem atribuídos aos gestos, sorrisos, movimentos com o corpo, além de fomentar a interação e participação. O que antes parecia desconexo, desalinhado, sem intenção, precisava ganhar significado, o que para Smolka “[...] É a dimensão natural, orgânica, biológica investida, transformada, redimensionada pela vida de relação” (SMOLKA, 2004, p.45).

E foi exatamente o que propusemos com as atividades: iniciar um processo de reconhecimento e identificação do que as crianças estavam comunicando, do que e como poderiam se expressar em diversas situações do seu cotidiano, pois encontramos nessas famílias uma busca incessante por conhecimentos, sempre

dispostas ao diálogo, investindo em todas as formas de atendimentos, prescrições e tratamentos ofertados para seus filhos, o que se configurou para nós como uma forma de significar o que seus filhos queriam expressar apoiadas nas possibilidades de interação e comunicação:

Ele “fala”, grita com a irmãzinha dele o tempo todo (F1).

Ela brinca com os primos, ri o tempo todo, fica feliz (F2).

Quando não tira o olho de mim já sei que é alguma coisa que quer ou então quando grita porque ele tá sempre quietinho (F3).

O negócio dele é ver o trem passar. Se mexe todo, não fica parado no colo. Aí eu já sei que tenho que levantar ele pra mostrar o trem. Eu acho que ele já tentou imitar o barulho o trem, não tenho certeza, mas acho que já (F4).

Ela, mesmo “paradinha”, tenta se mexer pra ver o que está acontecendo. Ela vira os olhinhos pra tentar acompanhar (F5).

Lá em casa não tem “silêncio”. É barulho de criança gritando o dia inteiro. E ela participa junto (F6).

Foi nesses relatos e em tantos outros que encontramos pistas sobre como elas já interpretavam o que as crianças faziam, atribuindo sentido a estes, o que ganha uma nova dimensão ao pensarmos na participação desses sujeitos em sua vida social. Consideramos importante colocar que em nenhum momento as famílias deixam de “ver” a deficiência, mas sempre trabalham e são guiadas pelas possibilidades, e não pela incapacidade.

Cada nível conta com dois conjuntos de caixas de atividades com orientações de como cada uma delas deverá ser realizada e também com diversas opções de respostas que deverão ser observadas durante a execução das mesmas e que serão marcadas por quem estiver realizando a atividade com a criança. É necessário que essas instruções sejam seguidas, pois elas ajudarão tanto na condução das atividades, como na observação dos comportamentos da criança durante as atividades. Para isso é preciso que a pessoa que estiver realizando as atividades com a criança esteja bem atenta a todo e qualquer movimento que expresse a intenção de comunicação dela.

Considerando o desenvolvimento humano como um percurso não linear, construído a partir da relação com o outro é que pensamos as atividades, como num processo de evolução, com respostas diversificadas e também com espaço para posicionamento das famílias caso a criança tenha algum tipo de comportamento ou

reação que não esteja descrito como opção de resposta. Preocupamo-nos também para que o envolvimento fosse priorizado em cada uma das atividades, tanto por parte da criança como por parte da pessoa que estiver realizando com ela.

Para isto, pontuamos algumas orientações, que depois também foram revistas com as famílias, para que este momento não acontecesse de maneira automática, mas que se configurasse como uma oportunidade de diversão e aprendizagem para ambos. Observar, olhar com ele, junto, repetir, vibrar, reinventar, farão parte do processo e são atitudes que precisam ser vistas não como regras rígidas a serem seguidas, mas a fim de proporcionar que o momento aconteça da melhor forma possível, que seja divertido, que possa ter a participação dos amigos, sempre com vistas a ampliação das habilidades comunicativas da criança e de suas formas de interação. Reforçamos aqui que as interações são importantes para todas as pessoas, mas para as pessoas com deficiência elas são primordiais, uma vez que o isolamento e a precariedade nas oportunidades de experiências tornam mais difícil e até mesmo inviabilizam o processo de humanização. Em nossas atividades, o foco está em propiciar interações significativas para que possam aprender e se desenvolver, pois “[...] No decorrer da experiência, a criança aprende a compensar suas deficiências naturais; com base no comportamento natural defeituoso, técnicas e habilidades culturais passam a existir, dissimulando e compensando o defeito” (VIGOTSKI; LURIA, 1996, p. 221).

As orientações listadas abaixo aparecerão no início de cada uma das categorias de atividades:

Ao iniciar qualquer atividade a pessoa que estiver realizando junto à criança deverá sempre:

1-Chamar a criança pelo nome no início e durante a realização das atividades para ter a certeza de que ela está participando;

2- Colocar a criança de frente para você;

3- Ao utilizar o tablet colocá-lo de maneira que a criança consiga ficar bem próxima a ele e possa manipulá-lo com a pessoa que estiver realizando a atividade com ela;

4- Certificar-se de que a criança está numa boa posição/postura para realizar a atividade;

5- *Verificar se a criança não está com sono, dor, fome, sede, cansada, o horário em que a criança costuma ficar mais disposta, troca de fraldas, estímulos do ambiente (celulares, barulhos, chegada de outras pessoas), dentre outros;*

6- *Ficar atento ao horário das medicações, uma vez que alguns medicamentos podem afetar a atenção da criança durante a realização da atividade;*

7- *Evitar antecipar a resposta. Dê tempo para a criança participar da atividade de acordo com seu ritmo;*

8- *Sempre que possível realize as atividades com a participação de outras pessoas: irmãos, primos, tios, avós, amigos e outros;*

8- *Repetir a atividade com a criança sempre que necessário, mas procure dar intervalos para evitar a exaustão.*

Apresentaremos a seguir as telas referentes às atividades da categoria Brinquedos do App Comunika, cuja interface foi criada pelas designers participantes da equipe desse projeto. Cabe ressaltar que para essa tese as atividades que foram testadas com as famílias são as que fazem parte das categorias Brinquedos e Alimentos. As atividades das categorias Relações Sociais e Saúde e Bem-estar já estão finalizadas, mas serão testadas no acompanhamento dessas crianças na escola, em outra fase da pesquisa interinstitucional.

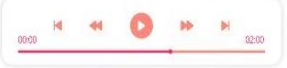

As atividades da categoria Brinquedos já foram testadas e validadas pelas famílias em encontro com a equipe de desenvolvedores vinculada ao CITEI (UFRRJ), bolsistas de Iniciação Científica, técnicos em Tecnologia da Informação:

Figura 19: Telas de algumas atividades categoria Brinquedos Nível 1

Instruções atividade 3 | Estágio Semente

Apresentação da varinha

Clique para ouvir as instruções por áudio:

... e em seguida começa a apresentação da varinha que deverá ser feita por você.

3. Exemplo: "Sílvia, Olha aqui a varinha!, Olha o som que a varinha faz!, Olha como ela pisca!" Você deve movimentar a varinha para um lado, depois para o outro lado, colocá-la próximo dos seus ouvidos para ouvir o som.

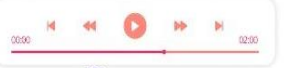

4. Realizar essas mesmas ações com a criança, ajudando-a em cada uma delas: **coloque-a próximo aos ouvidos e olhos da criança para que ela possa ouvir e ver melhor, segure a varinha com a criança para auxiliar nos movimentos que precisam ser realizados.**

Finalizar atividade

Instruções atividade 4 | Estágio Semente

Apresentação da boneca

Clique para ouvir as instruções por áudio:

2. Primeiro a criança observará você realizando cada uma das ações. Em seguida começa a **apresentação da boneca** que deverá ser feita por você.

3. Iniciar chamando-a pelo nome no início de cada frase. Exemplo: "Sílvia, olha aqui a boneca", "Ela está falando com você!". Você deve segurar a boneca como se estivesse realizando algumas ações com ela: fazendo-a dormir, sentar, andar, imitar a boneca chorando, rindo, falando com você.

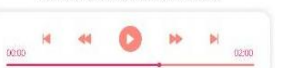

4. Colocar a boneca nas mãos da criança e realizar essas mesmas ações com ela, ajudando-a em cada uma delas. **Se possível fique com uma boneca também para que a criança realize as ações junto com você.**

Finalizar atividade

Instruções atividade 3 | Estágio Semente

Onde está o brinquedo?

Clique para ouvir as instruções por áudio:

1. Seleccione **05 brinquedos**, podendo ser os mesmos já utilizados anteriormente ou outros de preferência.

2. A atividade será realizada como em um jogo de esconder. Por isso, **utilize um pano ou toalha** para esconder o brinquedo.

3. Cubra o primeiro brinquedo, por exemplo a bola, com o pano/toalha, chame a criança pelo nome e faça perguntas sobre a localização do brinquedo. Exemplo: João, vamos brincar de esconder com a/o (insérer nome do responsável que está conduzindo a atividade)? Cadê a bola? Você sabe onde está a bola? Sabe onde eu coloquei a bola?

4. A criança deve indicar onde o brinquedo está com um grito, sussurro, com a mão, com o pé, com o olhar ou de outra maneira que já esteja acostumado a realizar indicações.

5. Posteriormente colocar o brinquedo em outros locais próximos à criança, chamar a criança pelo nome e perguntar: Será que está aqui?

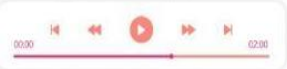

6. Repetir a ação escondendo os brinquedos em diferentes locais: Atrás da porta, atrás de uma almofada no sofá etc.

Finalizar atividade

Instruções atividade 1 | Estágio Semente

Acompanhando os brinquedos em movimento com o olhar

Clique para ouvir as instruções por áudio:

1. Para a realização dessa atividade será necessário que sejam separados **cinco brinquedos**: uma bola, uma boneca (que não emita sons), um carrinho, um brinquedo com som (sonoro), um brinquedo com som e luzes/cores piscando (audiovisual)

2. Em seguida os brinquedos que foram selecionados serão **apresentados pela pessoa que estiver realizando a atividade** com a criança

3. Iniciar sempre chamando a criança pelo nome, para ter certeza de que ela está participando. Exemplo: "Lucas, olha aqui a bola."

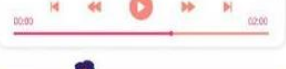

4. **Repetir com os demais brinquedos**, sempre chamando o nome da criança para que ele participe.

Finalizar atividade

Instruções atividade 2 | Estágio Semente

Apresentação do carro

Clique para ouvir as instruções por áudio:

1. Separar um carrinho para realizar a atividade. **O carro deve estar com você.**

2. Amarrar uma linha em seu próprio pulso e puxar o carrinho. **A criança observará você realizando a ação.**

3. Iniciar **chamando a criança pelo nome**: Exemplo: "Sílvia, olha como eu puxo o carrinho!"

4. Em seguida, **amarrar a linha no pulso da criança** e pedir para que ela puxe para fazer o carrinho andar. Se necessário auxilie a criança no movimento de puxar o carrinho, faça junto com ela.

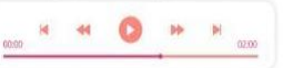

5. **Realizar outras ações com o carrinho**: movimentar ele no chão, para os lados e **realizar essas ações junto com a criança.**

Finalizar atividade

Instruções atividade 2 | Estágio Semente

Acompanhando os brinquedos em movimento com o olhar

Clique para ouvir as instruções por áudio:

1. Se possível, essa atividade deve ser realizada com a participação de **pessoas do convívio** da criança: irmãos, avós, pais, tios, colegas etc.

2. Separe **05 brinquedos**: 01 bola, 01 boneca (que não emita sons), 01 carrinho, 01 brinquedo a escolha (que emita sons) e 01 brinquedo a escolha (que emita sons e possua luzes coloridas piscando).

3. O responsável deve pegar **um brinquedo de cada vez** na mão e fazer movimentos para cima e pra baixo, para direita e para a esquerda para que a criança acompanhe os movimentos com os olhos.

4. Iniciar sempre chamando a criança pelo nome, para ter certeza de que ela está participando. Exemplo: "Lucas, olha aqui a bola."

5. Começaremos com a bola e seguiremos com os demais brinquedos até realizar essa ação **com todos** os 5 brinquedos.

Finalizar atividade

Fonte: Elaborado pela equipe de designers e TI.

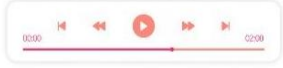

Figura 20: Telas de algumas atividades categoria Brinquedos Nível 2

Instruções atividade 3 | Estágio Germinar

Explorando o brinquedo!

1ª etapa

Clique para ouvir as instruções por áudio:

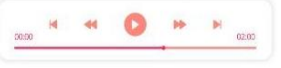
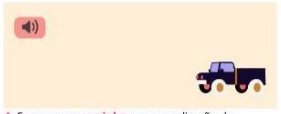



1. O adulto somente apresenta a imagem na tela e a criança deve realizar a ação;
2. Solicitar a criança que repita o que apareceu na tela. O brinquedo deve estar com a criança;
3. O adulto deve entregar a criança um brinquedo por vez;
4. Não deixar todos os brinquedos no alcance visual da criança para não dispersar a atenção;
5. Qualquer movimento ou intenção de movimento realizado pela criança com os brinquedos deve ser considerado durante a observação.
6. Chamar a criança pelo nome assim que ela for olhar a atividade na tela. Ex.: "Pedro, olha o microfone! Ela está falando no microfone, quer falar também?"

Finalizar atividade

Instruções atividade 3 | Estágio Germinar

O que o carrinho faz?

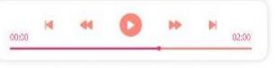

1. Separar um carrinho para a realização da atividade;
2. Coloque a tela bem próximo da criança para que ela possa acompanhar a apresentação;
3. A criança deve acompanhar com os olhos e também com as mãos os movimentos realizados pelo carrinho na tela;
4. Em seguida deixar o carrinho nas mãos da criança;
5. A pessoa que estiver realizando a atividade com a criança deve falar com ela. Ex.: "Olha Pedro, o carro!", "olha o barulho da buzina do carro!" (deverá o adulto também reproduzir o som da buzina e do motor do carro enquanto estiver realizando a atividade concretamente), "olha o carro subindo!", "olha o carro descendo!"
6. Em seguida a criança acompanhará os movimentos realizados pelo adulto com o carrinho e tentará reproduzi-los com a ajuda da pessoa que estiver realizando a atividade com ela. A pessoa deve pegar na mão da criança para auxiliar a reproduzir as ações.

Finalizar atividade

Instruções atividade 1 | Estágio Germinar

Conhecendo e reconhecendo os sons dos brinquedos

Clique para ouvir as instruções por áudio:

1. Selecionar 05 brinquedos: uma bola, uma boneca (que não emita sons), um carrinho, um brinquedo com som (sonoro), um brinquedo com som e luzes/ cores piscando;
2. Apresente cada um dos brinquedos para a criança, mostrando a figura no celular e chamando-a pelo nome no início de cada frase. Exemplo: "Pedro, olha aqui a bola!", "olha o som que a bola faz!".
3. Repetir com os demais brinquedos, sempre chamando o nome da criança para que ele participe. A cada apresentação a criança pode tentar repetir o som de cada um dos brinquedos
4. A atividade pode ser repetida quantas vezes a criança desejar. Observe se a criança se interessou por um som em específico.

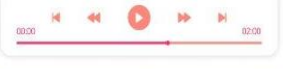

Finalizar atividade

Instruções atividade 3 | Estágio Germinar

Explorando o brinquedo!

1ª etapa

Clique para ouvir as instruções por áudio:

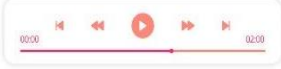




1. O adulto somente apresenta a imagem na tela e a criança deve realizar a ação;
2. Solicitar a criança que repita o que apareceu na tela. O brinquedo deve estar com a criança;
3. O adulto deve entregar a criança um brinquedo por vez;
4. Não deixar todos os brinquedos no alcance visual da criança para não dispersar a atenção;
5. Qualquer movimento ou intenção de movimento realizado pela criança com os brinquedos deve ser considerado durante a observação.
6. Chamar a criança pelo nome assim que ela for olhar a atividade na tela. Ex.: "Pedro, ele está segurando o carrinho, quer fazer também?"

Finalizar atividade

Instruções atividade 2 | Estágio Germinar

Agora é a vez do microfone!

1. Apresentar a figura do microfone no tablet para a criança;
2. Providenciar um microfone de brinquedo para a realização da atividade;
3. Se possível realizar a atividade com a participação de outras pessoas da família, coleguinhas, tios, avós.
4. Em seguida deixar o microfone nas mãos da criança;
5. A pessoa que estiver realizando a atividade com a criança deve falar com a criança. Ex.: "Olha Pedro, o seu microfone é igual ao da criança no tablet!", "Você também tem seu microfone!"
6. Todos que estiverem participando da atividade com a criança devem fazer sons no microfone e depois a criança tenta reproduzir junto com elas;



Finalizar atividade

Instruções atividade 3 | Estágio Germinar

Explorando o brinquedo!

1ª etapa

Clique para ouvir as instruções por áudio:

1. Após a observação na tela junto com a criança, a pessoa que realiza as atividades faz as ações e a criança observa;
2. Em seguida o brinquedo deve ser colocado nas mãos da criança e ela deve tentar repetir o que a outra pessoa fez;
3. A atividade é realizada com um brinquedo por vez;
4. Pegar o brinquedo apenas quando for realizar a atividade;
5. Não deixar todos os brinquedos no alcance visual da criança para não dispersar a atenção dela;
6. Chamar a criança pelo nome sempre que ela for realizar a atividade. Ex.: "Pedro, você quer ninar a boneca? Você quer segurar a boneca?"


Finalizar atividade

Fonte: Elaborado pela equipe de designers e TI.

Figura 21: Telas de algumas atividades categoria Brinquedos Nível 3

Instruções atividade 3 | Estágio Florescer

Agora é a minha vez!




1. É necessário **separar alguns brinquedos** que sejam da preferência da criança para a realização da brincadeira;
2. A criança deverá realizar uma brincadeira com os brinquedos, que devem estar **próximos a ela** para que você a ajude a alcançá-los;
3. A criança deverá **brincar a vontade**, não importa como. Ela pode segurar, balançar, olhar, jogar para você, jogar no chão, fingir conversar (balbuciando), dentre outros.
4. A criança pode optar por **mais de um brinquedo** e tentar fazer a combinação entre eles, ou escolher apenas um e fazer a brincadeira;
5. É uma brincadeira espontânea e você deve, inicialmente, deixar a criança realizar a brincadeira sozinha, e posteriormente brincar junto com ela, iniciando e dando continuidade à brincadeira.
6. Se possível, é importante que a criança **realize a brincadeira com outras crianças**, para ter a oportunidade de brincar junto, observar o outro, dividir, compartilhar.

Finalizar atividade

Instruções atividade 1 | Estágio Florescer

Identificando os brinquedos




1. Iniciar colocando a **criança junto com você** para que assistam juntos a apresentação no tablet;
2. Primeiro a criança deve **piscar apenas quando aparecer a bola**;
3. Em seguida, fazer com os **outros brinquedos**.
4. **Combinar outras ações para identificar o brinquedo** que não seja o piscar: fazer movimento com a cabeça, emitir um som, sorrir, apontar com a mão, com o pé, com a cabeça, com o braço ou de outra maneira que já seja de costume da criança para indicar uma escolha ou de indicar algo.

Finalizar atividade

Instruções atividade 1 | Estágio Florescer

O carrinho!




1. A tela deve estar bem próximo da criança;
2. Separe um carrinho de brinquedo para a realização da atividade;
3. Primeiro a pessoa que estiver com a criança realizando a atividade **deve assistir com ela a apresentação na tela** da ação da brincadeira com o carrinho.
3. Em seguida a pessoa coloca o **carrinho nas mãos da criança** e pergunta para ela como ela gostaria de brincar com o carrinho;
4. **A brincadeira é livre!** A pessoa que estiver com a criança deve mostrar na tela quais as opções para a brincadeira com o carrinho;
5. Sugerimos que essa brincadeira, se possível, seja realizada com a **participação de outras crianças: irmãos, colegas, primos, entre outros**. Essas pessoas deverão dar início a uma brincadeira com o carrinho com a criança. Deixe as crianças livres para trabalhar a brincadeira do jeito que for decidido por elas. O mais importante é que a **criança participe junto com as outras crianças**.

Finalizar atividade

Instruções atividade 2 | Estágio Florescer

Vamos passar a bola!




1. A tela deve estar bem **próximo** da criança;
2. É necessário uma **bola** para a realização da atividade;
3. Sugerimos que essa brincadeira, se possível, seja realizada com a **participação de outras crianças: irmãos, colegas, primos, entre outros**;
4. Primeiro o **adulto assiste com a criança a apresentação na tela** da ação da bola sendo passada de mão em mão;
5. Em seguida a ação de passar a bola é iniciada. **A bola deve passar de mão em mão**;
6. **Ajude a criança** a realizar os movimentos de passar a bola para a outra pessoa;

Finalizar atividade

Instruções atividade 3 | Estágio Florescer

Intrusos!




1. A tela deve estar bem **próximo** da criança;
2. Mais uma vez deve estar **silêncio no local da realização da atividade**, sem ruídos no ambiente, sem pessoas conversando, TV, rádio, tudo que possa atrapalhar e desviar a atenção da criança;
3. A criança deve observar a tela junto com você e **indicar qual objeto é o brinquedo no meio de intrusos**;
4. O adulto deve mostrar primeiro os objetos que não são o brinquedo. Em seguida perguntar para a criança: Ex.: "Sílvia, essa é a bola?" apontando para a figura da panela;
5. Em seguida **apontar para a figura do brinquedo** e perguntar para a criança: Ex.: "Sílvia, essa é a bola?";
6. A criança deve sorrir, piscar, se sacudir, mexer as mãos, se mexer na cadeira **apenas quando aparecerem os brinquedos**;
7. **Repita quantas vezes forem necessárias** para que a criança realize a atividade;

Finalizar atividade

Instruções atividade 4 | Estágio Florescer

Imitando os sons!

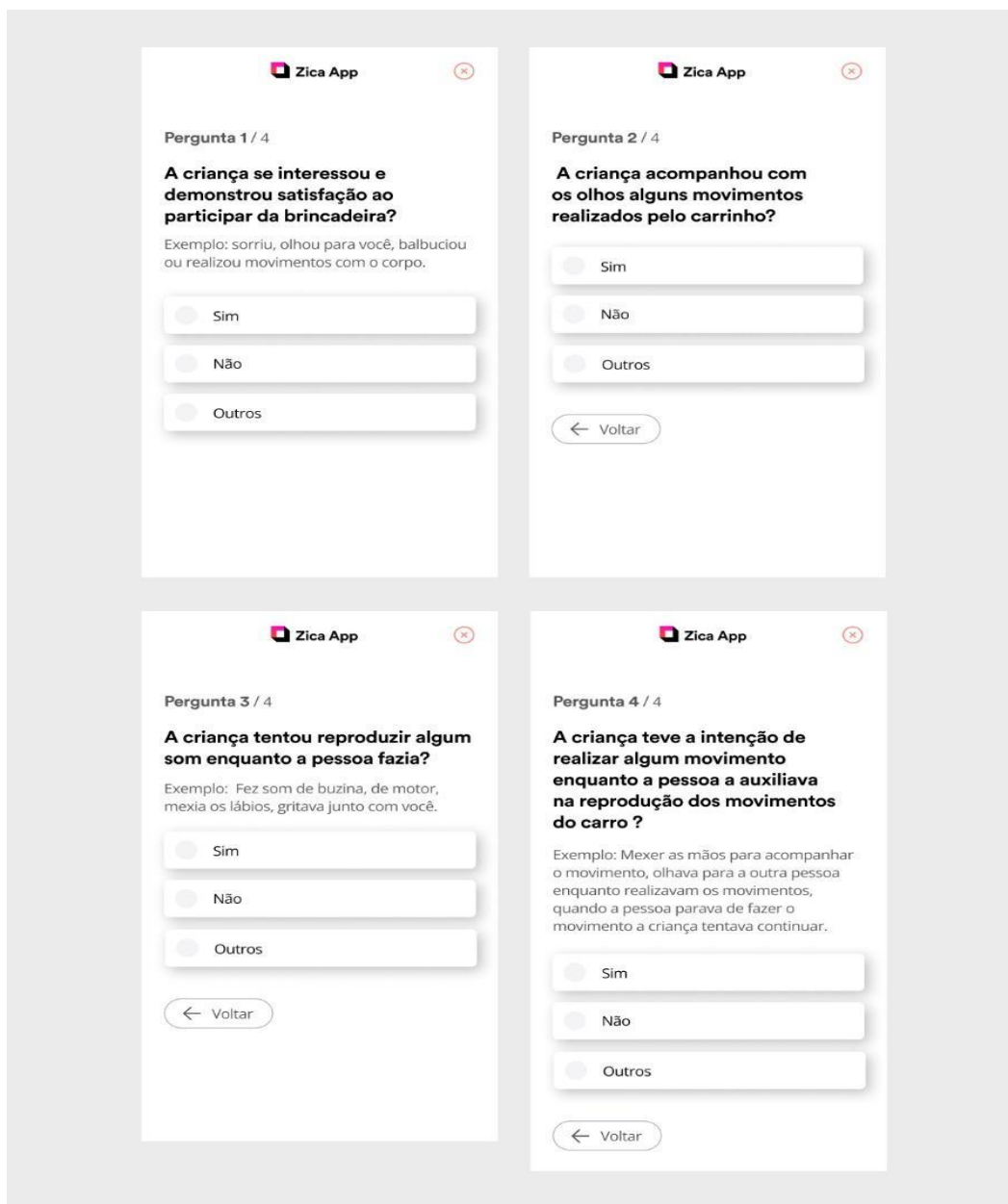


1. A tela deve estar bem **próximo** da criança;
2. Primeiro o **adulto assiste com a criança a apresentação na tela** dos sons feitos pelo carro e pela boneca;
3. Em seguida **fazer junto com a criança** cada um dos sons, tentando **imitar os sons do carro e da boneca**;
4. Perguntar para a criança: Ex.: "Pedro, como a boneca faz?", "Como o carro faz?". Em seguida fazer junto com a criança os mesmos sons;
5. A criança é livre para reproduzir o som **da sua maneira**;
6. Sugerimos que essa brincadeira, se possível, seja realizada com a **participação de outras crianças: irmãos, colegas, primos, entre outros**.

Finalizar atividade

Fonte: Desenvolvido pela equipe de designers e TI.

Figura 22: Telas com exemplos de respostas das atividades



Fonte: Desenvolvido pela equipe de designers e TI.

Durante o desenvolvimento tivemos muito cuidado na proposição das atividades para que fossem de uma escala de menor dificuldade de realização para outras com um nível mais elaborado, fazendo com que as crianças e suas famílias também ficassem motivadas ao fazê-las. Como dito anteriormente, não é objetivo desta tese, avaliar o desempenho comunicacional das crianças durante as atividades, mas sim verificar, junto às famílias, se as atividades propostas efetivamente contribuem com o desenvolvimento da capacidade de comunicação das crianças:

Eu gostei muito de poder trabalhar com ela mais vezes em casa as atividades. Isso me deixou muito empolgada de ver as reações dela. Ela “tá” dormindo menos (F4). Sinceramente eu nunca pensei que eu, sem estudo, poderia ajudar um dia meu filho a poder “falar” (F3).

As atividades que eu consegui fazer com ele com o tablet, eu ainda não tinha visto trabalhar em outro lugar nem na fono (F1).

Como nossa pesquisa têm como sujeitos as crianças classificadas nos níveis IV e V segundo o GMFCS, após a realização dessa primeira parte, tanto no IM, quanto em suas casas, as avaliações foram muito positivas em diversos aspectos, como vimos nos relatos. Muitas delas contaram que foi bastante simples seguir as instruções para realização das atividades, a linguagem foi compreensível, as imagens foram atrativas, as crianças adoraram participar e também notaram que pareciam estar familiarizadas sempre que as famílias pegavam o tablet para dar início às atividades. Fizeram questão em dizer o que os filhos conseguiram realizar, o que intencionavam repetir e também o que nem elas sabiam que seus filhos já faziam quando estimulados. Na reunião seguinte com as famílias, todas as sugestões foram colhidas, revistas e posteriormente passadas para a equipe de desenvolvedores do aplicativo, a fim de que realizassem os ajustes necessários.

Para a realização das atividades da categoria Brinquedos, as crianças receberam alguns brinquedos. Na descrição das atividades no app, sempre será solicitado que as famílias separem alguns objetos para a realização das atividades de todas as categorias. Objetos esses do cotidiano das crianças. Acreditamos que através da brincadeira com objetos podemos “[...] favorecer a formação de conceitos e o pensamento abstrato, desenvolver a coordenação motora e a linguagem, permitir a resolução de problemas, favorecer a descoberta de si, estimular a socialização e autonomia” (CAZEIRO, LAMÔNICO, 2011, p. 41).

Abaixo os brinquedos que foram comprados com recursos da pesquisa e doados para as crianças para a realização das atividades:

Bola com a molinha***Varinha com som e luz******Carrinho******Boneca******Microfone com som e luz***

As atividades que fazem parte da categoria Alimentos trabalharão o (re) conhecimento dos alimentos, dos objetos e utensílios mais utilizados por eles em suas refeições, através da manipulação dos mesmos. A visita aos locais onde a família realiza as compras dos alimentos deverá ser feita com a participação da criança para que possa (re) conhecer o local e ter a oportunidade de escolher algo de sua preferência. Serão trabalhadas também as principais refeições que a criança realiza com sua família, se está com fome ou sede, como prefere se alimentar, se no

prato ou na mamadeira, se prefere a comida fria ou quente, além de montar o prato com suas preferências.

Já as atividades da categoria Saúde e Bem-estar terão como principal objetivo o (re) conhecimento das partes do corpo, em seus detalhes. Abordarão também aspectos referentes à higiene pessoal, como: a hora do banho, higiene bucal, escolha de roupas, troca de fraldas, pentear os cabelos, dentre outros. Tratarão de aspectos relacionados às emoções, como medo, raiva, alegria e tristeza, para que sejam identificados e diferenciados. Nesse mesmo sentido abordaremos os diferentes tipos de dor (cabeça, dente, barriga) e incômodos como coceira, assim como se estão com sono, cansados. Nessa categoria os principais atendimentos que a criança faz (consulta médica, fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional, dentre outros) também serão abordadas situações de possíveis internações, visto que muitos deles apresentaram dificuldades nesses momentos. As brincadeiras infantis também farão parte desta categoria. Todas as atividades aqui apresentadas, fomentam a importância da coletividade e a preparação para a escola.

Na categoria Relações Sociais abordaremos atividades com o objetivo de trabalhar o reconhecimento de si mesmo, o reconhecimento do outro, os principais locais que a criança frequenta com a família (praça, casa de parentes, shopping, escola, dentre outros), assim como as principais formas de cumprimento e agradecimento (oi, tchau, obrigado) e de afeto e cuidado (fazer e receber carinho, dar e receber um abraço, mandar e receber um beijo). Também serão ainda mais evidenciadas as relações, trabalhando o compartilhar em diversas situações de participação coletiva. E para finalizar as atividades na escola, hora da chegada, hora da merenda, hora de ir para casa.

A partir das discussões trazidas até aqui compreendemos que as possibilidades advindas dos recursos de tecnologias assistivas e da comunicação alternativa poderão ser utilizadas como um instrumento para a compensação da falta de oralidade nas crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, pois:

É pelo viés da perspectiva histórico-cultural, em que o caminho do desenvolvimento humano está nas condições sociais, é no trabalho do homem sobre o homem que as possibilidades de significação são produzidas redimensionando o organismo e dando a ele um novo estatuto (DAINEZ, 2014, p.103).

Na visão de Vigotski (1997), não é a deficiência, quanto ao seu aspecto biológico, que atua por si mesma, mas é o conjunto das relações que os indivíduos estabelecem com o outro e com a sociedade em que vivem por conta de tal deficiência. Ou seja, para o autor há um descrédito, um decréscimo na vida pessoal da pessoa com deficiência em vários sentidos, como em sua participação, nas suas possibilidades e, sobretudo nos papéis que lhes são atribuídos, historicamente marcados por incapacidades e limitações. Para ele “[...] o que define o destino da pessoa, em última instância, não é o defeito em si mesmo, se não as suas consequências sociais, sua realização psicossocial” (VIGOTSKI, 1997, p. 19).

Finalizamos essa tese com a convicção de que a participação da família no desenvolvimento de um instrumento que promova a comunicação de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV é fundamental e elemento determinante, uma vez que é nesse ambiente onde as primeiras relações se estabelecem e ganham força. Nesse sentido, considerar as novas tecnologias e recursos de comunicação são opções que, segundo Pierry Levy (1998): “[...] a mediação digital remodela certas atividades cognitivas fundamentais que envolvem a linguagem, a sensibilidade, o conhecimento e a imaginação inventiva (p. 17)”.

Esperamos ter colaborado para que novas práticas sejam pensadas e desenvolvidas para que possamos ampliar ainda mais as formas de comunicação e participação dessas crianças, compreendendo a deficiência como algo dinâmico, onde podem ocorrer transformações em função de um grande número de dispositivos que poderão auxiliar agindo de forma a compensá-la. Nosso objetivo aqui não foi o de nos adaptarmos às condições que muitas vezes são impostas às pessoas com deficiência, mas o de tentar vencê-las. Não no sentido de extingui-las, mas através de desafios que proporcionassem condições para que alcancem um nível de desenvolvimento mais ativo e autônomo, pois “[...] a aprendizagem é um momento intrinsecamente necessário e universal para que se desenvolvam na criança essas características humanas não-naturais, mas formadas historicamente” (VIGOTSKI, 2006, p. 115).

8 Considerações finais

*Você verá que é mesmo assim
Que a história não tem fim
Continua sempre que você responde sim a sua imaginação
A arte de sorrir
Cada vez que o mundo diz Não.
(Guilherme Arantes)*

Gosto de ser homem, de ser gente, porque sei que a minha passagem pelo mundo não é predeterminada, preestabelecida. Que o meu “destino” não é dado, mas algo que precisa ser feito e de cuja responsabilidade não posso me eximir. Gosto de ser gente porque a História em que me faço com os outros e de cuja feitura tomo parte é um tempo de possibilidades e não de determinismo (FREIRE, 1996, s/p).

A pesquisa aqui apresentada está vinculada aos estudos realizados no Grupo de Pesquisa Educação e Mídia, Grupem, sob a coordenação da Professora Dr^a. Rosália Maria Duarte, no Programa de Pós-Graduação em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), com o Projeto “*Estudo longitudinal de intervenção e acompanhamento do desenvolvimento da habilidade de comunicação de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus*”, que é um subprojeto do Projeto “*Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense*”, que é coordenado pela Professora Dr^a Márcia Denise Pletsch. Ressalto que ambas são, respectivamente, as professoras orientadora e coorientadora dessa tese.

Como diz a letra da música que abre esse tópico de considerações finais, aqui não caberá um ponto final, mas as marcas de um ponto de partida para outras trajetórias, que certamente terão continuidade, tanto em termos de pesquisa, como nas vidas das famílias das crianças com SCZV.

Quando me recordo do processo seletivo para o doutoramento me vejo chegando em um novo lugar, sem ter a menor ideia do que estaria por vir um ano após o início das aulas e de como seria viver esse percurso. Como dito em algumas partes do texto, muitos foram os desafios, mas foram justamente esses que colaboraram para o fortalecimento na condução da pesquisa. Não investigávamos apenas como quem olhava para um problema, mas era um olhar de quem estava junto, tentando compreender as possíveis repercussões para as vidas das famílias e

das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, principalmente os relacionados a comunicação destas, uma das consequências ocasionadas por quem é afetado pela síndrome. Não foi um processo simples, visto que envolveu a necessidade de participação de diversos atores, diferentes áreas do conhecimento, para que a concretização do app Comunika se tornasse uma realidade.

Retornamos assim ao objetivo geral que propomos para a realização desta pesquisa: Desenvolver um sistema de comunicação alternativa de forma colaborativa, junto às famílias de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV não oralizadas com foco em atividades que estimulem o desenvolvimento da capacidade de comunicação. E também as questões norteadoras: 1) Como minha experiência enquanto professora do Atendimento Educacional Especializado (AEE), poderia favorecer a realização de uma proposta de trabalho com as famílias das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV para desenvolvimento de um recurso de TA? 2) Quais são as principais urgências e expectativas das famílias em relação a seus filhos/as, em especial sobre as formas de comunicação? 3) Como planejar uma intervenção adequada com a utilização de recursos TA e CA para o desenvolvimento da comunicação em crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV que envolvesse a participação de suas famílias? 4) Quais seriam as implicações da participação da família para favorecer o desenvolvimento da comunicação dessas crianças? 5) Como estimular o desenvolvimento da comunicação das crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV, a partir da utilização de recursos de TA, em ambiente doméstico, promovendo práticas que favoreçam a comunicação entre esses sujeitos e os que o rodeiam?

Por meio do nosso referencial teórico, de nossa opção metodológica para este trabalho, do objetivo geral e das questões que nos conduziram ao longo da investigação, foi possível desenvolver um estudo colaborativo com as famílias. Este não foi um percurso fácil, pois as dificuldades encontradas não foram poucas, a começar pelas sinalizadas quanto a nossa entrada no campo durante a Pandemia de Covid-19, assim como pela própria complexidade inerente ao trabalho com crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV em ambiente domiciliar. Era preciso conhecer esse contexto, como estavam vivendo, como eram suas relações com seus familiares, sobretudo a comunicação, após sete anos do início de

epidemia. Tais informações e dados não foram encontrados em nossa revisão de literatura sobre a SCZV, assim como as questões relacionadas à participação da família na elaboração de um recurso de comunicação alternativa que favorecesse o desenvolvimento da comunicação desses sujeitos em revisão sobre comunicação alternativa. Esses foram os primeiros resultados que encontramos.

Considerando nossos objetivos e nossas questões destacamos que compreender as possibilidades advindas dos recursos de TA e CA e abordá-las como instrumentos para a compensação de limitações em benefício dos processos de participação e comunicação das crianças com deficiência múltipla não oralizadas em decorrência da SCZV, corresponde certamente ao maior resultado dessa pesquisa. Sobretudo na elaboração desses recursos em colaboração com as famílias dos sujeitos que deles necessitam, tese central de nossa investigação. Disponibilizamos o App Comunika, que é um recurso disponível na *web* e para dispositivo móvel tablete Android. Foi possível constatar que na relação da criança com o mundo, as marcas da cultura vão se inscrevendo e constituindo o psiquismo através da mediação do outro e dos instrumentos utilizados. Nesta perspectiva, o trabalho em colaboração com as famílias das crianças com SCZV nos forneceu o conhecimento das expectativas dessas famílias quanto à aprendizagem e desenvolvimento de seus filhos, além de valiosas informações sobre o que as crianças já eram capazes de fazer em colaboração com o outro, para que pudéssemos identificar as necessidades e organizar de forma intencional as atividades que fariam parte do app. Todo esse planejamento era vislumbrando a capacidade do que as crianças poderiam aprender e desenvolver para além daquele momento e que fosse possível de ser realizado em diversos contextos de que participa.

Certamente a metodologia colaborativa nos permitiu, a todo momento da pesquisa o distanciamento, ou melhor dizendo, o rompimento com a lógica puramente técnica de apenas descrevermos uma realidade a ser investigada. Esse tipo de pesquisa tornou possível que as famílias e todos os demais integrantes da equipe do aplicativo, professoras orientadoras, juntamente com a pesquisadora que aqui se coloca, fizessem parte de todo processo deste trabalho, onde, como colocamos em diversas partes do texto, avançou para além do que já havia sido construído por outros pesquisadores. Cabe dizer que além de atendermos ao

contexto, fomos por ele afetadas durante esse período. Afirmamos que a colaboração além de ser uma metodologia de pesquisa possível tornou-se imprescindível, sobretudo no trabalho que nos propusemos a realizar para o desenvolvimento de um recurso que, para que tivesse sentido, nunca poderia ter sido pensado de maneira isolada, sem a participação ativa e com as “vozes” de todos que o compuseram, através dessa rede de colaboração, onde cada um deixou sua marca.

A teoria histórico-cultural nos orientou a estarmos atentas aos olhares e perspectivas dessas famílias. E foram justamente esses diversos modos de olhar de cada uma delas que nos revelou, auxiliou e contribuiu para que o App Comunika fosse construído de maneira colaborativa e hoje seja uma realidade como um recurso que poderá auxiliar no desenvolvimento de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV. Aqui, entra minha colaboração com minha experiência enquanto professora do AEE, que em acompanhamento e atendimento por mais de vinte anos, de crianças com deficiência, em duas redes de educação da Baixada Fluminense, no Estado do Rio de Janeiro, incluindo as crianças com deficiência múltipla, me vi tão motivada a pesquisar o que já era um desafio em meu cotidiano: trabalhar a comunicação com esses sujeitos sem um recurso de TA e CA pensado a partir das necessidades deste grupo. Era chegada hora de unir o conhecimento espontâneo da prática com o conhecimento científico para um resultado que modificasse qualitativamente as vidas dessas pessoas. Ressalto que em minha experiência enquanto professora e Orientadora Educacional, sempre tive acesso às famílias, onde essas recorrentemente apresentavam dificuldades em atender seus filhos com recursos de TA e CA em suas casas, assim como a demora e dificuldades em conseguir os atendimentos necessários para os mesmos.

Concordando com Vigotski (1997), que ao se referir às pessoas com deficiência, afirma, que, antes de qualquer característica a elas atribuída, estamos diante de pessoas com capacidades para aprender e se desenvolver, cujo processo de humanização acontece dentro uma história, de uma cultura, me baseei em tais fatores, o que sempre fez muita diferença durante minha vida profissional e no período da pesquisa. Eles me orientaram no sentido de que essas pessoas não podem ser resumidas em questão de atributos que os tornem menos capazes ou os

inferiorize em seus modos de aprender o mundo. Daí os tantos desafios presentes nas atividades que fazem parte do App Comunika.

Ainda sobre os conceitos da teoria histórico-cultural, a discussão trazida por Vigotski (1997) sobre a concepção de limite proporcionado pela deficiência orgânica e como tal constructo impacta nas expectativas e nos modos de participação dessas crianças, ficou clara através dos relatos e experiências das famílias que o que ainda prevalece nos dias atuais é que a “insuficiência”, “as faltas”, “a incapacidade” principalmente daquelas presentes em pessoas com condições mais severas de deficiência, como no caso dos sujeitos dessa pesquisa, ainda impactam nas oportunidades destinadas a essas pessoas. E dessa forma percebemos que a lesão orgânica se constitui socialmente como um impeditivo para creditar maiores investimentos na aprendizagem e desenvolvimento, visto que o desenvolvimento das funções psicológicas superiores acabam sendo desvinculados das condições concretas de vida desses sujeitos. Porém, nos guiamos nas palavras de Vigotski (1997) para o trabalho com as famílias e construção do App Comunika, onde ele afirma que:

[...] junto com o defeito orgânico estão dadas as forças, as tendências, as aspirações a superá-lo ou nivelá-lo. *E, essas tendências (...) são as que ortogam peculiaridade ao desenvolvimento da criança deficiente, são as que criam formas de desenvolvimento criativas, infinitamente diversas, às vezes profundamente raras, iguais ou semelhantes às que observamos no desenvolvimento típico de uma criança normal* (VIGOTSKI, 1997, p.16, grifos nossos).

Outro resultado faz referência a importância atribuída por ele a questão mediadora. Em nosso caso, essas famílias, anteriormente ao início da intervenção, apesar de já realizarem trabalho com seus filhos de forma não intencional, não se sentiam como protagonistas destes. Sentimentos de que “não eram as pessoas mais indicadas” para realizar esse trabalho faziam parte de suas histórias. Em contrapartida, ao darmos continuidade ao desenvolvimento das atividades para o app, ficou claro que é na relação com o contexto, mediatizados por instrumentos, signos e símbolos desenvolvidos culturalmente que desenvolvemos nossas formas de pensamento e linguagem e nos apropriamos da cultura (VIGOTSKI, 2001). Ainda sob essa discussão, a pesquisa nos revelou, através dos instrumentos utilizados para compor os dados, que o (re) conhecimento por parte das famílias, das capacidades e diversidade de comunicação dessas crianças, além das possíveis aprendizagens futuras, que se encontravam em vias de desenvolvimento, foi o que

impulsionou no investimento e envolvimento para desenvolvimento do app. Retornamos a Vigotski (2001) para quem o primordial é trabalhar o novo, apropriando-se dos conhecimentos científicos para que possa se reequipar, pois, a aprendizagem traz motivação e como consequência mobilizará outras tantas outras funções que estão em vias de amadurecimento (ZDP).

Trazemos como destaque outro resultado, de que nada disso teria sido possível de ser alcançado se não compreendêssemos o contexto de vida dessas crianças e de suas famílias. Sim, o contexto de vida, pois, os muitos “nãos”, como dito na letra da música, recebidos por elas, em sua maioria na figura das mulheres, já estavam consolidados em algumas delas. Foi preciso desconstruir, aprender junto, mostrar as possibilidades para que essas fossem exploradas, valorizadas, mediadas, compensadas. O investimento na interação, certamente é a grande diferença da teoria histórico-cultural para as demais, também se configurou como um dos pontos que contribuiu para que o App Comunika esteja aqui: investimos nas relações múltiplas, promotoras de participação, mostramos e construímos referências. E é aqui que a intencionalidade, que se fez presente em todo o tempo, aponta para o fato que “[...] faz nascer, estimula e ativa na criança um grupo de processos internos de desenvolvimento no âmbito das inter-relações com outros, que, na continuação, são absorvidos pelo curso interior de desenvolvimento e se convertem em aquisições internas da criança” (VIGOTSKI, 1994, p. 115).

Com a testagem e validação do app pelas famílias, com os testes de usabilidade e navegabilidade realizados pela equipe de TI, também foi possível perceber o quanto estas reconhecem e consideram o recurso de comunicação alternativa como uma possibilidade para trabalhar o desenvolvimento e ampliação da comunicação com seus filhos em suas casas e posteriormente fomentando sua participação em outros contextos e com outros interlocutores, como na escola, próxima etapa da pesquisa.

A partir de nossas colocações, podemos afirmar o cunho social relevante de nossa pesquisa, uma vez que favorece um redimensionamento de nossas práticas destinadas a trabalhar com a comunicação de crianças com deficiência múltipla em decorrência da SCZV em ambiente domiciliar, o que pode resultar em outras possibilidades de ampliar sua participação, comunicação e seus processos de aprendizagem e desenvolvimento. Diante do contexto pesquisado e no qual estão

incluídas as crianças e famílias participantes da pesquisa, assim como a grande maioria das crianças afetadas pela SCZV no país, vivendo em contínua situação de vulnerabilidade e carência socioeconômicas e culturais, acreditamos que atitudes de permanentes pesquisas e ações do Estado precisam acontecer, visto que as repercussões advindas da síndrome geram, na maioria dos casos, impactos para a qualidade de vida desses sujeitos e de suas famílias, como vimos ao longo do texto. Tal consideração é bastante pertinente ao observarmos que ainda hoje, tanto a mídia quanto o Estado, não garantem espaço para que essas crianças e famílias sejam “vistas” e “ouvidas” (VIANA, 2021). Por esse motivo e por tantos outros já colocados durante a análise dos dados, seria impossível nos distanciarmos dessas famílias e apenas propor algo pronto. Elas já haviam sinalizado em suas falas, durante as entrevistas, o modo como tinham sido marcadas pela síndrome e em como se sentiam ao serem “objetos de pesquisa”, “as mães da zika”.

Dito isto, finalizamos certas de que ainda há muito a fazer. Abordamos apenas a conclusão de uma parte do trabalho ao qual nos propusemos realizar. Mas reconhecemos que com a realidade em que ainda vivemos, as famílias das crianças que nasceram com a SCZV necessitam de mais acolhida, assim como das futuras gerações de possíveis novos casos, visto que nenhum tipo de política de prevenção de grande porte foi realizada pelo governo desde o nascimento dessas crianças para evitar a proliferação do agente causador da Zika, o que ficou claro nas visitas que realizamos nas casas das famílias que ainda convivem com condições de falta de estrutura e saneamento, de acesso a água tratada sem a necessidade de armazenamento, de coleta de lixo regular, dentre outros. Há projeção para um aumento de casos da doença para o próximo ano. Cientistas⁹³ alertam que poderão vir outras ondas de Zika, talvez não tão fortes como as de 2015 e 2016, mas que exigem os mesmos cuidados. Completam que a prevenção ainda é uma necessidade, porém, é limitada, principalmente entre mulheres mais pobres.

Em tempo, acreditamos que a partir de nossas reflexões, análises e construções colaborativas, novas pesquisas sejam desenvolvidas a fim de contribuir com novos estudos para o desenvolvimento da comunicação das crianças com

93 <https://diariodonordeste.verdesmares.com.br/ceara/sete-anos-apos-epidemia-de-zika-gestantes-ainda-correm-risco-de-ter-criancas-com-microcefalia-1.3295947>

SCZV em outros ambientes. E para os novos pesquisadores que pretendem contribuir com novos recursos que auxiliem a comunicação de pessoas com graves impedimentos dessa ordem, sejam muito bem-vindos a esta jornada que certamente não para por aqui!

Referências

AAIDD. *Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo. Discapacidad Intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo*. 11ª Edición. Traducción: Miguel Ángel V. Alonso. Editorial Alianza, S.A., Madrid, 2011.

ANDRÉ, M. E. D. A. de. *Etnografia da prática escolar*. Série Prática Pedagógica-Campinas, SP: Papirus, 1995.

ALCÂNTARA, M. A. R. de; RABINOVICH, E. P.; PETRINI, G; (Organizadores). *Família, natureza e cultura: cenários de uma transição / - 220 p. - (Coleção família contemporânea)*. Salvador: EDUFBA, 2013.

ALMEIDA, M. C. et al. Dinâmica intraurbana das epidemias de dengue em Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil, 1996-2002. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 24, 2012.

ALMEIDA, T. F. *Análise dos indicadores e políticas de inclusão escolar na Baixada Fluminense*. 147f. Dissertação (Mestrado em Educação)- Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Curso de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares (PPGEDUC), Seropédica, 2016.

ALVES, R. L. C; FLEISCHER, S. (2018). 'O Que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas Estar Sempre só?' *Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus*. *Revista Antropológicas* vol. 29, n.2, pp.6-27.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION (ASHA). *Competences for Speech-Language Pathologists Providing Services in Augmentative and Alternative communication*. ASHA, v. 31, p.107-110, 1989.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION (ASHA). *Roles and responsibilities of speech-language pathologists with respect to augmentative and alternative communication: Technical Report*. *ASHA Supplement 24*, 2004.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION (ASHA). *(Central) auditory processing disorders*. 2005b.

AMERICAN SPEECH-LANGUAGE-HEARING ASSOCIATION (ASHA). *Asha Documents. Scope of Practice in Speech-Language Pathology*. United States: Asha ad hoc, 2010.

ARAÓZ, S. M. M.; COSTA, M. da P. R. da. *Deficiência múltipla: as técnicas Mapa e Caminho no apoio à inclusão*. Jundiaí, Paco Editorial, 2015.

ASSIS, F.A.G.; et al. *Family child with special needs of health: the process of coping and adaptation*. *Ciência Cuidado e Saúde*, v. 12, p. 736-43, 2013.

ATKINSON, R. L. *et al. Introdução à psicologia de Hilgard*. 13. ed. Porto Alegre: ArtMed, 2002.

BAGNO, M. *A língua de Eulália*. São Paulo: Contexto, 2014.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Edição revista e ampliada. Ed. Edições 70, 2011.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. *Revista de divulgação técnico-científica do ICPG*, v.3, n.10, p.118-121, 2007.

BATISTA, G. de M.; MOUTINHO, A. K. Desafios e possibilidades da inclusão escolar de crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: o olhar docente. *Revista de Educação Especial*, 2019. <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/36360/36360>

BAQUERO, R. *Vygostky e a aprendizagem escolar*. Tradução: Ernani F. da Fonseca Rosa Artes médicas: Porto Alegre, 1998.

BARBOSA, P. de S.; CHAHINI, T. H. C. A inclusão de alunos com DID na perspectiva de Vygotsky. *In: Journal of Research in Special Educational Needs*, 80–84, 2016.

BARRETO, M. L. Desigualdades em Saúde: uma perspectiva global. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 22, n. 7, p. 2097–2108, jul. 2017.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Edição revista e ampliada. Ed. Edições 70, 2011.

BENETTI, et al.; *Fundamentos da Teoria de Urie Bronfenbrenner*. 2013.

BERNARDES, M. E. M. *Mediações simbólicas na atividade pedagógica – contribuições da teoria histórico-cultural para o ensino e aprendizagem*. Editora CRV, Curitiba, 2012.

BERRY, J. O. *Strategies for involving parents in programs for young children using augmentative and alternative communication*. *Augmentative and Alternative Communication*, v.3, 1987, pp. 90-93.

BERSCH, R. *Tecnologia assistiva e educação inclusiva*. In: *Ensaio Pedagógicos*. Brasília: SEESP/MEC, p. 89-94, 2006.

BERSCH, R. *Introdução à Tecnologia Assistiva*. Porto Alegre. 2017. Disponível em <https://iparadigma.org.br/biblioteca/introducao-a-tecnologia-assistiva/>

BERSCH, R.; SARTORETTO, M. L. Formação de professores para a promoção e vivência da Comunicação alternativa no contexto escolar. In: DELIBERATO, D. [et al.].(Org). *Trilhando juntos a comunicação alternativa*. Marília: ABPEE, 2017, p.197- 204.

BEZ, M. R.; PASSERINO, L. M. *Scala 2.0: o software de comunicação alternativa para web*. Revista avances investigación em ingeniería. V. 1, p. 223-248. 2012.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas. In: C. R. ALTHOFF; I. ELSEN; R. G. NITSCHKE (Orgs.). *Pesquisando a família: olhares contemporâneos*. Florianópolis: Papa-livro, 2004. p. 91-106.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. Investigação qualitativa em Educação: fundamentos, métodos e técnicas. In: *Investigação qualitativa em educação*. Portugal: Porto Editora, p. 15-80, 1994.

BOLLA, B. A.; FULCONI, S. N.; BALTOR, M. R. R. et al., *Cuidado da criança com anomalia congênita: a experiência da família*. Escola Anna Nery (impr.)2013 abr - jun; 17 (2):284 - 290

BOTELHO, A. C. G. et al. *Infecção presumível por Zika Vírus: achados do desenvolvimento neuropsicomotor- relato de casos*. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, Recife, v. 16, n. 1, p. 545-550, nov. 2016.

BRADY, N. C. et al. Communication Services and Supports for Individuals with Severe Disabilities: Guidance for Assessment and Intervention. American journal on intellectual and developmental disabilities, v. 121, n. 2, p. 121-138, 2016.

BRASIL. *Política Nacional de Educação Especial – educação especial, um direito assegurado*. Brasília: MEC / SEESP, 1994.

BRASIL. *Constituição da república federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988.

BRASIL *Parecer nº 17/2001*. Sobre as diretrizes nacionais para a Educação Especial na educação básica. MEC, Brasília, 2001f. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB017_2001.pdf Acessado em nov. de 2014.

BRASIL. *Lei n. 8.069 de 13 de julho de 1990*. Estatuto da criança e do adolescente e legislação correlata. 9. ed. Brasília, DF, p. 207, 2010a.

BRASIL. *Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Saberes e práticas da inclusão: dificuldades acentuadas de aprendizagem – deficiência múltipla*. Brasília: MEC/SEESP, 2004.

BRASIL *Educação Infantil: saberes e práticas da inclusão: dificuldades acentuadas de aprendizagem: deficiência múltipla*. [4. ed.] / elaboração profª Ana Maria de Godói – Associação de Assistência à Criança Deficiente – AACD... [et. al.]. – Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 2006.

BRASIL. *Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, 2008.

BRASIL. Resolução nº 4, de 02/10/09. *Institui Diretrizes Operacionais para o AEE na Ed. Básica, modalidade Educação Especial*. Brasília, 2009. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

BRASIL. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Diário Oficial da União, 26 ago. 2009.

BRASIL. *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Decreto nº 7611. *Dispõe sobre a Educação Especial, o Atendimento Educacional Especializado e dá outras providências*. Diário Oficial da União, Brasília, 2011. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br>. Acessado em Janeiro de 2020.

BRASIL. Resolução nº 466 do Conselho Nacional de Saúde, de 12 de dezembro de 2012 (BR). Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, v. 13, 2012a.

BRASIL. *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência*: Lei Nº 13.146 de 06 de julho de 2015. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF: Planalto, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Centro de Operações e Emergências em Saúde Pública sobre Microcefalias*. 2016 - 12/12/2015. Boletim Epidemiológico, v. 46, n. 45, p. 1-7, 2015^a.

BRASIL. Portaria nº 204, de 17 de fevereiro de 2016. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, p. 23-23, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de estimulação precoce para crianças de zero a três anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor*. Brasília, 2016.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução Nº 510, de 07 de Abril de 2016. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos*. 2016. Recuperado em 12 de jan. 2017, de <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf>. Acessado em agosto de 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. (2016a). *Portaria Interministerial No - 405, De 15 De Março De 2016.* Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/pri0405_15_03_2016.html

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Básica. (2016b). *A estimulação precoce na atenção básica: guia para abordagem do desenvolvimento neuropsicomotor pelas equipes de Atenção Básica, Saúde da Família e Núcleo de Apoio à Saúde da Família (Nasf), no contexto da síndrome congênita por zika.* [recurso eletrônico]. – Brasília : Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estimulacao_atencao_basica_nasf_zika.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. (2016c). *Diretrizes de estimulação precoce: crianças de zero a 3 anos com atraso no desenvolvimento neuropsicomotor* [recurso eletrônico] – Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/janeiro/13/Diretrizes-de-Estimulacao-Precoce.pdf>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS.* Brasília, DF, p. 137, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde/Secretaria de Atenção à Saúde. (2017c). *Orientações integradas de vigilância e atenção à saúde no âmbito da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional: procedimentos para o monitoramento das alterações no crescimento e desenvolvimento a partir da gestação até a primeira infância, relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas dentro da capacidade operacional do SUS* [recurso eletrônico]. – Brasília : Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/publicacoes/orientacoes_emergencia_gestacao_infancia_zika.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. (2017d). *Apoio psicossocial a mulheres gestantes, famílias e cuidadores de crianças com síndrome congênita por vírus Zika e outras deficiências: guia de práticas para profissionais e equipes de saúde* [recurso eletrônico]. – Brasília : Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/apoio_psicossocial_zika_deficiencias_guia.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2017e). *Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS* [recurso eletrônico] – Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/virus_zika_brasil_resposta_sus.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº204 de 17 de fevereiro de 2016. *Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências.* Brasília. Disponível em

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2016/prt0204_17_02_2016.html >. Acesso em 03 nov. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS*. Brasília, DF, 137p. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Boletim Epidemiológico. Número Especial. Síndrome Congênita associada a infecção pelo vírus Zika*. Nov. 2019.

BRASIL. *Plano nacional de tecnologia assistiva / Comitê Interministerial de Tecnologia Assistiva*. -- Brasília: Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovações, 2021.

BRAUN, P. Análise quase-experimental do efeito de um programa instrucional sobre autocontrole para professores da educação infantil e do ensino fundamental. *Dissertação de Mestrado em Educação*, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2004.

BRAUN, P. *Uma intervenção colaborativa sobre os processos de ensino e aprendizagem do aluno com deficiência intelectual* (Tese de Doutorado em Educação) 324f. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Educação. Rio de Janeiro, 2012.

BRINO, A. L. de F. ; SOUZA, C. B. A. de. *Comportamento verbal: uma análise da abordagem skinneriana e das extensões explicativas de Stemmer, Hayes e Sidman*. *Interação em Psicologia*, 2005, 9(2), p. 251-260 Universidade Federal do Pará.

BRUNER, J. S. *From communication to language: A psychological perspective*. *Cognition*, 3(3), 255-287. 1975.

BRUNER, J. S. Early social interaction and language acquisition. In H. R. Schaffer (Ed.), *Studies in mother-infant interaction* (pp. 271-289). New York: Academic Press Inc. 1980.

BUSCAGLIA, L. *Os Deficientes e seus Pais*. Trad. Raquel Mendes. 3ª ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CAMPOS, E. C. V. Z.; PLETSCHE, M. D. *Escolarização do aluno com deficiência intelectual: dialogando com o currículo e o plano educacional individualizado*. CBEE, São Carlos, 2014.

CANCINO, M. H. Pragmática comunicativa não verbal e comunicação alternativa. In: PASSERINO, L. M.; BEZ, M. R.; PEREIRA, A. C. C.; PERES, A. (Orgs). *Comunicar para incluir*. Porto Alegre: CRBF, 2013. pp. 195-218.

CANESQUI, A. M.. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*. São Paulo: FAPESP/Hucitec; 2007

CAPOVILLA, F. C.; MACEDO, E.C.; DUDUCHI, M.; CAPOVILLA, A.G.S.; THIERS, V. O. *Sistemas computadorizados para comunicação e aprendizagem pelo paralisado cerebral: Sua engenharia e indicações clínicas*. In: *Ciência Cognitiva: Teoria, Pesquisa e Aplicação*, 1 (1), 201-248, 1997.

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

CAVALCANTE, T. C. F. *Dialogismo e impedimentos cognitivos: reflexões sobre a comunicação entre adulto e estudantes com deficiência intelectual*. In: *Rev. educ. PUC-Camp., Campinas*, 22(3):425-439, set./dez., 2017.

CARVALHO, E. N. S. *Programa de Capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental: deficiência múltipla*. v. 1. Fasc. I, II, III. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2000.

CARVALHO, E. N. S. de. *Interação entre pares na educação infantil: exclusão-inclusão de crianças com deficiência intelectual*. Tese (Doutorado em psicologia), Universidade de Brasília – UnB, Brasília, 2007.

CAZEIRO, A. P. M.; LAMÔNICO, JU. F. B. *Formação de conceitos por crianças com paralisia cerebral: um estudo exploratório sobre influência de atividades lúdicas*. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/kfj6x6Fd33JjrYyCzDXYY9d/abstract/?lang=pt>

CECCONELLO, A. M. *Resiliência e vulnerabilidade em famílias em situação de risco*. Tese de Doutorado. Programa de Pós-Graduação em Psicologia do Desenvolvimento, Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.

CIF. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde* / [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais em Português, org.; coordenação da tradução Cássia Maria Buchalla]. – 1. ed., 1. reimpre. – São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008.

COSTAS, F. A. T. *Formação de conceitos em crianças com necessidades educacionais especiais – contribuições da Teoria Histórico-Cultural*. Editora da UFSM, Santa Maria/RS, 2012.

COSTA, I, M. P.; CALADO, D. C.; *Incidência dos casos de dengue (2007-2013) e distribuição sazonal de culicídeos (2012-2013) em Barreiras, Bahia*. ARTIGO ORIGINAL • *Epidemiol. Serv. Saúde* 25 (4) • Oct-Dec 2016 • <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400007>. Acessado em 20/02/2022.

CARVALHO, M. V. C. (2007). A Construção social, histórica e cultural do psiquismo humano. *Educativa*, 10 (1), 47-68, jan./jun. Departamento da Universidade Católica de Goiás, Goiânia.

COLE, M. and ENGSTRÖM, Y. "A cultural-historical approach to distributed cognition." In G. Salomon (Ed.), *Distributed cognitions: Psychological and educational considerations*. Cambridge University Press, New York, 1-46. 1993.

CHUN, R. Y. S.; MOREIRA, E. C. Comunicação suplementar e/ou ampliada-ampliando possibilidades de indivíduos sem fala funcional. In. LACERDA, C. B. F.; PANHOCA, I. *Tempo de fonoaudiologia*. Taubaté. Cabral Editora Universitária Ltda, 1997.

DAINEZ, D. Constituição humana, deficiência e educação: problematizando o conceito de compensação na teoria histórico-cultural. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação. 132f. Campinas, SP: 2014.

DAINEZ, D.; SMOLKA, A. L. B. O conceito de compensação no diálogo de Vigotski com Adler: desenvolvimento humano, educação e deficiência. In: Educação e Pesquisa. São Paulo, v. 40, n. 4, p. 1093-1108, out./dez. 2014.

DE ANTONI C.; KOLLER.S. H. *A visão de família entre as adolescentes que sofreram violência intrafamiliar*. Estudos de Psicologia, Natal, v.5, n.2, p.347-381, jul./dez. de 2000.

DE CARLO, M. M. R. do. *Se essa casa fosse nossa...: Instituições e processos de imaginação na educação especial*. São Paulo: Plexus, 2001.

DELAGRACIA, J. D. *Desenvolvimento de um protocolo para avaliação de habilidades comunicativa para alunos não-falantes em situação familiar*. 2007. 168 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual Paulista, Marília, 2007.

DELIBERATO, D. Speech and language therapy in the school: resources and procedures for augmentative and alternative communication. In: VON TETZCHNER, S.; GONÇALVES. M. J. (Orgs). *Theoretical and Methodological Issues in Research on Augmentative and Alternative Communication*. Canadá: International Society for Augmentative and Alternative Communication, 2005a, p.116-125.

DELIBERATO, D. *Comunicação alternativa: recursos e procedimentos utilizados no processo de inclusão do aluno com severo distúrbio na comunicação*. 2006. Disponível em: www.entremeios.saobernardo.sp.gov.br. Acessado em: dezembro de 2021.

DELIBERATO, D. Questões a respeito da comunicação do aluno com deficiência sem oralidade. In: DELIBERATO, D.; MANZINI, E. *Instrumentos para avaliação de alunos com deficiência sem oralidade*. São Carlos: Marquezine & Marquezini/ABPEE, 2015. p. 11-22.

DELIBERATO, D.; ALVES, V. A. *Interação do aluno com deficiência sem oralidade frente a diferentes interlocutores*. Educação em Questão, Natal, v. 34, p.102-126, 2009.

DELIBERATO, D.; MANZINI, E. J. Fundamentos introdutórios em comunicação suplementar e/ou alternativa. In: GENARO, K. F.; LAMÔNICA, D. A. C.; BEVILACQUA, M.C. (Orgs.). *O processo de comunicação: contribuição para a formação de professores na inclusão de indivíduos com necessidades educacionais especiais*. São José do Campos: Pulso, 2006. p. 243-254.

DELIBERATO, D.; MANZINI, E. J. *Identification of the Communicative Abilities of Brazilian Children With Cerebral Palsy in the Family Context*. Communication Disorders Quarterly, v. 33, p. 195-201, 2012.

DELGADO, S. M. M. *Avaliação das habilidades de compreensão e expressão em criança com paralisia cerebral através do uso da comunicação alternativa: contribuições para uma investigação transcultural*. 2010. 243f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade do estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

DEL PRETTE, Z. A. P.; DEL PRETTE, A. *Psicologia das relações interpessoais: vivências para o trabalho em grupo*. Petrópolis: Vozes. 2001.

DESGAGNÉ, S. *O conceito de pesquisa colaborativa: a ideia de uma aproximação entre pesquisadores universitários e professores práticos*. Revista Educação em Questão, Natal, v.29, n.15, p.7-35, 2007.

DESSEN, M. A., AVELAR, L. P., & DIAS, R. L. S. *Questões éticas na pesquisa com famílias*. Paidéia (Ribeirão Preto), 8 (14-15), 169-180. 1998.

DINIZ, D; BARBOSA, L; SANTOS, R. S. *Deficiência, Direitos Humanos e Justiça*. Revista internacional de direitos Humanos, v. 6, n. 11, p. 65-77, 2009.

DINIZ, D. *Zika: do sertão nordestino à Ameaça Global*. Campinas: Civilização Brasileira, 2016.

DONATI, G. C. F.; LAMÔNICA, D. A. C. Programa ALPES – A linguagem infantil como base das ações pedagógicas na pré-escola. In: *ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL*, 8., de 05 a 07 de novembro de 2013, Londrina. Anais [...]. Londrina: Universidade Estadual de Londrina, 2013. 1 CD.

DUARTE, R. M. *Pesquisa Qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo*. Cadernos de Pesquisa, n. 115, março/ 2002.

DUARTE, R. M. *Entrevistas em pesquisas qualitativas*. Educar, Curitiba, n. 24, p. 213-225. Editora UFPR. 2004.

DUTRA, M. I.; FAGUNDES, S. L.; SCHIRMER, C. R. Comunicação para todos – em busca da inclusão social e escolar. In: NUNES, L. R. O. P.; PELOSI, M. B.; GOMES, M. R. (Orgs.). *Um retrato da comunicação alternativa no Brasil: Relatos de pesquisas e experiências*. Rio de Janeiro: 4 Ponto estúdio gráfico e papéis, 2007. p.130-135.

EICKMANN, S. H. et al . *Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika*. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro , v. 32, n. 7, e00047716, 2016 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000700601&lng=en&nrm=iso>. acesso em 19 de janeiro. 2020. Epub 21 de julho de 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00047716>.

EFFGEN, A. P. S. Educação Especial e currículo escolar: possibilidades nas práticas pedagógicas. Dissertação de mestrado. UFES. 2011.

FACCI, M. G. D. *Valorização ou esvaziamento do trabalho do professor? Um estudo crítico-comparativo da teoria do professor reflexivo, do construtivismo e da psicologia vigotskiana*. Campinas. S.P: Autores Associados. (Coleção: Formação de Professores), 2004.

FERM, U.; AHLSEN, E.; BJORCK-AKESSON, E. Conversational topics between a child with complex communication needs and her caregiver at mealtime. *Augmentative and Alternative Communication*, Vancouver, v. 20, n. 1, p. 19-40, March 2005.

FILHO, D. M. da S.; KASSAR, M. de C. M.; *Acessibilidade nas escolas como uma questão de direitos humanos*. Revista Educação Especial, 2019.

FICHTNER, B. *Introdução na abordagem histórico-cultural de Vygotsky e seus colaboradores*, 2010.

FONSECA, J. V. da. Diálogos intersetoriais para a promoção da inclusão educacional e o desenvolvimento das crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus. 2021. 139 p. Dissertação (Mestrado em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares). Instituto de Educação/Instituto Multidisciplinar, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica/Nova Iguaçu, RJ, 2021.

FOSCARINI, A. C; PASSERINO, L. M. Mediação e desenvolvimento no Atendimento Educacional Especializado por meio do uso de artefatos tecnológicos. In: SANTAROSA, L. M. C; CONFORTO, D; VIEIRA, M. C. *Tecnologia e acessibilidade: Passos em direção a inclusão escolar e sociodigital*. Porto Alegre: Evangraf, 2014.

FOGAÇA, V. H. B; KLAZURA, M. A. *Pessoa com deficiência entre o modelo biomédico e o modelo biopsicossocial: concepções em disputa*. Emancipação, Ponta Grossa, v. 21, p. 1-18, e2013498, 2021.

FRANCO, M. L. P. B. *Análise de Conteúdo*. - Brasília, 2ª edição: Liber Livro Editora, 2005.

FREIRE, P. *Conscientização: teoria e prática da libertação – uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. 3 ed. São Paulo: Moraes, 1980.

FREIRE, P. *Educação e participação comunitária*. Inovação, nº 9, 1996.

FREIRE, P. *Pedagogia da Esperança: um reencontro com a Pedagogia do Oprimido*. São Paulo: Paz e Terra, 1997.

FREITAS, M. T. de A. A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa. In: *Cadernos de Pesquisa*, n. 116, p. 21-39, julho, 2002.

FROST, Lori; BONDY, Andy. *The Picture Exchange Communication System: Sistema de Comunicação por Troca de Figuras – Manual de Treinamento*. Newark: Pyramid Educational Consultant [publicado no Brasil em 2012 pela autora].

GALEANO, E. “Mulheres”. Porto Alegre: L&PM Editores, 1998.

GALVÃO FILHO, T. A. A Tecnologia assistiva: de que se trata? In: MACHADO, G. J. C.; SOBRAL, M. N. (Org.). *Conexões: educação, comunicação, inclusão e interculturalidade*. Porto Alegre: Redes Editora, 2009, p. 207-235.

GALVÃO et al. *Medida da Participação e do Ambiente-Crianças e Jovens (PEM-CY)*. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo*, set.-dez;29(3):237-45. 2018.

GARCIA, D. I. B. Aprendizagem e desenvolvimento das funções complexas do pensamento e a deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural. In: *Deficiência e inclusão escolar*. SHIMAZAKI, E. M. & PACHECO, E. R. (Org.). Eduem: Maringá, 2012.

GARCIA, J. C. D. PASSONI, I. R. *Tecnologia Assistiva nas Escolas*. São Paulo, SP: Instituto de Tecnologia Social, 2008.

GARCIA L. P. *Epidemia do vírus Zika e microcefalia no Brasil: emergência, evolução e enfrentamento*. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. 2018.

GARCIA, R. M. C. *Política de educação especial na perspectiva inclusiva e a formação docente no Brasil*. In: *Revista Brasileira de Educação*, v. 18, nº 52, jan.-mar. 2013.

GLAT, R.; PLETSCHE, M. D. *Orientação familiar como estratégia facilitadora do desenvolvimento e inclusão de pessoas com necessidades especiais*. *Cadernos de Educação Especial*, Santa Maria, v. 2, n. 24, p. 33-40, 2004.

GMFCS– E & R © Versão Brasileira. Traduzido por SILVA, D. B. R., PFEIFER, L. I.; FUNAYAMA, C. A. R. *Sistema de Classificação Motora Grossa*. (Programa

de Pós-Graduação em Neurociências e Ciências do Comportamento - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo). 2007.

GOÉS, M. C. R. *Relações entre desenvolvimento humano, deficiência e educação: contribuições da abordagem-cultural*. In: OLIVEIRA, M. K.; SOUZA, D. T.; REGO, T. C. (Org.) *Psicologia, educação e as temáticas da vida contemporânea*. SP: Moderna, 2002.

GOFFMAN, E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes (Trad.). Rio de Janeiro: LTC. 1975.

GUTERRES, J. M.; et al. *Somos todas iguais? Justiça reprodutiva, Zika vírus e mulheres negras*. Relacionais e Interdependentes, jan. 2016.

IBIAPINA, I. M. L. M. *Pesquisa colaborativa: investigação, formação e produção de conhecimentos*. Brasília, DF: Liber Livro Editora, 2008.

INOJOSA, R. M. *Sinergia em políticas e serviços públicos: desenvolvimento social com intersetorialidade*. Cadernos Fundap. São Paulo, n. 22, p. 102-110, 2001.

HALLIDAY, M. A. K. *Learning how to mean: explorations in the development of language*. London: Edward Arnold, 1975.

HAYES, E. B. et al. *Zika virus outside Africa*. *Emerg. Infect. Dis.*, v. 15, n. 9, p. 1347-1350, 2009.

JOHNSON, R. M. *The picture communication symbols*. Book II. Solana Beach, CA, Mayer Johnson, 1992.

KASSAR, M. C. M. *Deficiência múltipla e educação no Brasil discurso e silêncio na história dos sujeitos*. Campinas: Autores Associados, 1999.

KASSAR, M. C. M. *Educação especial na perspectiva da educação inclusiva: desafios da implantação de uma política nacional*. *Educar em Revista*, Curitiba, n. 41, p. 61-79, jul./set. 2011a.

KASSAR, M. C. M. (Org.). *Neurologia e implicações pedagógicas*. In: MELETTI, S. M. F.; KASSAR, M. C. M. (Org.). *Escolarização de alunos com deficiências: desafios e possibilidades*. São Paulo: Mercado de Letras, 2013.

KASSAR, M. C. M. *Funções mentais superiores e a formação da consciência e sujeitos com deficiência mental grave: implicações pedagógicas*. In: SMOLKA, A. L. B.; NOGUEIRA, A. L. H. (Org.). *Estudos na perspectiva de Vygotski: gênese, emergência das funções psicológicas*. Mercado das Letras. Pgs 151-172. Campinas, SP 2013a.

KASSAR, M. C. M. *O óbvio/silenciado das marcas do humano: comentários sobre os processos educativos escolares, a partir de uma leitura das contribuições de Angel Pino*. *Cad. Cedes*, Campinas, v. 35, n. Especial, p. 405-418, out., 2015.

KASSAR, M. C. M. *Configuração da educação especial no contexto da política de educação inclusiva no Brasil*. In: *Journal of Research in Special Educational Needs*, 172–177, 2016.

KRAMER, S. *Autoria e autorização: questões éticas na pesquisa com crianças*. *Cadernos de Pesquisa*, (116), 41-59. 2002.

LEONTIEV, A. N. *O desenvolvimento do psiquismo*. Lisboa: Livros Horizonte, 1978.

LEVY, P. *A máquina universo: criação, cognição e cultura informática*. Trad. Bruno Charles Magne. Porto Alegre: ArtMed, 1998.

LIMA, N. A. C.; ARAÚJO, A. C. B.; MORAES, B. Problemas fundamentais da defectologia: aproximações preliminares à luz do legado de Vigotsky. In: *Revista Eletrônica Arma da Crítica*. Ano 2: Número especial. Dez, 2010.

LÜDKE, M. e ANDRÉ, M. E. D. A. *Pesquisa em Educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

LUIJKX, J.; VAN DER PUTTEN, A. A.; VLASKAMP, C. *A valuable burden: the impact of children with profound intellectual and multiple disabilities on family life*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, p. 1-6, 2017.

LURIA, A. R. *Curso de psicologia geral: introdução evolucionista à psicologia*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1979. v. 1.

LURIA, A. R. *Desenvolvimento cognitivo: seus fundamentos culturais e sociais*. 6ª Ed. São Paulo: Ícone, 2010.

MACHADO, A. C.; OLIVEIRA, S. F. de.; BELLO, S. F. Um olhar para a deficiência múltipla nas bases de dados americanas. In: COSTA, M. da P. R. da (Org.). *Múltipla Deficiência: Pesquisa & Intervenção*. Pedro & João Editores, São Carlos, SP, 2009.

MAGALHÃES, A. *As periferias na pandemia: a explicitação da política de precarização e de exposição à morte*. *Tessituras-Revista de Antropologia e Arqueologia*, V. 8, N.1, 2020.

MAHARAJ, S. *Pictogram ideogram communication*. Regina-Canadá: The George Reed Foundation for the Handicapped, 1980.

MANZINI, E. J. *A entrevista na pesquisa social*. Didática. São Paulo. V. 26/27. P 149-158, 1990.

MANZINI, E. J. *Avaliação educacional do aluno com necessidades especiais: enfocando o deficiente físico*. *Boletim do C.O.E*. Marília, n.5, p. 91-105, 2000b.

MANZINI, E. J. *Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros*. In: *seminário internacional sobre pesquisa e estudos qualitativos*. v. 1. p. 01-10. USC. Bauru. 2006.

MANZINI, E. J.; DELIBERATO, D. *Portal de ajudas técnicas para educação: equipamento e material pedagógico especial para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência física: recursos para comunicação alternativa*. Brasília: MEC, SEESP, 2006. <Disponível em: http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ajudas_tec.pdf>.

MANZINI, E. J.; SANTOS, M. C. F. *Portal de ajudas técnicas para a educação: equipamento e material pedagógico para educação, capacitação e recreação da pessoa com deficiência - recursos pedagógicos adaptados*. 1. ed. Brasília: MEC, 2002. v. 1.

MARCONDES, C. B.; XIMENES, M. F. F. M. *Zika virus in Brazil and the danger of infestation by Aedes (Stegomyia) mosquitoes*. Rev. Soc. Bras. Med. Trop., Uberaba, v. 49, n. 1, p. 4-10, feb. 2016.

MARINI, B. P. R., LOURENÇO, M. C, & DELLA BARBA, P. C. D. S. *Revisão sistemática integrativa da literatura sobre modelos e práticas de intervenção precoce no Brasil*. Revista Paulista de Pediatria, 35 (4), 456-463. 2017.

MARTINS, H. H. T. de S. *Metodologia qualitativa em pesquisa*. Educação e Sociedade: São Paulo, v. 30, n.2, 2004, p. 289-300.

MARTINS, E. *Brincar educa?: A brincadeira como prática educativa na família*. 2003. Tese (Doutorado em Psicologia da Educação) – Faculdade de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

MARTINS, L. de A. R. *Pesquisa-ação numa perspectiva inclusiva: reflexões e ações*. In: BAPTISTA, C. R. [et al.] (orgs.). *Educação Especial: diálogo e pluralidades*. Porto Alegre.

MARTINS S., SANCHES-FERREIRA M. *Parent's Report on Their Children participation: Translation, Adaptation and Psychometric Properties of the PEM-CY* In: Trabalho ECER 2014-The European Conference on Educational Research, In Proceedings of the European Conference on Educational Research, ECER 2014, Porto.

MASSARO, M.; DELIBERATO, D. *Uso de sistemas de comunicação suplementar e alternativos na Educação Infantil: Percepção dos professores*. Revista Educação Especial. Santa Maria: V. 26, nº 46 p. 331-350 mai/ago, 2013. Disponível em: <[HTTP://www.ufdm.br/revistaeducacaoespecial](http://www.ufdm.br/revistaeducacaoespecial)>.

MATTAR, F. N. *Pesquisa de marketing*. 3.ed. São Paulo: Atlas, 2001.

MCCUBBIN, M.A.; MCCUBBIN, H.I. *Families coping with illness: the Resiliency Model Family Stresse, Adjustment, and Adaptation*. In: DANIELSON, C.;

HAMEL-BISSELL, B.; WINSTEAD-FRY, P. *Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention* St Louis: Mosby-Year Book, 1993. p. 21-63.

MCCLEARY, M.; SMITH, M. *Communication modes, then and now: case studies. In: BIENNIAL CONFERENCE OF THE INTERNATIONAL SOCIETY FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION, 12., 2006. Conference Proceeding, Duesseldorf: ISAAC, 2006. p. 423.*

MCCORD, M. S.; SOTO, G. *Perceptions of AAC: an ethnographic investigation of Mexican-American families. Augmentative and Alternative Communication, v. 20, n. 4, p. 209–227, 2004.*

MCNAUGHTON, S. *Communication with Blissymbolics*. Toronto, Canadá: Blissymbolics Communication Institute, 1985.

MELLO, S. A. *Infância e humanização: algumas considerações na perspectiva histórico-cultural. Perspectiva, 1 (25), 83-104. 2007. Florianópolis. Jan-jun.*

MELLO, S. A. *Bebês e crianças pequeninhas como sujeitos: participação e escuta. In.: COSAT, S. A. da; MELLO, S. A. (Orgs.) Teoria Histórico- cultural na Educação Infantil: conversando com professoras e professores. I. Ed. Curitiba: CRV, 2017.*

MELTZOFF, A. N.; MOORE, M. K. *Object representation, identity, and the paradox of early permanence: Steps toward a new framework. Infant Behavior & Development, 21(2), 201-235, 1998.*

MESSINGER, D. S.; FOGEL, A. *Give and take: The development of conventional infant gestures. Merrill-Palmer Quarterly, 44(4), 566-590, 1998.*

MILLIKIN, C. *Symbol system and vocabulary selection strategies. In: GLENNEN, S.; DeCOSTE, D. C. (Ed.). The handbook of augmentative and alternative communication. San Diego: Singular Publishing Group, 1997. p. 97-148.*

MIRANDA, M. G. de e RESENDE, A. C. A. *Sobre a pesquisa-ação na educação e as armadilhas do praticismo. Revista Brasileira de Educação v. 11 n. 33 set./dez. 2006.*

MORESCHI, C. L. & ALMEIDA, M. A. *A comunicação Alternativa como procedimento de desenvolvimento de habilidades comunicativas. Rev. Bras. Ed. Especial, Marília, v. 18, n. 4, p. 661-676, Out.-Dez., 2012.*

NARVAZ, M. G.; KOLLER, S. H. *O modelo bioecológico do desenvolvimento humano. In: KOLLER, S. H. (Org.). Ecologia do desenvolvimento humano: pesquisa e intervenção no Brasil. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.*

NUNES, L. R. O. P. *Comunicação Alternativa- favorecendo o desenvolvimento da comunicação em crianças e jovens com necessidades educacionais especiais. Rio de Janeiro: Dunya, 2003.*

NUNES, L. R. O. P.; PELOSI, M. B.; GOMES, M. R. (Org.). *Um retrato da comunicação alternativa no Brasil: relatos de pesquisas e experiências*. Rio de Janeiro: 4 pontos, 2007.

NUNES M. L. et al. *Microcefalia e vírus Zika: um olhar clínico e epidemiológico do surto em vigência no Brasil*. *Jornal de Pediatria*. 2016, 92(3): 230-240. Disponível em: < http://www.scielo.br/pdf/jped/v92n3/pt_0021-7557-jped-92-03-0230.pdf>. Acesso em 19 de junho de 2020.

OLIVEIRA, A. A. S. Diversidade, educação e sociedade inclusiva. In.: OLIVEIRA, A. A. [et al.] (orgs.). *Inclusão escolar: as contribuições da educação especial*. São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, Marília: Fundepe Editora, 2008.

OLIVEIRA, B. A. de. Fundamentos filosóficos marxistas da obra vigotskiana: a questão da categoria de atividade e algumas implicações para o trabalho educativo. In.: MENDONÇA, S. G. de L.; MILLER, S. (orgs.). *Vigotski e a escola atual: fundamentos teóricos e implicações pedagógicas*. Araraquara, SP: Junqueira&Marin, 2010, p. 03-26.

OLIVEIRA, A. A. S. VALENTIM, F. O. D.; SILVA, L. H. *Avaliação pedagógica: foco na deficiência intelectual numa perspectiva inclusiva*. São Paulo: Cultura Acadêmica; Marília: Oficina Universitária, 2013.

OLIVEIRA, M. C.; et al. *Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia*. *Rev baiana enferm*, v. 32, 2018.

OLIVEIRA, M. C; MOREIRA R. C. R, LIMA, M.; MELO, R. O. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. *Rev Baiana Enferm* [Internet]. 2018 [cited 2019 May 02]; 32: e26350. Available from: <https://portalseer.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/26350>

OLIVEIRA, M, K. de. *Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio-histórico*. São Paulo: Scipione, 1997.

OLIVEIRA, M. M. N. S. *Efeitos da comunicação alternativa para alunos com deficiência múltipla em ambiente escolar*. Rio de Janeiro: Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Fundação de Apoio à Escola Técnica – FAETEC, 2003.

OMS. *Rumo a uma Linguagem Comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*: CIF – A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Genebra: OMS, 2002.

OMS. *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Organização Mundial da Saúde (OMS). Direção Geral da Saúde. Tradução e Revisão: Amélia Leitão. Lisboa, 2004.

PACIORKOWSKI, A. R. *Síndrome congênita do zika: uma epidemia de incapacidade neurológica*. Arq. Neuro-Psiquiatr. São Paulo, v. 75, n. 8, p. 605, agosto de 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2017000800605&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 21 de julho de 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282x20170104>

PADILHA, A. M. L. Práticas educativas: perspectivas que se abrem para a Educação Especial. In: Educação & Sociedade. Ano XXI, nº 71, Julho, 2000.

PAPALIA, D. E.; OLDS, S. W. *Desenvolvimento humano*. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2000.

PAPALIA, D. E., OLDS, S. W. y FELDMAN, R. D. (1975). *A child's world – infancy through adolescence*. New York: Mc- Graw-Hill.

PELOSI, M. B. A comunicação alternativa e ampliada nas escolas do Rio de Janeiro: formação de professores e caracterização dos alunos com necessidades educacionais especiais. Dissertação (Mestrado em Educação) UERJ, 2000.

PELOSI, M. B. O papel do terapeuta ocupacional na tecnologia assistiva. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 13, n. 1, p. 39-63, 2005.

PELOSI, M. B. *Inclusão e Tecnologia Assistiva*. Volumes I e II, 303f. Tese (Doutorado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação da Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

PELOSI, M. B. Dispositivos móveis para comunicação alternativa: primeiros passos. In: PASSERINO, L. M.; BEZ, M. R.; PEREIRA, A. C. C & PERES, A. (Org.). *Comunicar para incluir*. CRBF, Porto Alegre, 2013.

PELOSI, M ; BORGES. *Prancha fácil: uma nova abordagem para produção de pranchas para comunicação alternativa*. Disponível em: <https://sites.google.com/a/nce.ufrj.br/prancha-facil/textos-tecnicos>. Acessado em 14 de dezembro de 2021.

PELOSI, M. B.; NUNES, L. R. O. de P. *Os terapeutas ocupacionais das unidades de do município do Rio de Janeiro e suas ações na área de Tecnologia Assistiva*. In: Revista Teias v. 11, n. 23, p. 149-162, set./dez. 2010.

PERES, A. *A importância da comunicação suplementar e alternativa no processo de reabilitação de crianças e adultos*. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA, 3., 2009. Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009.p. 78-86.

PINO, A. O social e o cultural na obra de Vigotski. Educação e Sociedade, v.21, n.71, 2000, p. 45-78.

PEREIRA, C. M. *Organização da rede de cuidados frente à síndrome da Zika congênita*. [Dissertação] Universidade Federal do Espírito Santo. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Vitória, 2018.

PIMENTEL, P. L. B.; FURTADO, F. M. F.; SALDANHA, A. A. W. *Vulnerabilidades acerca do cuidado na perspectiva de mães de bebês com microcefalia*. *Psicol Estud*, v. 23, p. 1-15, 2018.

PINO, A. *A psicologia concreta de Vigotski: implicações para a educação. Psicologia da educação*. São Paulo, v. 7, n. 8, p. 29-52, 2000.

PINO, A. O biológico e o cultural nos processos cognitivos. In: MORTIMER, E. F.; SMOLKA, A. L. B. (orgs). *Linguagem, cultura e cognição: reflexões para o ensino e a sala de aula*. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

PINO, A. *As marcas do humano: às origens da constituição da criança na perspectiva de Lev. S. Vigotski*. São Paulo: Cortez, 2005.

PLETSCH, M. D. *O professor itinerante como suporte para Educação Inclusiva em escolas da Rede Municipal de Educação do Rio de Janeiro*. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

PLETSCH, M. D. *Repensando a inclusão escolar de pessoas com deficiência mental: diretrizes políticas, currículo e práticas pedagógicas*. 2009. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

PLETSCH, M. D. *Repensando a inclusão escolar: diretrizes políticas, práticas curriculares e deficiência intelectual*. Editoras NAU & EDUR, Rio de Janeiro, 2010.

PLETSCH, M. D. *Educação Especial e inclusão escolar: uma radiografia do atendimento educacional especializado nas redes de ensino da Baixada Fluminense/RJ*. In: *Revista Universidade Rural. Serie Ciências Humanas*, v. 34, p. 31-48, 2012.

PLETSCH, M. D. *Repensando a inclusão escolar: diretrizes políticas, práticas curriculares e deficiência intelectual*. 2. Ed., ver. e ampl. Rio de Janeiro: NAU/EDUR, 2014.

PLETSCH, M. D. *O que há de especial na Educação Especial brasileira?* In: *Momento: diálogos em educação*, E-ISSN 2316-3110, v. 29, n. 1, p. 57-70, jan./abr., 2020. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/momento/article/view/9357>. Acesso em: 20 de abril de 2021.

PLETSCH, M. D.; GLAT, R. A escolarização de alunos com deficiência intelectual: uma análise da aplicação do Plano de Desenvolvimento Educacional Individualizado. *In: Linhas Críticas*, n.35, Brasília DF, jan./abr. 2012.

PLETSCH, M. D.; MELO, F. R. L.V; CAVALCANTE, L. C. Acessibilidade e inclusão de pessoas com deficiência na educação superior: experiências e desafios contemporâneos. *In: Educação Superior, Inclusão e Acessibilidade: reflexões contemporâneas*/Francisco Ricardo Lins V. Melo, Érica Simony F. M. Guerra, Margareth Maciel F.D .Furtado (orgs)- Campos dos Goytacazes (RJ):2021 p.24-38.

PLETSCH, M. D.; MENDES, G. L. Dossiê Educação Especial: perspectivas sobre políticas e processos de ensino-aprendizagem. *In: Educação Especial: diferenças, currículo e processos de ensino e aprendizagem. Arquivos analíticos de políticas educativas*. Vol. 22 n.77, 2014.

PLETSCH, M. D.; OLIVEIRA, A. A. S. O Atendimento educacional especializado (AEE): análise da sua relação com o processo de inclusão escolar na área da deficiência intelectual. *In: Atendimento Educacional Especializado para alunos com deficiência intelectual e transtornos globais do desenvolvimento*. São Paulo, Cultura Acadêmica – Oficina Universitária, 2013.

PLETSCH, M. D.; ROCHA, M. G. S. (Org.); OLIVEIRA, M. C. P. de (Org.). *Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional: pesquisa, extensão e formação de professores*. 1. ed. RIO DE JANEIRO: NAU, 2020. v. 1. 278p .

PLETSCH, M. D.; SÁ, M. R. C; ROCHA, M. G. S. *Tecnologias assistivas para a comunicação e a participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus*. Revista Íbero-Americana de Estudos em Educação. 2021.

PLETSCH, M. D; SOUZA, F. F. de. *Devolutiva da pesquisa em Educação Especial aos participantes: princípios éticos e validação social*. 2015.

RADABAUGH, M. P. NIDRR's Long Range Plan - Technology for Access and Function Research Section Two: NIDDR Research Agenda Chapter 5: TECHNOLOGY FOR ACCESS AND FUNCTION - http://www.ncddr.org/rpp/techaf/lrp_ov.html

REILY, L. *Escola inclusiva: Linguagem e mediação*. Campinas, SP: Papyrus, 2004.

REIS-CASTRO, L.; NOGUEIRA, C de O.; *Uma Antropologia da Transmissão: mosquitos, mulheres e a epidemia de Zika no Brasil*. In.: Ilha – Revista de Antropologia / Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. v. 22, número 2, 2020. Florianópolis: UFSC/PPGAS, 2020 – 236 pp.

RIBEIRO, A. M. *Curso de Formação Profissional em Educação Infantil*. Rio de Janeiro: EPSJV / Creche Fiocruz, 2005.

ROCHA, M. G. de S. da. *Os Sentidos e Significados da Escolarização de Sujeitos com Deficiência Múltipla*. 291 p. Tese. Doutorado em Educação. Programa de Pós-

Graduação Em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares (PPGEDuc). Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Nova Iguaçu, 2018.

ROCHA, M. G. de S. da; PLETSCHE, M. D. *Deficiência múltipla: disputas conceituais e políticas educacionais no Brasil*. In: Revista Cadernos de Pesquisa. v. 22, n. 1, São Luís/ MA, jan./abril 2015.

ROCHA, M. G. de S. da; PLETSCHE, M. D. Comunicação alternativa como instrumento externo de compensação: possibilidades para a aprendizagem de alunos com múltiplas deficiências. In: *Dossiê Questões contemporâneas sobre a Educação Especial n Perspectiva da Educação Inclusiva*. Revista Interinstitucional Artes de Educar v. 4, n. 1. DOI: 10.12957/riae.2018.32824. Rio de Janeiro, março de 2018. Disponível em <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/riae>.

ROCHA, A. N. D. C.; DELIBERATO, D.; ARAÚJO, R. C. T. *Procedimentos para a prescrição dos recursos de tecnologia assistiva para alunos da educação infantil com paralisia cerebral*. Revista Educação Especial, Santa Maria, v. 28, n. 53, p. 691-707, 2015.

ROCHAT, P. (2007). Intentional action arises from early reciprocal exchanges. *Acta Psychologica*, 124(1), 8-25.

RODRIGO, J. M. M. & CORRAL, D. R. ARASAAC: *Portal Aragonés de l Comunicación Aumentativa y Alternativa. Software, herramientas y materiales para la 199comunicación e inclusión*. In: PASSERINO, L. M.; BEZ, M. R.; PEREIRA, A. C. C & PERES, A. (Org.). *Comunicar para incluir*. CRBF, Porto Alegre, 2013.

ROWLAND, C. *Communication matrix: a communication skill assessment*. Portland: Washington State University at Vancouver/Portland Projects, 1996.

ROWLAND, C. *Communication matrix – for especially for parents*. Oregon: Oregon Health & Science; University Oregon Institute on Disability & Development; Design to Learn Projects, 2004.

ROWLAND, C. *Assessing communication and learning in young children who are deafblind or who have multiple disabilities*. U.S.: Ideas that work/Office of Special Education Programs, 2009.

SÁ, M. R. C. et al. *De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika*. In: Cad. Saúde Pública, 2019; 35(12):e00233718. DOI: 10.1590/0102-311X00233718

SÁ, M. R. C. de; PLETSCHE, M. D. *A participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: intercessões entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana*. In: Práxis Educativa, Ponta Grossa, v. 16, e2117383, p. 1-15, 2021. Disponível em:

<<https://www.revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa>> Acesso em: 01 de abr de 2021a.

SAMESHIMA, F. S.; DELIBERATO, D. *Habilidades expressivas de um grupo de alunos com paralisia cerebral na atividade de jogo*. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, São Paulo, v. 14, p. 219-224, 2009.

SANTOS, B. de S. Para além do pensamento abissal: das linhas globais a uma ecologia de saberes. *Novos estudos - CEBRAP*, São Paulo, n. 79, p. 71-94, Nov. 2007. Disponível em: Acesso em abril. 2021.

SANTOS, F. M. T. dos. *As emoções nas interações e a aprendizagem significativa*. Ensaio: Belo Horizonte. v. 09; n.02; p.173-187; jul-dez. 2007

SARTORETTO, M. L.; BERSCH, R. C. R. A. *Recursos pedagógicos acessíveis e comunicação aumentativa e alternativa*. Brasília: Ministério da Educação/Secretaria de Educação Especial; Fortaleza: Universidade Federal do Ceará, 2010. v. 6. (Coleção A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar). Disponível em: <http://ramec.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=1831&Itemid=1>.

SARTORETO, M. L.; BERSCH, R. *Tecnologia assistiva e educação*. 2014. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/43218>. Acesso em: 13 novembro de 2021.

SCOPEL, R. R.; SOUZA, V. C.; LEMOS, S. M. A. *A influência do ambiente familiar e escolar na aquisição e no desenvolvimento da linguagem: revisão de literatura*. Revista Cefac, São Paulo, v. 14, n. 4, p. 732-41, 2012.

SENNA, L. A. G. *Fundamentos da linguagem na educação*. Curitiba: Appris, 2019.

SCHIRMER, C. R. *Comunicação Alternativa e formação inicial de professores para a escola inclusiva*. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

SILVA, F.W.O.; et al. *Zika vírus: sentimentos e práticas de cuidados de gestantes*. Ver Enferm UFSM, v. 8, n. 4, p. 661-73, 2018b.

SILVA, H. F.; CAMILO, J.M. *Os efeitos colaterais da culpa: mães de crianças microcefálicas sob o uso de anticonvulsivantes*. Psicologia, 2017.

SZYMANSKI, H. Práticas educativas familiares: a família como foco de atenção psicoeducacional. *Revista Estudos de Psicologia*, v.21, n.2, p.5-16, 2004.

SMOLKA, A. L. B. *A memória em questão: uma perspectiva histórico-cultural*. Educação & Sociedade, ano XXI, nº 71, p.166-193, Julho/ 2000.

SMOLKA, A. L. B. Sobre significação e sentido: uma contribuição à proposta de rede de significações. In: ROSSETTI FERREIRA, M. C. et al. (Org.). *Rede de significações e o estudo do desenvolvimento humano*. p. 35-49. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.

SMOLKA, A. L. B. *Experiência e discurso como lugares de memória: a escola e a produção de lugares comuns*. Pro-Posições, v. 17, n. 2 (50) - maio/ago. 2006.

SMOLKA, A. L. B. et al. *Condições de desenvolvimento humano e práticas contemporâneas: as relações de ensino em foco*. Projeto FAPESP/Programa de Melhoria do Ensino Público – Faculdade de Educação, Unicamp, 2008.

SMOLKA, A. L. B.; LAPLANE, A. L. F. Processos de cultura e internalização. Rio de Janeiro: Ediouro, 2005. p.76-83. (Coleção Memória da Pedagogia, 2).

SMOLKA, A. L. B.; NOGUEIRA, A. L. H. *Estudos na perspectiva de Vigotski: gênese e emergência das funções psicológicas*. Editora Mercado das Letras. São Paulo, 2013.

SOUZA, M. D. de & PASSERINO, L. M. A comunicação alternativa na escola inclusiva: possibilidades e prática docente. In: In: PASSERINO, L. M.; BEZ, M. R.; PEREIRA, A. C. C & PERES, A. (Org.). *Comunicar para incluir*. CRBF, Porto Alegre, 2013.

SOUZA, F. F. de; DAINEZ, D. Condições e modos de participação de um aluno com deficiência múltipla no cotidiano escolar do ensino fundamental. In: *Cadernos de Pesquisa*. v. 23, n. 2, mai./ago. São Luís. MA, 2016.

SOUZA, F. F. *Políticas de Educação Inclusiva: análise das condições de desenvolvimento dos alunos com deficiência na instituição escolar*. Tese de Doutorado. 297p. UNICAMP, Campinas, 2013.

TAFFARELLO, A. *Estudos Sobre a Perspectiva Discursiva no Processo Inicial de Aquisição da Língua*. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação). Universidade Estadual de Campinas. Campinas, 2016. Disponível em: <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?view=000978131> Acesso em: em 21 jan 2018.

TELFORD, C. W. & SAWREY, J. M. *O indivíduo excepcional*. Rio de Janeiro. RJ: ZAHAR. 1976.

THIOLLENT, M. *Metodologia da Pesquisa-ação*. 14ª edição. São Paulo: Cortez Editora, 2005.

THIOLLENT, M. *Metodologia da pesquisa-ação*. São Paulo: Cortez, 2011.

TOASSA, G.; SOUZA, M. P. R. de. *As vivências: sentidos e fontes epistemológicas no legado de Vigotski*. *Psicologia USP*, São Paulo, 2010, 21(4), p.757 -779.

TOMASELLO, M. Joint attention as social cognition. In C. Moore & P. J. Dunham (Eds.), *Joint attention: Its origins and role in development* (pp. 60-83). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates. 1995.

TOMASELLO, M. Having intentions, understanding intentions, and understanding communicative intentions. In P. D. Zelazo, J. W. Astington, & D. R. Olson (Eds.), *Developing theories of intention: Social understanding and self-control* (pp. 63-75). Mahwah: Lawrence Erlbaum Associates. 1999.

TOMASELLO, M. *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano* (C. Berliner, Trad.). São Paulo: Martins Fontes. 2003.

TOMASELLO, M. & Carpenter, M. *The emergence of social cognition in three young chimpanzees. Monographs of the Society for Research in Child* 70(1):1– 122. [rMT], 2005.

TREVARTHEN, C. Communication and cooperation in early infancy: A description of primary intersubjectivity. In M. Bullock (Ed.), *Before speech: The beginning of interpersonal communication. 1979* (pp. 321-347). London: Cambridge University Press.

VALENTE, A. Os diferentes letramentos como expansão da inclusão digital: explorando os potenciais educacionais das Tecnologias da Informação e Comunicação. In: RAIÇA, D. (Org) *Tecnologias para Educação Inclusiva*. São Paulo, Avercamp, 2008.

VARGAS, A. et al. *Características dos primeiros casos de microcefalia possivelmente relacionados ao vírus Zika notificados na Região Metropolitana de Recife, Pernambuco*. Epidemiologia e Serviços de Saúde, Brasília, n. 25, v. 4, p. 691-700, out./dez. 2016.

VEER, R.D.V; VALSINER, J. *Vygotsky – uma síntese*. 6ª ed. - São Paulo: Editora Loyola, 2009.

VERGARA, S. C. *Projetos e relatórios de pesquisa em administração*. 3.ed. Rio de Janeiro: Atlas, 2000.

VIANA, V. das G. S. M. *Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais: o que dizem os Bancos de dados da Capes e do IBICT sobre a síndrome congênita do zika vírus?* 2021. 170p. Dissertação (Mestre em Humanidades Digitais) Instituto Multidisciplinar / PPGIHD / Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Nova Iguaçu, RJ. 2021.

VON TETZCHNER, S. Suporte ao desenvolvimento da comunicação suplementar e alternativa. In: DELIBERATO, D.; GONÇALVES, M. J.; MACEDO, E. C. *Comunicação alternativa: teoria, prática, tecnologias e pesquisa*. São Paulo: Memnon Edições Científicas, 2009.

VON TETZCHNER, S.; MARTINSEN, H. *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto: Porto, 2000.

VYGOTSKY, L. S. *Interaction between learning and development* (M. Lopez-Morillas, Trans.). In M. Cole, V. John-Steiner, S. Scribner, & E. Souberman (Eds.), *Mind in society: The development of higher psychological processes* (pp. 79-91). Cambridge, MA: Harvard University Press. 1978.

VYGOTSKY, L. S.: *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes, 1984.

VYGOTSKY, L. S. *Obras Completas. O Problema dos processos compensatórios no desenvolvimento da criança com retardo mental*. Tomo 5. Habana/ Cuba (Tradução Livre). 1989.

VYGOTSKY, L. S. O problema de método. In VYGOTSKY, L.S. *A formação social da mente*. S. Paulo: Martins Fontes, p.67-88. 1991.

VYGOTSKY, L. S. *Fundamentos da defectologia* (Obras completas), (Tomo V), Havana, 1997.

VYGOTSKY, L. S. *Obras Escogidas: Incluye Problemas del desarrollo de la psique*, T. 3. Visor DIS. S.A.: Madrid, 2000.

VYGOTSKY, L. S. *A Construção do Pensamento e da Linguagem*. São Paulo: Martins Fontes. 2001.

VYGOTSKY, L. S. *Formação social da mente*. COLE, Michael et al. (orgs.) Tradução José Cipolla Neto. Luiz Siqueira Menna Barreto, Solange Castro Afeche. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

VYGOTSKY, L. S. *A construção do pensamento e da linguagem*. BEZERRA, P. (trad.). São Paulo: WMF Martins Fontes, 2009.

VYGOTSKY, L. S. A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. In: *Educação e Pesquisa* v. 37, n.4, p. 861-870, dez., 2011.

VYGOTSKY, L. S. *Obras escogidas III: problemas del desarrollo de la psique* (1995). Madrid: Machado, 2012.

VYGOTSKY, L. S. *Imaginação e criação na infância: textos de psicologia*. Tradução João Pedro Fróis; revisão técnica e da tradução Solange Afeche. – São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2014.

VYGOTSKY, L. S.; LURIA A. R. A criança e seu comportamento. Em VYGOTSKY, L. S. & LURIA A. R., *Estudos sobre a história do comportamento: Símiotico primitivo e criança* (pp.151-239). 1996. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

WALTER, C. C. F. *Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo*. 2006. 137f. Tese (Doutorado em Educação Especial) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006.

WALTER, C. C. F. O PECS adaptado no ensino regular: uma opção de comunicação alternativa para alunos com autismo. IN.: NUNES, L, Q, P; WALTER, C; SCHIRMER, C.; BRAUN, P. (Org.) *Comunicar é preciso: em busca das melhores práticas na educação do aluno com deficiência*. Marília: ABPEE, 2011.

WALTER, C. C. F.; ALMEIDA, M. A. Aplicação do programa de comunicação alternativa e ampliada no contexto familiar de pessoas com autismo. In: NUNES, L.R.O.P.; PELOSI, M. B.; GOMES, M. R. (Org.) *Um retrato da comunicação alternativa no Brasil: Relatos de pesquisas e experiências*. Rio de Janeiro: 4 Pontos estúdio gráfico e papéis, 2007. p.194-206.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *International Classification of Functioning, Disability and Health- Children and Youth version*. Geneva; 2007.

YUNES, M. A. M.; JULIANO, M. C. A. *Bioecologia do Desenvolvimento Humano e suas interfaces com educação ambiental*. Cadernos de Educação, FaE/PPGE/UFPel, Pelotas, n.37, p. 347-379, set./dez. 2010.

YUNES, M. A. M.; SZYMANSKI, H. Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. In: TAVARES J. (Org.). *Resiliência e Educação*. São Paulo: Cortez, 2001.

ZABALA, M. A. *Diários de sala de aula: um instrumento de pesquisa e desenvolvimento profissional*. Tradução de Ernani Rosa. Porto Alegre: Artmed, 2004.

ZERBATO, A. P. *Desenho universal para aprendizagem na perspectiva da inclusão escolar: potencialidades e limites de uma formação colaborativa*. 298 folhas. Tese de Doutorado. Programa de Pós-graduação em Educação Especial. Universidade Federal de São Carlos. São Carlos, 2018.

APÊNDICES

APÊNDICE 1

Teses selecionadas para revisão sobre SCZV

Autor (a)	Título	Instituição	Ano de defesa	Área
Tatiane Guimarães Pereira	<i>O cuidado de mães, pais e profissionais oferecidos aos bebês com síndrome congênita do zika</i>	Universidade de São Paulo (USP)	2019	Saúde
Graziela Brito Neves Zboralski Hamad	<i>Vivências de mulheres - mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus</i>	Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG)	2019	Saúde
Gracimary Alves Teixeira	<i>Compreendendo o cuidado da mãe à criança com síndrome congênita pelo zika vírus no contexto familiar</i>	Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)	2019	Saúde
Nara Jesus Brito	<i>Intervenção Precoce com crianças nascidas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: dinâmicas de regulação afetivo semiótica construídas por profissionais de saúde</i>	Universidade Federal da Bahia (UFBA)	2019	Psicologia
Patrícia Cardoso Macedo do Amaral Araújo	<i>A chegada de crianças com a síndrome congênita do zika vírus na educação infantil: formação de professores e inclusão educacional</i>	Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)	2021	Educação

Fonte: Elaborado pela autora para fins desta pesquisa (2022).

Dissertações selecionadas para revisão sobre SCZV

Autor (a)	Título	Instituição	Ano de defesa	Área de estudo
<u>Diego Alano de Jesus Pereira Pinheiro</u>	<i>Crianças especiais para famílias especiais: os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco</i>	Universidade Federal da Paraíba (UFPB)	2017	Educação
Simone Pereira Monteiro	<i>Ações educativas na estimulação precoce de bebês com microcefalia em consequência da síndrome congênita do zika vírus</i>	Universidade Federal Fluminense (UFF)	2018	Educação
Paulo Rogério Lobão de Araujo Costa	<i>Percepção da qualidade de vida de mães de crianças portadoras de síndrome congênita associada ao zika vírus</i>	Universidade Federal do Maranhão – (UFMA)	2018	Saúde
Patricia Britto	<i>Sobrecarga e qualidade de vida de</i>	Universidade		

Meirrelles	<i>mães cuidadoras de crianças com a síndrome congênita do vírus</i>	Federal de Pernambuco (UFPE)	2018	Saúde
Jacqueline Ramos Loureiro Marinho	<i>Experiências maternas no contexto da Síndrome Congênita do Zika na cidade de Campina Grande – Paraíba</i>	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	2018	Psicologia
Camila Marchiori Pereira	<i>Organização da rede de cuidados frente à síndrome da Zika congênita</i>	Universidade Federal do Espírito Santo (UFES)	2018	Saúde
<u>Gessivânia de Moura</u> Batista	<i>Processos imaginativos de educadora quanto à docência a crianças com a síndrome congênita do vírus zika</i>	Universidade Federal de Pernambuco (UFPE)	2019	Educação
<u>Pedro Henrique Silva</u> de Farias	<i>Participação e fatores ambientais de crianças com microcefalia associada a síndrome congênita do zika vírus: percepção da família</i>	Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)	2019	Saúde
Martha Ysis Cabral	<i>Resistir e Re-existir na Epidemia: Um estudo com as mulheres cuidadoras de crianças com síndrome congênita do Zika no interior da Paraíba</i>	Universidade Federal da Paraíba (UFPB)	2019	Educação/Direitos humanos
Taynah Neri Correia Campos	<i>Minha opinião importa: considerando a percepção dos pais para medidas de desfechos de crianças com síndrome congênita do zika</i>	Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN)	2020	Saúde
Thereza Cristina Rodrigues Abdalla Veríssimo	<i>Evolução do Nível de Sobrecarga de Mães de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus</i>	PUC-Goiás	2020	Saúde
Vânia D. G. Silva Machado Viana	<i>Educação Especial na perspectiva das Humanidades Digitais: o que dizem os Bancos de dados da Capes e do IBICT sobre a síndrome congênita do zika vírus?</i>	Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)	2021	Humanidades Digitais
Julinete Vieira da Fonseca	<i>Diálogos intersetoriais para a promoção da inclusão educacional e o desenvolvimento das crianças com a síndrome congênita do zika vírus</i>	Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ)	2021	Educação

Fonte: Elaborado pela autora para fins desta pesquisa (2022).

Artigos selecionados para revisão sobre SCZV

Autor (a)	Título	Periódico	Ano de publicação	Área de estudo
SCOTT, R. P. et al.	<i>A Epidemia de Zika e as Articulações das Mães num Campo Tensionado entre Feminismo, Deficiência e Cuidados</i>	Cadernos de Gênero e Diversidade	2017	Saúde

ALVES, R. L. da C.	<i>Um dia com Josi: uma fotoetnografia do cuidado e do cansaço</i>	<i>Interface (Botucatu)</i> [online]. vol.22, n.66, pp.975-98	2018	Antropologia
SCOTT, R. P. et al.	<i>Itinerários terapêuticos, cuidados e atendimento na construção de ideias sobre maternidade e infância no contexto da Zika</i>	<i>Interface (Botucatu)</i> . 2018; 22 (66): 673-84	2018	Saúde
FREIRE, M. I. et al.	<i>Síndrome congênita do Zika vírus em lactentes: repercussões na promoção da saúde mental das famílias</i>	<i>Cad. Saúde Pública</i>	2018	Saúde
MOREIRA, M. C. N. et al.	<i>Emergency and permanence of the Zika virus epidemic: an agenda connecting research and policy</i>	<i>Cad. Saúde Pública</i>	2018	Saúde
LINDE, A. R.; SIQUEIRA, C. E.	<i>Women's lives in times of Zika: mosquito-controlled lives?</i>	<i>Cad. saúde Pública</i>	2018	Saúde
KUPPER, H. et al.	<i>The association of depression, anxiety, and stress with caring for a child with congenital Zika syndrome in Brazil: results of a cross-sectional study</i>	National Library of Medicine	2019	Saúde
SÁ, M. R. C. et al.	<i>De toda maneira tem que andar junto: ações intersetoriais entre saúde e educação para crianças vivendo com a síndrome congênita do vírus Zika</i>	<i>Cad. Saúde Pública</i> vol.35 no. 12 Rio de Janeiro, Epub	2019	Saúde
DUARTE, J. dos S. et al.	<i>Necessidades de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no contexto domiciliar</i>	<i>Cad. Saúde colet.</i> Vol.27 no.3 Rio de Janeiro	2019	Saúde
KUPER, H. et al.	<i>Impactos sociais e econômicos da síndrome congênita do zika no Brasil: protocolo e justificativa para um estudo de métodos mistos.</i>	Wellcome Open Res. E Collection	2019	Saúde
OLIVEIRA, P. S. de, et al.	<i>Experiências de pais de crianças com microcefalia, no contexto da epidemia de Zika, a partir da comunicação do diagnóstico</i>	<i>Cad. Saúde Pública</i>	2019	Saúde
MENDES, A. G. et al.	<i>Enfrentando uma nova realidade a partir da síndrome congênita do vírus zika: a perspectiva das famílias</i>	<i>Ciênc. saúde coletiva</i>	2020	Saúde
BULHÕES, C.	<i>Repercussões psíquicas em mães</i>	Escola Anna		

de S. G. et al.	<i>de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus</i>	Nery vol.24 no. 2, RJ.	2020	Saúde
JUNQUEIRA, C. C. dos S, et al.	<i>Estimulação de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus no domicílio: desafios do cuidador</i>	Revista Gaúcha Enfermagem, vol.41 Porto Alegre	2020	Saúde
VALE, P. R. L. F. do et al.	<i>“Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika</i>	Revista Gaúcha Enfermagem, vol. 41.	2020	Saúde
SÁ, S. A. A. G. de et al.	<i>Dinâmica familiar de criança com a síndrome congênita do Zika vírus no Município de Petrolina, Pernambuco, Brasil</i>	Cad. Saúde Pública	2020	Saúde
PLETSCH, M. D.; MENDES, G. M. L.	<i>Entre a espera e a urgência: propostas educacionais remotas para crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus durante a pandemia da COVID-19.</i>	Práxis Educativa, Ponta Grossa, v. 15, e2017126, p. 1-16	2020	Educação
AMBROGI, I. G. et al.	<i>The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in Alagoas State, Brazil</i>	Cad. Saúde Pública	2020	Saúde
PLETSCH, M. D.; ARAUJO, P. C. M. A.; ROCHA, M. G. S.	<i>A importância de ações intersetoriais como estratégia para a promoção da escolarização de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV)</i>	Educ. foco, Juiz de Fora, v. 25, n. 3, p. 193-210	2020	Educação
SÁ, M. R. C. de; PLETSCH, M. D.	<i>A participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus: intercessões entre o modelo bioecológico e a funcionalidade humana</i>	Práxis Educativa, Ponta Grossa, v. 16	2021	Educação
ANTONIOLI, C.; CAMPOS, E. C. V. Z.; PLETSCH, M. D.	<i>Relações entre família e escola no desenvolvimento de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus</i>	Olhar de Professor. Ponta Grossa, v. 24, p. 1-17, e-19826.092	2021	Educação
PINTO, M.; KUPPER, H. et al.	<i>Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil</i>	Cad. Saúde Pública	2021	Saúde
AZEVEDO, C. da S. et al.	<i>“Ai começou a saga...”: fragilidade psicossocial na epidemia do vírus Zika.</i>	Cad. Saúde Pública	2021	Saúde

Fonte: Elaborado pela autora para fins desta pesquisa (2022).

APÊNDICE 2

Teses selecionadas para revisão sobre CA

Autor (a)	Título	Instituição	Ano de defesa
Margareth Maria Neves dos Santos de Oliveira	<i>O uso da comunicação alternativa e ampliada por pessoa com deficiência múltipla e prejuízo severo de fala na educação de jovens e adultos: um estudo de caso.</i>	UERJ	2010
Denise Cintra Villas Boas	<i>Pessoas com surdocegueira e com deficiência múltipla: análise de relações de comunicação</i>	PUC-São Paulo	2014
Maria Rosângela Bez	<i>SCALA- Sistema de comunicação alternativa para processos de inclusão em autismo: uma proposta integrada de desenvolvimento em contextos para aplicações móveis e web</i>	UFRGS	2014
Vasti Goncalves de Paula Correia	<i>Alunos com paralisia cerebral na escola: linguagem, comunicação alternativa e processos comunicativos</i>	UFES	2014
Grace Cristina Ferreira Donati	<i>Programa de educação familiar à distância em linguagem e comunicação suplementar e alternativa.</i>	UNESP/Marília	2016
Mariana Gurian Manzini	<i>Comunicação alternativa para crianças com paralisia cerebral não verbais: programa de intervenção para contextos de vida diária</i>	UFSCAR	2017
Maíra Gomes da Rocha	<i>Os sentidos e significados da escolarização de sujeitos com múltiplas deficiências</i>	UFRRJ	2018
Flavia Daniela dos Santos Moreira	<i>PACT: programa de comunicação alternativa tátil para crianças com deficiência múltipla sensorial</i>	UERJ	2020

Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados da pesquisa.

Dissertações selecionadas para revisão sobre CA

Autor (a)	Título	Instituição	Ano de defesa
Sônia Maria Moreira Delgado	<i>Avaliação das habilidades de compreensão e expressão em criança com paralisia cerebral através do uso da comunicação alternativa: contribuições para uma investigação transcultural</i>	UERJ	2010
Mariana Gurian Manzini	<i>Efeitos de um programa de comunicação alternativa para mães de crianças com paralisia cerebral não verbal</i>	UFSCAR	2013
Maíra Gomes da Rocha	<i>Processos de ensino e aprendizagem de alunos com múltiplas deficiências no AEE à luz da teoria histórico-cultural.</i>	UFRRJ	2014
Natalie Iani Goldoni	<i>Orientação para familiares de alunos com paralisia cerebral usuários de sistemas de comunicação suplementar e alternativa</i>	UNESP/Marília	2014

Natallie do Carmo Prado Bianchini	<i>Abordagem fonoaudiológica do silêncio como comunicação na deficiência múltipla: estudo de casos clínicos</i>	PUC-SP	2015
Fernanda Cristina Falkoski,	<i>Análise do processo de comunicação de pessoas com surdocegueira congênita a partir da produção e do uso de recursos de comunicação alternativa</i>	UFRGS	2017
Vanessa Calciolri Rigoletti	<i>Habilidade comunicativa e rotina pedagógica de alunos com deficiência não falantes: relato de professoras</i>	UNESP/Marília	2018

Fonte: Elaborado pela autora com base nos dados da pesquisa.

Artigos nacionais para revisão sobre CA

Autor (a)	Título	Data	Periódico
Débora Deliberato	<i>Sistemas suplementares e alternativos de comunicação nas habilidades expressivas de um aluno com paralisia cerebral</i>	2011	Revista Brasileira de Educação Especial
Márcia Denise Pletsch	<i>Deficiência múltipla: formação de professores e processos de ensino-aprendizagem</i>	2015	Cadernos de pesquisa
Flávia Faissal de Souza, Débora Dainez	<i>Condições e modos de participação de um aluno com deficiência múltipla no cotidiano escolar do ensino fundamental</i>	2016	Cadernos de pesquisa
Boas, D. C. V. et al.	<i>Análise dos processos de atenção e interação em criança com deficiência múltipla sensorial.</i>	2017	Audiology Communication Research
Natali Romano e Regina Yu Shon Chun	<i>A comunicação suplementar e/ou alternativa na percepção de fonoaudiólogos e familiares: facilitadores e barreiras</i>	2018	CoDAS
Rocha, M. G. de S. da ; Pletsch, M. D.	<i>Comunicação alternativa como instrumento externo de compensação: possibilidades para a aprendizagem de alunos com múltiplas deficiências</i>	2018	Revista Artes de Educar
Manzini, M. G.; Cruz, D. M. C da; Almeida, M. A.; Martinez, C. M. S.	<i>Programa de comunicação alternativa para uma criança com paralisia cerebral e seus parceiros de comunicação: um estudo de delineamento de muitas sondagens</i>	2019	Revista Brasileira de Educação Especial
Pletsch, M. D.; Sá, M. R. C de.; Rocha, M. G. de S.	<i>Tecnologias assistivas para a comunicação e a participação de crianças com a Síndrome Congênita do Zika Vírus</i>	2021	Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação

Fonte: Elaborado pela autora para fins desta pesquisa.

Artigos internacionais para revisão

--	--	--	--

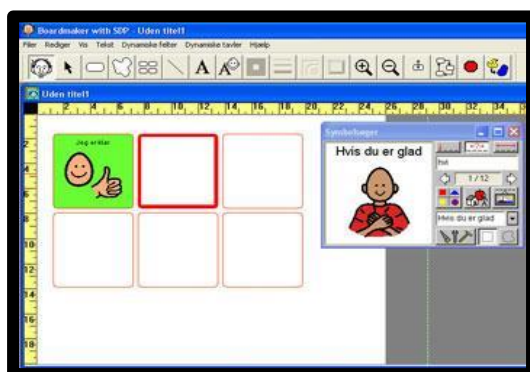
Susan Baxter,Pam Enderby,Philippa Evans,Simon Judge	<i>Barriers and facilitators to the use of high-technology augmentative and alternative communication devices: a systematic review and qualitative synthesis</i>	2011	International journal of language & communication disorders
Mahoney Topia; Clare Hocking	<i>Enabling development and participation through early provision of augmentative and alternative communication</i>	2012	Journal New Zealand Journal of Occupational Therapy
David McNaughton , J Light	<i>The iPad and Mobile Technology Revolution: Benefits and Challenges for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication</i>	2013	Augmentative and Alternative Communication
Janice Light, David McNaughton	<i>Communicative Competence for Individuals who require Augmentative and Alternative Communication: A New Definition for a New Era of Communication?</i>	2014	Augmentative and Alternative Communication
Tara O'Neill; Janice Light and Lauramarie Pope	<i>Effects of Interventions That Include Aided Augmentative and Alternative Communication Input on the Communication of Individuals With Complex Communication Needs: A Meta-Analysis</i>	2018	<u>American Journal of Speech-Language Pathology</u>
Tara O'Neill e Krista M. Wilkinson	<i>Preliminary Investigation of the Perspectives of Parents of Children With Cerebral Palsy on the Supports, Challenges, and Realities of Integrating Augmentative and Alternative Communication Into Everyday Life</i>	2020	<u>American Journal of Speech-Language Pathology</u>
Lauran Doak	<i>Rethinking family (dis)engagement with augmentative & alternative communication</i>	2021	Journal of Research in Special Educational Needs (JORSEN)
Nimisha Muttia; Jessica Gormley; Kathryn D. R. Drager	<i>A scoping review of Augmentative and Alternative Communication (AAC) interventions in Low-and Middle-Income Countries (LMICs)</i>	2022	Augmentative and Alternative Communication

Fonte: Elaborado pela autora para esta pesquisa.

APÊNDICE 3

1. O *Speaking Dynamically Pro (SDP)* foi produzido pela empresa Mayer Johnson. Possuindo mais de 100 funções que permitem escrever e editar textos, abrir programas, exibir filmes e reproduzir arquivos de som e fala (PELOSI, 2013). Além disso, também permite a criação de pranchas de comunicação que podem estar interligadas. Pode ser trabalhado integrado ao *Boardmaker*, já que ele não possui os símbolos PCS que constam no *Boardmaker*. Foi projetado para rodar em laptops, tablets, computadores Windows e Macintosh.

Speaking Dynamically Pro (SDP)

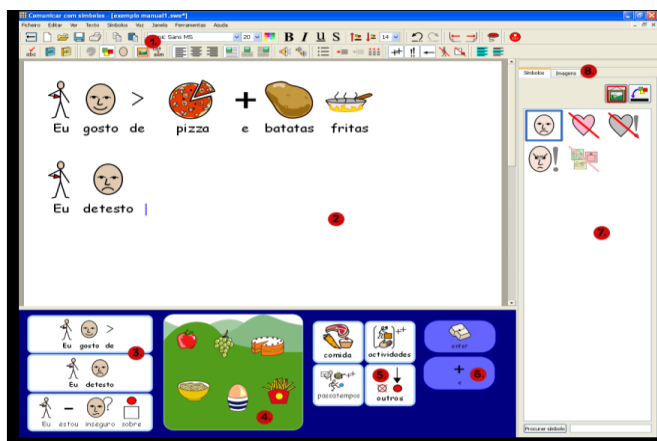


Fonte: https://www.google.com/search?q=Speaking+Dynamically+Pro&sxsrf=APq-WBsswBoHumGQOclhDR_sBhFgRwGxIA:1648506210789&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=2ahUKEw

2. *Comunicar com símbolos* é um software em que o aparecimento automático de símbolos emite uma resposta imediata sobre o significado da palavra. É a nova versão do escrever com símbolos. Outro aspecto relevante é que sua interface pode ser configurada de acordo com as necessidades de cada indivíduo. O software inclui mais de 10.000 símbolos e uma biblioteca com mais de 1500 imagens e fotografias.

Comunicar com símbolos



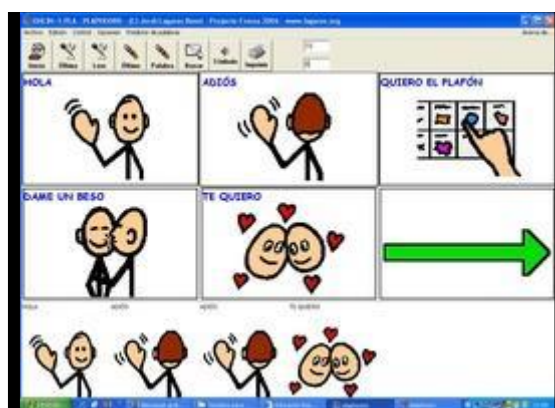


Fonte:

<https://www.google.com/search?q=comunicar+com+s%C3%ADmbolos&hl=pt-BR&sxsrf=APq-WBuMvT3IDz-Bc4dDOhjYb2klcfEN6Q:1648506990418&source=lnms&tbn=isch&sa=X&ved=2>

3. *Plaphoons*⁹⁴ é um aplicativo cuja principal função é servir como um comunicador dinâmico utilizando imagens ou cartões para representar ações, sentimentos e desejos, que poderão ser selecionados e vinculados para criar uma mensagem, inclusive acerca da vida diária. Ele também apresenta a função em que é possível gravar vozes para serem reproduzidas. Foi desenvolvido no idioma inglês, mas já foi traduzido para o português.

Plaphoons



Fonte: <https://plaphoons.br.uptodown.com/windows>

4. *CobShell*⁹⁵ é um programa que se apresenta apenas no idioma inglês e sua utilização está voltada para simplificar a interação entre o usuário e o computador. Possui uma interface com seis grandes botões que cobrem toda tela e para evitar que haja alteração em sua configuração, cada usuário pode ter sua chave de acesso.

94 <http://www.xtec.es/~jlagares/f2kesp.htm>

95 <http://www2.educ.umu.se/~cobian/cobshellplus.htm>

CobShell



Fonte: <http://www.acessibilidade.net/at/kit/comunicacao.htm>

5. O *Mind Express 5* é um software totalmente acessível e pode ser personalizado. Pode ser comandado através de movimentos de cabeça, rastreamento ocular, do mouse, tela de toque. Possui conjunto de pranchas de vocabulário robusto, prontas para serem utilizadas e com a instalação prévia de unidades no tablet ou no computador é possível realizar algumas funções destinadas a controle do ambiente, como controlar a TV, abrir e fechar portas e janelas e também apagar as luzes.

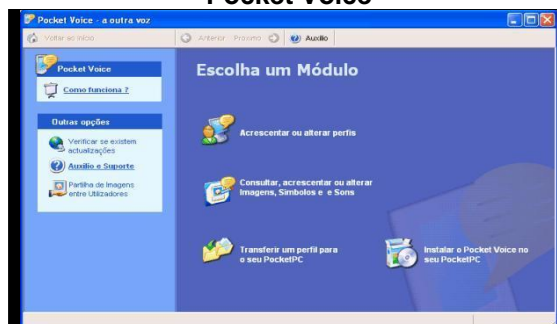
Prancha inicial do vocabulário robusto:
Steps to Language nível 1



Fonte: https://www.clik.com.br/clik_ca_1.html

6. O *Pocket Voice* foi desenvolvido em Portugal e tem sua distribuição gratuita. Com ele os cartões de comunicação poderão ser substituídos por algum outro meio multimídia, que oferece a oportunidade de reprodução de som ou de uma frase sonora que tenha sido gravada previamente.

Pocket Voice



Fonte: <http://www.acessibilidade.net/at/kit/comunicacao.htm>

7. O *Grid 3* permite a usuário avanços em áreas diversas como, estimulação sensorial, controle, do ambiente e do computador, dentre outros. Outra vantagem está relacionada à possibilidade de adaptar-se ao usuário, conferindo a este maior autonomia e independência de acordo com suas necessidades.
8. O *Invento 2* traz um conjunto de mais de 6000 símbolos *Widgit Rebus* e uma biblioteca com mais de 1500 imagens e fotografias, permitindo a elaboração de pranchas, tabelas, cadernos para comunicação e livros impressos, tanto para uso de vida diária como na escola. Além do já descrito, ele também possibilita ao seu utilizador a leitura do que está escrito através de um sintetizador de voz e também escrever textos que poderão ser ilustrados com símbolos, fotografias, imagens e outros.

Invento 2

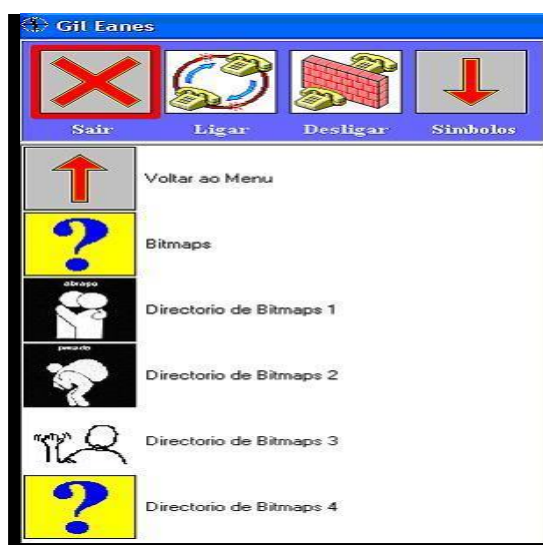


Fonte: <https://anditec.pt/produto/invento-2/>

9. *Gil Eanes*⁹⁶ é um programa que permite a comunicação real, de forma direta entre dois usuários, sem a utilização de dispositivos apontadores como o mouse, tipo aplicação de Chat. Foi elaborado em inglês, mas apresenta leitura em português.

96 Endereço na web: <http://portal.ua.pt/Gil/default.asp?OP=5>

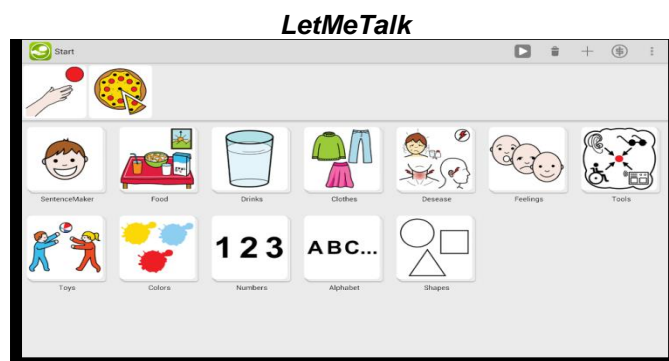
Gil Eanes



Fonte: <http://www.acessibilidade.net/at/kit/comunicacao.htm>

9. *Snap Core First* é um aplicativo que contém voz sintetizada e foi desenvolvido para ser acessível de diversas formas, como através do toque e do olhar. Possui uma variedade de layout em seus botões, podendo ser armazenado gratuitamente na nuvem ou em outros assistentes inteligentes.
10. Já o *LetMeTalk* é um aplicativo gratuito de CAA para Android que possui apoio de voz para imagens e frases. Pode ser utilizado em diversas áreas da vida do indivíduo, não sendo necessário estar conectado para que possa ser utilizado, o que facilita sua utilização em diversos locais fora do ambiente doméstico, como hospitais, clínicas e escolas. Sua base de dados contém mais de 9000 imagens do ARASAAC⁹⁷, sendo possível ainda adicionar de maneira ilimitada outras imagens a partir do dispositivo, tirando fotografias com o auxílio de máquina fotográfica que esteja incorporada ao tablete. É um app que foi financiado a partir de doações.

97 (<http://arasaac.org>)



Fonte: [https://www.reab.me/letmetalk-app-de-comunicacao-alternativa-gratuito-para-android/#:~:text=LetMeTalk%3A%20app%20de%20comunica%C3%A7%C3%A3o%20alternativa%20gratuito%20para%](https://www.reab.me/letmetalk-app-de-comunicacao-alternativa-gratuito-para-android/#:~:text=LetMeTalk%3A%20app%20de%20comunica%C3%A7%C3%A3o%20alternativa%20gratuito%20para%20)

11. O *Tobii Communicator 5* é um software que converte símbolos em fala, possuindo mais de 11.000 símbolos traduzidos para o português do Brasil, permitindo a criação de pranchas mais dinâmicas e interativas, com uma grande diversidade de atividades, jogos, música, dentre outros. Utiliza a biblioteca SymbolStix, considerada a mais utilizada atualmente.
12. O aplicativo *Matraquinha*⁹⁸ relaciona figuras a vozes e sons, possibilitando aos seus usuários comunicarem o que desejam, seus sentimentos e emoções com um toque nas figuras. Foi desenvolvido para auxiliar a comunicação de crianças com Transtorno do espectro do autismo (TEA), mas pode ser utilizado por outros indivíduos com comprometimentos de comunicação.



Fonte: <https://blog.expressia.life/blog/aplicativo-comunicacao-alternativa/>

13. O *Livox* é um aplicativo composto por pranchas de comunicação alternativa, mas essas também poderão ser criadas de forma personalizada pelo usuário de acordo com sua

⁹⁸ Para maiores informações acesse: <https://www.matraquinha.com.br/>

necessidade. É possível acessar seus conteúdos a partir de um sistema de correção de toque na tela.



Fonte: <https://livox.com.br/br/>

14. *PictoTEA* é um aplicativo que utiliza pictogramas, da ARASAAC, que foi desenvolvido para facilitar a comunicação de pessoas com TEA. Ele permite ao usuário personalizar o aplicativo de acordo com seis estágios. Esses estágios apresentam diferentes graus de dificuldade e a medida que o usuário avança em sua aprendizagem ele poderá fazer uso de mais pictogramas e até mesmo utilizá-lo para construção de frases.



Fonte: https://play.google.com/store/apps/details?id=ar.com.velociteam.pictoTEA&hl=pt_BR&gl=US

APÊNDICE 4

18/01/2021

https://sipac.ufrj.br/sipac/protocolo/documento/documento_visualizacao.jsf?imprimir=true&idDoc=686885


MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO



PARECER Nº 38 / 2021 - PROPPG (12.28.01.18)

Nº do Protocolo: NÃO PROTOCOLADO

Seropédica-RJ, 14 de janeiro de 2021.

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFRRJ / CEP

Protocolo Nº 135/2021

PARECER

O Projeto de Pesquisa intitulado "Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense" sob a coordenação da Professora Dr^a. Márcia Denise Pletsch, do Instituto Multidisciplinar/Departamento de Educação e Sociedade, processo 23083.031153/2019-40, atende os princípios éticos e está de acordo com a Resolução 466/12 que regulamenta os procedimentos de pesquisa envolvendo seres humanos.

(Assinado digitalmente em 15/01/2021 10:00)

ALEXANDRE FORTES
PRO-REITOR(A) - TITULAR
CHEFE DE UNIDADE
PROPPG (12.28.01.18)
Matricula: 1308466

Processo Associado: 23083.031153/2019-40

Para verificar a autenticidade deste documento entre em
<https://sipac.ufrj.br/public/documentos/index.jsp> informando seu número: **38**, ano:
2021, tipo: **PARECER**, data de emissão: **14/01/2021** e o código de verificação: **1976d2146c**

PUC-Rio - Certificação Digital Nº 1912599/CA

APÊNDICE 5



Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Instituto Multidisciplinar
Departamento Educação e Sociedade
Programa de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e
Demandas Populares (PPGEduc)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE

Eu, _____
 _____, aceito e autorizo a participação voluntária do meu filho
 _____ na
 pesquisa denominada: **Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense.** Fui informado (a) dos seguintes aspectos referentes ao estudo:

Objetivos:

- Acompanhar e analisar os processos de escolarização de crianças com a síndrome congênita do zika vírus em turmas de Educação Infantil da rede pública, a fim de compreender como a política de educação inclusiva tem se estruturado, os tipos de suportes pedagógicos e recursos tecnológicos utilizados pelos professores, assim como o desenvolvimento cognitivo desses sujeitos.
- Acompanhar longitudinalmente o desenvolvimento dos sujeitos com múltiplas deficiências atendidos pelas redes municipais de Educação da Baixada Fluminense a fim de mapear e avaliar o impacto do vírus da zika na vida dessas pessoas.
- Descrever as ações e políticas implementadas localmente pelas redes de ensino da Baixada Fluminense.

Para atingir os objetivos propostos, far-se-á uma pesquisa qualitativa cujo os referenciais metodológicos seguem as indicações da pesquisa qualitativa com a utilização dos procedimentos de coleta de dados a seguir. Cabe ressaltar que a análise teórica e a revisão da literatura brasileira e internacional será realizada ao longo de toda a pesquisa:

- Observação de práticas pedagógicas desenvolvidas com os alunos participantes do estudo.
- Filmagem das interações e respostas educacionais dadas pelos alunos com deficiências intelectuais e múltiplas participantes do estudo.

- Entrevistas semiestruturadas e abertas com professores e com os gestores responsáveis pelos alunos participantes da pesquisa.
- **Benefícios esperados:** Fui informado (a) que, entre outros benefícios que podem ser esperados da pesquisa a se realizar, incluem-se maiores conhecimentos sobre os processos de ensino e aprendizagem de alunos com deficiência intelectual múltipla, bem como outras dimensões que envolvem o seu processo de escolarização e desenvolvimento. Tais conhecimentos, a médio e longo prazos, poderão fomentar a elaboração de políticas públicas de Educação para o público alvo dessa investigação, bem como influenciar na elaboração de programas específicos de educação para atender as especificidades de pessoas com essa deficiência.
- **Desconfortos e riscos possíveis na participação da pesquisa:** Por tratar-se de uma pesquisa, desconfortos e riscos decorrentes do estudo podem surgir, assim como os resultados positivos ou negativos somente serão obtidos após a sua realização. Desta forma, fico ciente de que a pesquisa pode não ter os resultados esperados e, não ser possível encontrar um procedimento que seja eficaz para a promoção do processo de ensino e aprendizagem de alunos com deficiência mental/intelectual.
- **Liberdade do sujeito em recusar a participação ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma:** É a mim permitido o direito de me recusar a participar do estudo, ou retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar justificar e nem sofrer nenhum tipo de penalização ou prejuízo. Posso ainda optar por métodos alternativos para o fornecimento de dados, como por exemplo, responder questionários de forma escrita e não gravada.
- **Garantia do sigilo que assegure a privacidade dos sujeitos e o anonimato das informações:** Fica assegurado o respeito à minha privacidade, ou seja, o meu nome, imagem ou qualquer outro dado que possa, de qualquer forma, me identificar será mantido em sigilo.
- **Informação de que os dados da pesquisa podem vir a ser publicados e divulgados, desde que garantindo o disposto no item h:** Concordo que os dados coletados durante a pesquisa podem vir a ser publicados e divulgados desde que garantida minha privacidade.
- **Formas de ressarcimento das despesas decorrentes da participação na pesquisa, se existirem:** Caso eu tenha qualquer despesa decorrente da participação na pesquisa, haverá ressarcimento com pagamento em espécie desde que haja comprovação dos casos por nota fiscal.
- **Formas de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa:** De igual maneira, caso ocorra algum dano decorrente da minha participação no estudo, serei devidamente indenizada, conforme determina a lei.
- **Riscos previsíveis e esperados:** Não há riscos para as crianças que participam da pesquisa por tratar-se de uma investigação qualitativa.

- **Todos os participantes receberão uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.**

A pesquisadora diretamente envolvida com o referido projeto é Márcia Denise Pletsch, professora da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ). Com ela poderei manter contato pelo telefone (021) 8013-6300 ou pelo endereço eletrônico marciadenisepletsch@gmail.com.br

É assegurada a assistência durante toda a pesquisa, bem como é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo e suas consequências ou tudo o que eu queira saber antes, durante e depois da minha participação.

Tendo sido orientado quanto ao teor de todo o aqui mencionado e compreendido a natureza e o objetivo do já referido estudo, manifesto meu livre consentimento em participar, estando ciente de que não há nenhum valor econômico, a receber ou a pagar, por minha participação. Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. Declaro que todos os responsáveis pelos alunos com deficiência intelectual e deficiências múltiplas participantes do estudo autorizaram a participação dos mesmos, conforme termos em anexo.

Rio de Janeiro, ___/___/___.

Nome e assinatura do responsável pelo sujeito da pesquisa

Márcia Denise Pletsch

Prof^ª. Dra. Márcia Denise Pletsch

Coordenadora responsável pelo projeto de pesquisa

TERMO DE CONSENTIMENTO PARA O USO DE IMAGEM

Eu, _____, portador(a) de cédula de identidade nº _____ e CPF nº _____, responsável legal por _____, com identidade nº _____, aceito e autorizo a utilização das imagens coletadas através de filmagem durante a participação voluntária e devidamente autorizada na pesquisa: **Pesquisas e ações intersetoriais entre educação e saúde na promoção da escolarização e do desenvolvimento de crianças com síndrome congênita do zika vírus na Baixada Fluminense.** Tendo em vista que as imagens correspondem a interações e respostas educacionais dadas pelos alunos participantes do estudo, mediante a assinatura desta autorização, estas serão aproveitadas para colaborar para a formação de professores bem como para a disseminação do conhecimento científico e pesquisa da área. Fica ainda autorizada, de livre e espontânea vontade, para os mesmos fins, a cessão de direitos da veiculação das imagens não recebendo para tanto qualquer tipo de remuneração.

Nome e assinatura do responsável do aluno

Márcia Denise Pletsch

Prof^ª. Dra. Márcia Denise Pletsch - Coordenadora responsável pelo projeto de pesquisa

APÊNDICE 6

Planilha com os dados dos municípios integrantes do Fórum de Educação Especial da Baixada Fluminense e Sul Fluminense



BANCO DE DADOS 2020 - PROJETO INTERSETORIAL

PARTE 1 - INFORMAÇÕES GERAIS:

- 1) Gestora:
- 2) Município:
- 3) Contato/tel.:
- 4) E-mail:
- 5) Possui redes sociais? Nome do perfil/página e link:
- 6) Endereço SEMED:
- 7) Nº de escolas do município:
- 8) Ed. Infantil e En. Fund. (ambos na mesma):
- 9) Nº de escolas Ed. Inf.:
- 10) Nº de escolas E. Fundamental:

INFORMAÇÕES EDUCAÇÃO ESPECIAL

- 1) Nº total de sala de recursos do município - sala completa e com Professor(a):
- 2) Sala de recursos por nível de ensino:
 - 2.1) Educação Infantil - Total de alunos matriculados:
 - 2.2) Ensino Fundamental - Total de alunos matriculados:
- 3) Total de sala de recursos Tipo 1 (estrutura básica):
- 4) Total de sala de recursos Tipo 2 (estrutura básica + recursos voltados ao atendimento de alunos cegos):
- 5) Nº de sala de recursos montadas a partir de recursos próprios do Município:
- 6) Nº de classes especiais:
- 7) Nº de escolas especiais:
- 8) Total de Professores que atuam em sala de recursos:
- 9) Total de monitores/mediadores/agentes de apoio:
- 10) Total de professores itinerantes:

INFORMAÇÕES - AÇÕES INTERSETORIAIS

- 1) O município participa do Programa Saúde nas Escola (PSE) () sim () não
- 2) Que escolas são atendidas:

INFORMAÇÕES - CRIANÇAS

- 1) Crianças com Síndrome Congênita do Vírus da Zika:
Número total de matrículas no município:
- 2) Crianças com Def. Múltipla:
Número total de matrículas no município:
- 3) Crianças com Def. Física:
Número total de matrículas no município:

- 4) Crianças com Def. Auditiva:
Número total de matrículas no município:
- 5) Crianças com Def. Intelectual :
Número total de matrículas no município:
- 6) Crianças com Transtorno do Espectro Autista:
Número total de matrículas no município:
- 7) Crianças com Altas Habilidades/Superdotação:
Número total de matrículas no município:
- 8) Crianças com baixa visão.
Número total de matrículas no município:
- 9) Crianças com cegueira:
Número total de matrículas no município:
- 10) Crianças com surdocegueira:
Número total de matrículas no município:
- 11) Crianças com surdez:
Número total de matrículas no município:

PARTE 2 - INFORMAÇÕES ESPECÍFICAS SOBRE A CRIANÇA/ALUNO

(específico para

Síndrome Congênita do Vírus da Zika e Deficiência Múltipla)

- 1) Nome:
- 2) Nascimento/idade:
- 3) Deficiência:
- 4) Responsável família:
- 5) Contato do responsável:
- 6) Escola turma/2020 (que frequentou/frequenta):
- 7) Nome do(a) Professor(a):
- 8) Nome do Monitor/mediador:
- 9) Contato da escola?:
- 10) Frequenta/frequentou a sala de recursos: () Sim () Não
- 11) Nome do(a) Professor(a) da sala de recursos:
- 12) Outras atividades em que a criança participa:
 - () Fisioterapia
 - () No município da escola

Outro município. Qual?

- () Fonoaudiologia
- () No município da escola

Outro município. Qual?

- () Projetos do Município (esportes, música, entre outros)
- () Outros. Quais?

APÊNDICE 7**QUESTIONÁRIO SOCIOECONÔMICO**

Data do preenchimento: _____

Responsável pela pesquisa presente no momento do preenchimento: _____

Rede Municipal:**IDH do município:**

Nome da criança: _____

Data de nascimento: _____

Informante (parentesco com a criança): _____

Endereço onde a criança mora: _____

Contato telefônico da família: _____

Escola em que a criança está matriculada: _____

Contato telefônico da escola: _____

DADOS GERAIS

Nome do pai: _____ Idade: _____

Atualmente o pai está trabalhando? Se a resposta for sim, qual o tipo de trabalho? _____

Raça: Em termos raciais como você se autodeclara: Amarelo Branco Preto Indígena Pardo outra**Escolaridade:**

- analfabeto/ primário incompleto (até 3ª série fundamental)
 primário completo/ginásial incompleto (até 4 série fundamental)
 ginásial completo/colegial incompleto (fundamental completo)
 colegial completo/superior incompleto (médio completo)
 superior completo
 não informado

Nome da mãe: _____ Idade: _____

Atualmente a mãe está trabalhando? Se a resposta for sim, qual o tipo de trabalho? _____

Escolaridade:

- analfabeto/ primário incompleto (até 3ª série fundamental)
 primário completo/ginásial incompleto (até 4 série fundamental)
 ginásial completo/colegial incompleto (fundamental completo)
 colegial completo/superior incompleto (médio completo)
 superior completo
 não informado

Raça: Em termos raciais como você se autodeclara: Amarelo Branco Preto Indígena Pardo outra

Renda mensal da família:

- abaixo de 01 salário mínimo
 de 01 a 02 salários mínimos
 de 02 a 04 salários mínimos
 de 04 a 06 salários mínimos
 de 06 a 08 salários mínimos
 acima de 08 salários mínimos
 - Salário mínimo equivalente a R\$ 1.045,00 (mil e quarenta e cinco reais).

A família recebe algum benefício do governo?
Qual? _____

COMPOSIÇÃO FAMILIAR**Com quem a criança mora?**

- mãe e pai biológicos
 só a mãe biológica; os pais são separados
 só a mãe biológica; o pai é falecido
 só a mãe biológica; a criança não conhece e não tem contato com o pai
 mãe biológica e padrasto; pai falecido
 mãe biológica e padrasto; os pais são separados
 mãe biológica e padrasto; a criança não conhece o pai
 mãe e pai adotivos
 outros, especificar: _____

Indique outras pessoas que moram na casa

- Crianças
 Adultos
 Idosos

INFORMAÇÕES SOBRE A RESIDÊNCIA E SUA ESTRUTURA

A residência da família é:

- Própria
 Alugada
 Outro: _____

Marque os aparelhos que possui em sua residência:

- televisão forno elétrico computador
 telefone celular notebook

A família possui automóvel? _____

APÊNDICE 8

MODELO DE ENTREVISTA

1. Foi realizado pré-natal?

2. Conte-me como foi para você e para sua família quando receberam a notícia de que o bebê era uma criança com a Síndrome Congênita do Zika Vírus?

Questões de apoio para o entrevistador (Quais foram as informações mais úteis para você inicialmente?, Acontecimentos que tornaram esse processo mais fácil ou difícil, quais foram elas?, Quais as modificações adotadas para contornar as situações difíceis?)

3. Como foi o desenvolvimento da criança desde o nascimento até o primeiro ano de vida?

4. Vocês já tinham tido contato com alguma criança com deficiência anteriormente à chegada de (dizer o nome da criança)? Isso lhe ajudou ou não? Por quê?

5. A criança realiza algum tipo de terapia e/ou tratamento complementar? Quais?

6. Quem é o responsável pelos cuidados diários da criança (preparar a alimentação, alimentar a criança, dar banho, troca de fraldas e roupas, colocar para dormir, brincar, dar a medicação (caso seja necessário), lavar as roupas, levar ao médico e as terapias para tratamento (fonoaudiologia, fisioterapia, etc), levar e buscar na escola, dentre outros? Existe algum tipo de revezamento nesses cuidados com outras pessoas? Se sim, como isso é feito?

7. Avançando para o tempo presente, diga-me sobre um dia típico da família e da criança (falar o nome da criança)?

Questões de apoio (Como você descreveria o dia do seu filho em comparação com outras crianças da idade dele ou com outro irmão (caso tenha)?, Diga-me sobre algumas necessidades do seu filho que você acha que você resolve bem.; O que te ajuda ou te orienta na maneira como você gerencia o que seu filho precisa?; Quais das necessidades do seu filho você se sente menos capaz de gerenciar?; Há alguma necessidade do seu filho que você não consegue atender? Se sim, qual (is)?)

8. Como ter um filho com a síndrome congênita do zika vírus mudou a sua vida e a vida dos outros membros da família?

Questões de apoio: Se tiver irmãos, quais os impactos gerados no cotidiano dos irmãos; Se o informante for casado quais foram as repercussões que a condição do filho com SCZV trouxeram para o seu relacionamento conjugal?)

9. A família possui momentos de lazer? Se sim, quais são eles? Acha importante tê-los?

10. Como a família vê o papel da escola na vida de (nome da criança)? Observaram alguma diferença após a entrada de (nome da criança) na escola, tanto para ele como para a família? Quais?

Lembrar de falar sobre a questão da opção sobre escola especial ou inclusiva.

11. Qual a sua opinião sobre o papel do Estado em todo esse contexto acerca da síndrome congênita do zika vírus? Vocês se sentem apoiados? Por quê?

12. Quais são suas expectativas (DESEJOS) para a vida futura de (nome da criança)?

APÊNDICE 9

FOR OFFICE USE ONLY: _____ (ID)

**Participation and Environment Measure – Children and Youth®
(Medida da Participação e do Contexto – Crianças e Jovens)**

Wendy Coster, Mary Law, Gary Bedell

Permissão concedida para reproduzir a Medida da Participação e do Contexto—Crianças e Jovens (Participation and Environment Measure—Children and Youth, PEM-CY) em páginas inteiras com informação de copyright, para investigação e prática clínica e não para revenda. Modificações aos itens ou estrutura da PEM-CY, assim como traduções para outros idiomas, não podem ser realizadas sem permissão escrita dos autores.

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (susanaisabelmartins@gmail.com) e Manuela Sanchez Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal

Participação em CASA

A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas?

MARQUE UMA RESPOSTA

Diariamente
 Algumas vezes por semana
 Uma vez por semana
 Algumas vezes por mês
 Uma ou duas vezes
 Algumas vezes no último 1 mês
 Uma vez nos últimos 4 meses
 Nunca (deixar em branco)

B) Pense em cada uma das atividades ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, quão envolvida esta a sua criança quando faz essas atividades?

MARQUE UMA RESPOSTA

5 Muito Envolvido
 4
 3 Algo envolvido
 2
 1 Minimamente Envolvido
 Não desejo mencionar

C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade?

SE SIM, MARQUE TODAS AS QUE SE APLICAM

Sim, fazer mais vezes
 Sim, fazer menos vezes
 Sim, estar mais envolvido
 Sim, estar menos envolvido
 Sim, estar envolvido numa maior variedade de atividades

	A) Tipicamente, com que frequência a sua criança participa nas atividades apresentadas ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas?					B) Pense em cada uma das atividades ou parecidas, dentro de cada uma das categorias abaixo indicadas, em que a sua criança participe com mais frequência. Tipicamente, <u>quão envolvida</u> esta a sua criança quando faz essas atividades?					C) Gostaria que a participação da sua criança mudasse neste tipo de atividade?				
	5	4	3	2	1	5	4	3	2	1	Sim, fazer mais vezes	Sim, fazer menos vezes	Sim, estar mais envolvido	Sim, estar menos envolvido	
1) Jogos de computador e consolas															
2) Jogos e brincadeiras no interior (ex. brincar com brinquedos, puzzles, jogos de tabuleiro, brincar às cozinhas ou jogos de faz de conta)															
3) Artes, trabalhos manuais, música e passatempos (ex. fazer trabalhos manuais e de arte, ouvir música, tocar um instrumento, colecionar, ler por prazer, cozinhar por gozo)															
4) Ver TV, vídeos e DVDs															
5) Estar com outras pessoas (ex. Interagir com pares, familiares, hóspedes)															
6) Socializar usando tecnologias (ex. telefone, computador)															
7) Tarefas domésticas (ex. pôr/lavar louça da máquina de lavar louça, limpar o quarto ou outras áreas da casa, cozinhar, lavar o lixo, pôr a mesa, cuidar de animal doméstico)															
8) Cuidados pessoais (ex. vestir-se, escolher a roupa, escovar o cabelo e dentes, colocar maquiagem)															
9) Preparação para a escola (não trabalho de casa) (ex. reunir materiais, preparar a mochila, colocar lençol na cama, rever horário)															
10) Trabalhos de casa (ex. leituras diárias, trabalhos para casa, projectos escolares)															

© Copyright 2010 Trustees of Boston University
 Tradução Portuguesa (2012), Susana Martins (suanaelabelmartins@gmail.com) e Manuela Santos Ferreira, Escola Superior de Educação do Porto, Portugal Seção Casa da PEM-CY - 1 of 3

Contexto de CASA

Os seguintes aspetos <u>ajudam ou tornam mais difícil</u> a participação da sua criança em atividades em casa? SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>	Não é um problema	Geralmente ajuda	Às vezes ajuda; às vezes dificulta	Geralmente torna mais difícil
1. A disposição física ou a quantidade de espaço e mobília em sua casa				
2. As qualidades sensoriais do contexto doméstico (ex. quantidade e/ou tipo de som, luz, temperatura, textura dos objetos)				
3. As exigências físicas das atividades típicas do contexto doméstico (ex. força, resistência, coordenação)				
4. As exigências cognitivas das atividades típicas do contexto doméstico (ex. concentração, atenção, resolução de problemas)				
5. As exigências sociais das atividades típicas do contexto doméstico (ex. comunicação, interação com outros)				
6. O relacionamento da sua criança com os elementos da família em casa (ex. irmãos mais novos, pais, avós)				
7. As atitudes e ações das babysitters, terapeutas e outros profissionais que cuidam da sua criança em contexto doméstico				

SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>	Não é necessário	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
8. Há em sua casa serviços disponíveis e/ou adequados para apoiar a participação da sua criança?				

Contexto de CASA

Os seguintes estão disponíveis/ ou adequados para apoiar a participação da sua criança em casa?	Geralmente, sim	Às vezes sim; às vezes não	Geralmente, não
SELECIONE UMA RESPOSTA <input type="checkbox"/>			
9. Materiais em casa (ex. equipamento desportivo, material de trabalhos manuais, material de leitura, dispositivos de auxílio e tecnologias, horários de imagens ou palavras)			
10. Informação (ex. acerca de atividades, serviços, programas)			
11. Tem (ou a sua família) tempo suficiente para apoiar a participação da criança em casa?			
12. Tem (ou a sua família) dinheiro suficiente para apoiar a participação da criança em casa?			

Quais algumas das coisas que faz, ou outros elementos da família, que ajudam a sua criança a participar com sucesso nas atividades em casa?
POR FAVOR LISTE ATÉ 3 ESTRATÉGIAS
1.
2.
3.

APÊNDICE 10



Seção 1 de 3

AVALIAÇÃO DIAGNÓSTICA

Este formulário faz parte de um pré-teste de uma avaliação diagnóstica de uma pesquisa de tese de doutorado com o objetivo de trabalhar a comunicação de crianças que nasceram com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em seu ambiente familiar.

NOME COMPLETO DO RESPONSÁVEL

Texto de resposta curta

NOME COMPLETO DA CRIANÇA

Texto de resposta curta

QUAL É A DEFICIÊNCIA DA CRIANÇA?

- Síndrome Congênita do Zika Vírus
- Deficiência Múltipla
- Autismo
- Outros...

...

SEU FILHO(A) APRESENTA ALGUM TIPO DE COMPROMETIMENTO DOS DESCRITOS ABAIXO?
MARQUE AS OPÇÕES QUE FOREM NECESSÁRIAS.

visual

auditivo

motor

Outros...
.....

A CRIANÇA É ORALIZADA?

sim

não

Seção 2 de 3

QUESTIONÁRIO ✕ ⋮

Descrição (opcional)

...

1. COMPREENDE E ATENDE QUANDO É CHAMADO PELO NOME?

sim

não

as vezes

...

2. SEU FILHO (A) APRESENTA REAÇÕES/REFLEXOS AUTOMÁTICOS DE EXPRESSÃO PARA SE COMUNICAR?

ainda não percebi

contrai o corpo

estica a cabeça

tenta se virar

franze a testa

bate as mãos

Outros...

3. SEU FILHO(A) TENTA SE COMUNICAR DE FORMA INTENCIONAL? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE DEMONSTRA(M) ESSA(S) TENTATIVA(S).

- sim
- ainda não percebi
- chamando atenção através de balbucio
- chorando para avisar que está com algum desconforto
- sorrindo para demonstrar satisfação
- contraindo o corpo
- alterando a postura em que está
- Outros...

4. SEU FILHO(A) DA SINAIS DE QUE PERCEBE O QUE ESTA ACONTECENDO A VOLTA DELE NO CONTEXTO FAMILIAR? MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE REPRESENTAM ESSES SINAIS.

- sim
- ainda não percebi
- acompanha (segue) com o olhar
- às vezes reage
- permanece paralisado
- movimenta o corpo
- reage ao barulho
- chora para expressar medo, tristeza, preocupação, raiva
- emite sons (balbucio, grita, grunhe, etc)
- Outros...

⋮

5. VOCÊ JÁ PERCEBEU SE SEU FILHO(A) EMITE DIFERENTES SONS COM A INTENÇÃO DE SE COMUNICAR? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE JÁ SÃO PERCEBIDAS

- sim
- ainda não percebi
- já percebi
- geralmente não emite nenhum som
- grunhe (raiva)
- emite sons/gritos agudos (felicidade)
- gritos (dor, medo, susto, espanto)
- Outros...

6. USA O CHORO PARA DEMONSTRAR INSATISFAÇÃO/DESPRAZER COM RELAÇÃO A ALGO RELACIONADO OU QUE ACONTECEU A ELE(A)? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE CARACTERIZA(M) ESSA(S) SITUAÇÃO(ÕES)

- sim
- ainda não percebi
- dor
- tristeza
- fralda suja
- fome
- medo
- susto
- Outros...

⋮

7. USA O SORRISO PARA DEMONSTRAR SATISFAÇÃO/PRAZER A ALGO RELACIONADO OU QUE ACONTECEU A ELE(A)? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE JÁ SÃO PERCEBIDAS

- sim
- ainda não percebi
- interesse por um desenho animado
- após tomar banho
- após comer algo que goste
- na brincadeira favorita
- quando alguém fala se dirigindo a ela
- quando chega alguém em casa
- Outros...

8. RECONHECE E SE INTERESSA POR MÚSICAS OUVIDAS NA CASA? COMO REAGE? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A (S) OPÇÃO (ES) QUE JÁ SÃO PERCEBIDAS

- sim
- ainda não percebi
- se interessa
- não se interessa
- movimenta o corpo todo
- movimenta partes do corpo
- balança a cabeça
- sorri
- chora quando a música para
- Outros...

9. TENTA CANTAROLAR, REPRODUZIR MÚSICAS, EMITIR SONS NA PRESENÇA DE UMA MÚSICA? COMO? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE REPRESENTA(M) COMO O FAZ

- sim
- ainda não percebi
- tenta imitar para reproduzir músicas/sons
- não tenta imitar para reproduzir músicas/sons
- grita
- balbucia
- Outros...

10. RECONHECE E SE INTERESSA REAGINDO AO OUVIR O SOM DE INSTRUMENTOS MÚSICAIS? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE REPRESENTA(M) ESSE INTERESSE E SUAS POSSÍVEIS REAÇÕES.

- sim
- ainda não percebi
- é indiferente
- balança a cabeça
- balança / impulsiona o corpo
- sorri
- mexe os pés
- Outros...

...

11. COMUNICA-SE ATRAVÉS DO OLHAR E DE OUTRAS PARTES DO CORPO PARA MOSTRAR O QUE DESEJA? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE REPRESENTA(M) COMO O FAZ

- sim
- não se comunica
- ainda não percebi
- acompanha com o olhar uma pessoa andando
- acompanha com o olhar o olhar da mãe/pai
- acompanha com a cabeça uma pessoa andar
- vira a cabeça para alguém que falou com ela
- movimentava a cabeça na direção de algo que caiu
- Outros...

...

12. UTILIZA DIFERENTES EXPRESSÕES FACIAIS PARA COMUNICAR ALGO REFERENTE ÀS SUAS EMOÇÕES E SENSações? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE A(S) OPÇÃO(ES) QUE REPRESENTA(M) O QUE A CRIANÇA JÁ REALIZA

- sim
- ainda não utiliza
- franzir a testa (raiva)
- piscar os olhos
- mexer a boca
- contrai os músculos do rosto (dor, aborrecimento)
- abre um sorriso
- expande os músculos e olhos para comunicar felicidade e satisfação (prazer)
- arregala o olho (medo/susto)

13. UTILIZA O SIM E O NÃO PARA SE COMUNICAR? SE A RESPOSTA FOR SIM, MARQUE AS OPÇÕES QUE A CRIANÇA JÁ CONSEGUE REALIZAR.

- ainda não utiliza
- já utiliza
- utiliza plaquinhas de maneira autônoma
- placas são mostradas para ele por outra pessoa para que ele possa indicar sua escolha (apontando co...
- realiza movimentos de balançar a cabeça para indicar o sim
- faz o sinal de ok com a mão
- realiza movimentos de balançar a cabeça para indicar o não
- faz/tenta fazer o sinal de sim com polegar voltado para cima
- faz/tenta fazer o sinal de não com polegar voltado para baixo
- bate palmas para indicar que sim

14. DEMONSTRA INTERESSE EM QUERER PARTICIPAR DE BRINCADEIRAS QUE ACONTECEM PERTO DELE(A)? COMO O FAZ?

- já demonstra
- ainda não demonstra
- chora quando não quer participar
- chora querendo participar
- grita para chamar atenção querendo participar
- sorri indicando desejo em participar
- balança o corpo na direção da brincadeira
- olha na direção da brincadeira
- aponta o dedo para a brincadeira
- estica os braços na direção da brincadeira

15. JÁ PERCEBEU SEU FILHO(A) CRIANDO NOVAS FORMAS PARA SE COMUNICAR, INICIA UMA COMUNICAÇÃO? QUAIS FORAM E COMO PERCEBEU?

- percebo com frequência
- percebo com pouca frequência,
- ainda não percebi
- ele permanecia olhando para você mesmo após parecer que já haviam terminado o que estavam conver...
- passou a dar sussurros/gritos diferenciados para situações diferenciadas
- pisca de formas diferentes para situações diferentes
- mexe diferentes partes do corpo para situações diferentes
- empurra quando não deseja mais algo
- tenta puxar para perto algo que queira
- Outros...

16. SEU FILHO(A) INTERAGE ATRAVÉS DE ALGUM TIPO ESPECÍFICO DE COMUNICAÇÃO COM OS MEMBROS DA FAMÍLIA? DE QUE MANEIRA ACONTECE ESSA INTERAÇÃO?

- busca novas tentativas de interação com a família com frequência
- dificilmente busca novas tentativas de interação com a família
- apresenta choro diferente e intencional
- sorrisos diferentes e intencionais em para cada situação vivida em família
- movimentos com o corpo para indicar uma vontade/desejo (Ex. quando quer um brinquedo impulsiona o...
- sons diferenciados para uma vontade/desejo (Ex. começa a gritar para continuar a fazer algo que estava...
- Outros...

⋮

17. INTERAGE ATRAVÉS DE ALGUM TIPO DE COMUNICAÇÃO COM OS COLEGAS?

- já interage
- ainda não interage
- balança o corpo na direção deles para querer brincar
- grita ao vê-los
- chora quando estes vão embora
- tenta pegar/tocar neles
- tenta emitir algum som com a intenção de chamá-los
- demonstra olhar com alegria/satisfação para eles
- Outros...

⋮

18. COMPREENDE SOLICITAÇÕES/PEDIDOS FEITOS A ELE(A)? COMO VOCÊ SABE?

- já compreende
- ainda não compreende
- compreende parcialmente
- atende o que é solicitado (ex. para parar de chorar, para se virar e ajudar na troca da fralda ou na troca d...
- Outros...

⋮

19. APONTA PARA O QUE DESEJA? COMO O FAZ?

- ainda não
- já aponta
- aponta com o olhar
- aponta com a mão
- aponta com o pé
- Outros...

20. QUANDO OUTRA PESSOA APONTA PARA OPÇÕES PARA QUE ELE(A) REALIZE A SUA ESCOLHA, VOCÊ RECONHECE A ESCOLHA FEITA POR ELE(A)? COMO?

- já reconheço
- ainda não reconheço
- somente em algumas situações reconheço,
- ele(a) demonstra estar satisfeito e sorri
- ele(a) demonstra estar insatisfeito e chora/reclama
- ele(a) pisca
- ele(a) não demonstra satisfação
- ele(a) não reage
- Outros...

21. QUANDO NÃO É COMPREENDIDO SEU FILHO(A) INSISTE NA COMUNICAÇÃO? COMO ELE O FAZ?

- sim
- não insiste
- chora até ser atendido
- grita até ser atendido(a)
- se mexe com mais impulso (parecendo estar fazendo birra)
- tenta te tocar para que olhe para ele(a) e emite algum som
- empurra alguma coisa para chamar atenção
- Outros...

22. QUANDO SEU FILHO(A) NÃO COMPREENDE O QUE ESTÁ ACONTECENDO ELE PERSISTE NA COMUNICAÇÃO? COMO ELE O FAZ?

- sim
- não insiste
- chora até conseguir o que quer/deseja
- não se importa
- grita para chamar atenção
- olha fixamente para você até que você consiga dizer o que ele quer
- demonstra inquietação
- Outros...

23. SEU FILHO(A) TENTA LEVAR ALGUMA PARTE DO CORPO DO OUTRO PARA DEMONSTRAR O QUE QUER ALCANÇAR? COMO O FAZ?

- sim
- Opção 2
- geralmente ele tenta pegar minha mão e tentar levar até seu objetivo
- empurra seu próprio corpo na direção da outra pessoa para mostrar seu objetivo
- Outros...

COMUNICAÇÃO DOS RESPONSÁVEIS COM A CRIANÇA	X	:
Descrição (opcional)		
1. ME COMUNICO COM MEU FILHO(A) EM DIVERSAS SITUAÇÕES: BANHO,ALIMENTAÇÃO, DURANTE AS BRINCADEIRAS, DENTRE OUTRAS? DE QUE MANEIRA?		
<input type="checkbox"/> não me comunico		
<input type="checkbox"/> me comunico com frequência		
<input type="checkbox"/> me comunico às vezes		
<input type="checkbox"/> assisto TV e filmes com meu filho(a)		
<input type="checkbox"/> canto durante o banho		
<input type="checkbox"/> converso durante a alimentação		
<input type="checkbox"/> Outros...		
2. VOCÊ JÁ PERCEBE AS FORMAS UTILIZADAS POR ELE(A) PARA SE COMUNICAR?		
<input type="checkbox"/> percebo		
<input type="checkbox"/> ainda não percebo		
<input type="checkbox"/> Outros.....		
3. TENHO FACILIDADE EM ME COMUNICAR COM MEU FILHO(A)?		
<input type="checkbox"/> na maioria das vezes		
<input type="checkbox"/> às vezes preciso de auxílio, mas não deixo de me comunicar		
<input type="checkbox"/> Outros...		

4. TENHO DIFICULDADE EM ME COMUNICAR COM MEU FILHO(A)?

- na maioria das vezes
- preciso de auxílio em algumas situações
- às vezes deixo de me comunicar por conta da dificuldade que eu tenho
- Outros...

...

5. ÀS VEZES ACHO QUE MEU FILHO(A) NÃO COMPREENDE O QUE ESTOU FALANDO.

- na maioria das vezes
- apenas em algumas situações
- quando não compreendo fico aflito(a)
- faço de tudo até ele(a) compreender
- Outros...

...

6. ÀS VEZES EU NÃO COMPREENDO O QUE MEU ELE (A) ESTÁ QUERENDO DIZER OU O QUE ESTÁ SENTINDO

- na maioria das vezes compreendo
- na maioria das vezes não compreendo
- quando não compreendo fico aflito(a)
- faço de tudo até que eu compreenda
- Outros...

⋮

7. ÀS VEZES EU NÃO COMPREENDO O QUE MEU ELE (A) ESTÁ QUERENDO DIZER OU O QUE ESTÁ SENTINDO

- na maioria das vezes compreendo
- na maioria das vezes não compreendo
- quando não compreendo fico aflito(a)
- faço de tudo até compreender
- Outros...

⋮

8. ÀS VEZES NÃO ME COMUNICO COM MEU FILHO EM PÚBLICO COM RECEIO DE JULGAMENTOS, DAS PESSOAS NÃO COMPREENDEREM A FORMA COMO NOS COMUNICAMOS.

- sempre me comunico com meu filho(a) independente do local e da circunstância
- deixo de me comunicar com meu filho(a) em público com frequência
- não vejo essa questão como um impeditivo para nossa comunicação
- Outros...

⋮

9. TENHO RECEIO DE QUE AS PESSOAS EVITEM CONVERSAR COM MEU FILHO(A) EM OUTROS AMBIENTES (ESCOLA, FESTINHAS, DENTRE OUTROS), POR RECEIO EM NÃO CONSEGUIREM COMPREENDÊ-LO(A).

- tenho receio
- não tenho receio
- quando percebo essa situação geralmente tento modificá-la e logo inicio uma conversa com ele(a)
- quando percebo essa situação geralmente não tento modificá-la
- Outros...

⋮

10. ESTOU SEMPRE/CONSTANTEMENTE, CONVERSANDO COM MEU FILHO(A) SOBRE QUAISQUER ASSUNTOS, MAS PRINCIPALMENTE SOBRE OS INTERESSES DELE.

- nunca pensei nisso
- sempre estou atento(a) a essa questão
- geralmente não conversamos
- geralmente percebo o que chama a atenção dele(a) e conversamos sobre
- Outros...

⋮

11. GOSTARIA QUE MEU FILHO(A) INICIASSE A COMUNICAÇÃO.

- gostaria
- não gostaria
- não vejo diferença
- acho importante para a melhor participação dele
- acho importante para toda família
- não acho importante
- Outros...

⋮

12. EU GOSTARIA DE TER MAIS INFORMAÇÕES SOBRE COMO MELHORAR A MINHA COMUNICAÇÃO COM MEU FILHO(A).

- sim, preciso de mais informações
- não preciso de mais informações
- acho que não vale a pena investir na comunicação com um filho(a)
- a forma como nos comunicamos já acho suficiente
- acredito que posso desenvolver e melhorar a comunicação com meu filho(a)
- Outros...

APÊNDICE 11

ROTEIRO TESTE DE USABILIDADE (desenvolvido pelas designers)

Necessário: 1 celular, baixar o app do figma em um dos celulares.

Objetivo: Observar se as pessoas entendem como utilizar o app e se a forma com que ele está estruturado ira ajudá-las no desenvolvimento da comunicação com a criança.

O que observar de forma geral:

- Se as pessoas sabem onde clicar para passar para a próxima tela e interagir com o app;
- Se os textos são suficientes e claros para a pessoa realizar as atividades sozinha e responder as perguntas.

Instruções:

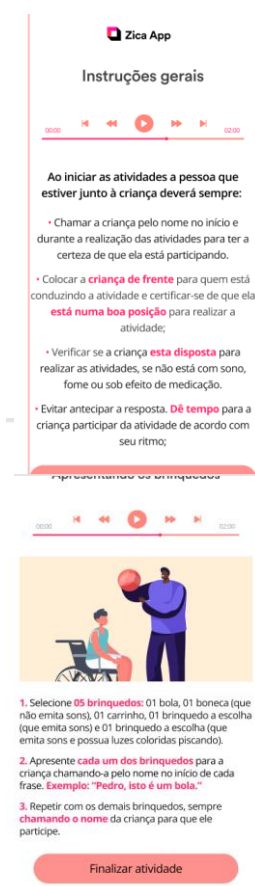
4. Antes de iniciar o teste falar para a pessoa que o objetivo é testar se o app esta funciona da melhor forma e que ela pode ser 100% sincera sobre as percepções dela, pois estamos justamente querendo fazer melhorias no App;
5. Pedir que a pessoa fale em voz alta o que está pensando enquanto usa o app, para que possamos entender o raciocínio que ela está seguindo
6. Deixar claro que não existe forma certa ou errada de usar e que ela pode realizar a atividade da forma que achar melhor.
8. Não falar para a pessoa o que ela tem que fazer, deixar a pessoa usar o App da forma que achar que deve
9. Caso surja alguma dúvida sobre o que fazer em determinada página, perguntar de volta para a pessoa como ela acha que deve ser feito e pedir para que ela te diga como ela faria, sem dar a resposta
10. Se surgir alguma dúvida sobre a atividade em si que não esta descrita no texto, anotar essa dúvida para que possamos pensar em incluir no texto futuramente
11. O ideal é que tenha uma pessoa fazendo as perguntas do teste e outra apenas observando as ações do usuário e suas falas;
12. Anotar os insights e feedbacks de cada teste no documento separado por nome de cada usuário.

Testes específicos



- **Tela de onboarding + menu de atividades:** observar se o usuário vai ler os textos das 3 primeiras telas de onboarding e vai conseguir chegar na tela do menu de atividades. Quando ele chegar na tela do menu de atividades, perguntar: O que você faria agora nessa tela? Por quê?

Comportamento esperado: Que a pessoa saiba, a partir do que ela leu nas 03 primeiras telas de onboarding, que esse é o menu com os 3 estágios com diferentes atividades para serem realizadas e que ela precisa clicar no botão para iniciar imediatamente as atividades com a criança.



- **Tela instruções iniciais:** observar se o usuário vai querer dar play no áudio ou se vai ler apenas o texto. Antes do usuário passar para a próxima tela perguntar: O que você entendeu sobre essa página? Qual você acha que é o objetivo dela?

Comportamento esperado: Que a pessoa saiba que ao dar play no áudio ela vai conseguir ouvir o texto em vez de ler e que essa é uma página de pré instruções para ela iniciar a atividade com a criança.

- **Tela atividade 1:** observar se o usuário vai querer dar play no áudio ou se vai ler apenas o texto. Antes do usuário passar para a próxima tela perguntar: O que você entendeu que precisa ser feito nessa atividade? Como você faria?

Comportamento esperado: Que a pessoa entenda o que precisa ser feito na atividade, sem dúvidas adicionais. Se ela tiver dúvidas perguntar como ela faria e anotar a dúvida para discutirmos depois.

- **Telas de perguntas:** observar se o usuário entende a pergunta que está sendo feita e tem condições de responder. Perguntar: Você acha que conseguiria observar esses comportamentos enquanto realiza a atividade anterior?

Comportamento esperado: Que o usuário entenda a pergunta que está sendo feita e consiga responder sem exitar.

- **Telas de observações adicionais:** observar se o usuário entende o propósito dessa tela e se acha útil. Perguntar: O que você faria nessa tela?

Comportamento esperado: Que o usuário entenda que pode adicionar coisas que observou e não foram contempladas nas perguntas anteriores e entender se ele usaria ou não essa função. Entender se ele iria para a próxima atividade ou se iria para o menu.