

## RETRATO DA COMUNICAÇÃO ENTRE FAMILIARES E CUIDADORES DE PACIENTES COM SEQUELAS DE PARALISIA CEREBRAL SEM VERBALIZAÇÃO

*Cíntia Monteiro Carvalho, Maria Aparecida Ramires Zulian*

UNIVAP, Faculdade Ciências da Saúde, Av. Shishima Hifumi 2911, Urbanova, S.J.Campos, 12244-000, cintiamonteiro8@hotmail.com; marizuli@univap.br

**Resumo-** A paralisia cerebral compromete o desempenho funcional do indivíduo acometido. Entretanto as alterações são diversas, abrangendo aspectos físicos e cognitivos, causando assim um considerável comprometimento na comunicação. Esta pesquisa tem como objetivo geral investigar a comunicação entre pacientes com seqüela de paralisia cerebral sem verbalização, atendidos na clínica da FCS-UNIVAP, e seus cuidadores, e propor uma reflexão quanto a esse aspecto. A partir de uma revisão bibliográfica criou-se um questionário com o qual orientamos nossa busca de conhecimentos referentes à comunicação dos cuidadores e pacientes na instituição anteriormente citada. Ao finalizar a reflexão sobre o retrato da comunicação entre cuidadores e pacientes com seqüelas de paralisia cerebral sem verbalização, ficou evidente o quanto a relação cuidador/paciente e interação social está diretamente ligada à qualidade da comunicação, e o quanto o indivíduo com paralisia cerebral pode estar prejudicado pela dificuldade na comunicação entre seu principal cuidador e referencial de vida.

**Palavras-chave:** Comunicação, cuidadores, Terapia Ocupacional

**Área do Conhecimento:** Terapia Ocupacional

### Introdução

De acordo com Pelosi (2000) a comunicação é a capacidade de transmitir informações, através de códigos e diferentes sistemas, regida por regras gerais, a fim de que o sujeito possa integrar-se a sociedade. É por meio da fala associada a gestos, expressões faciais e corporais que ocorre a interação com as outras pessoas, comunidades e culturas, formando laços sociais caracterizando a condição humana.

Considerando que a comunicação é um fator preponderante para a qualidade de vida, podemos supor que existem diferentes formas de comunicação além da verbal e entender a relevância de conhecer as diferentes estratégias de comunicação usadas pelo ser humano, estas que se dão prioritariamente a partir do uso da tecnologia assistiva.

Lembrando que Tecnologia Assistiva segundo Mello (1999) é caracterizada como qualquer item ou equipamento usado para aumentar, manter ou estimular as habilidades funcionais e pode ser um recurso de grande auxílio no processo de intervenção com portadores de seqüelas neurológicas, viabilizando a interação das mesmas com o meio social.

O Terapeuta Ocupacional é o profissional responsável pela indicação, prescrição e/ou confecção de adaptações funcionais que facilitem ou até mesmo possibilitem o desempenho das atividades da vida diária (alimentação, higiene, vestuário, locomoção, comunicação), vida prática, de lazer ou laborativa (OLIVEIRA, 1998). Destaca-

se para esse trabalho o recurso da Comunicação Alternativa na Tecnologia Assistiva.

A comunicação Alternativa e Suplementar serve como ferramenta para cobrir as necessidades expressivas e aumentar a interação comunicativa tanto dos indivíduos que apresentam alto nível de compreensão da linguagem oral, mas não conseguem se expressar de forma adequada, como aqueles cujas alterações impeçam de adquirir a fala como meio de expressão e ao mesmo tempo interferem na compreensão da linguagem. Com isso, faz-se necessária, adaptações que possibilitem comunicar-se em todas as esferas sociais, com maior qualidade. (MOREIRA 2001 in SOUSA, P, 2007)

Sabe-se que alguns fatores podem comprometer a comunicação convencional e prejudicar de maneira exorbitante a qualidade de vida do sujeito, o fator de comprometimento da saúde física considerado nesta pesquisa foi a encefalopatia crônica não progressiva da infância ou comumente chamada de paralisia cerebral.

Segundo Monteiro (2001) a Paralisia Cerebral manifesta-se como um grupo heterogêneo, tendo como distúrbio principal a deficiência do controle postural e dos movimentos, resultando em atraso do desenvolvimento motor, com anomalias do tônus muscular, problemas funcionais, como padrões motores. Muitas crianças portadoras de PC apresentam outros problemas associados, como dificuldade de alimentação, deficiências visuais, deficiência auditiva, alteração da sensibilidade, retardo mental prejuízo na fala, (de modo geral na comunicação).

É de conhecimento popular a influência da mãe em geral principal cuidadora da criança na primeira fase da vida, no que diz respeito ao desenvolvimento dos códigos iniciais da comunicação e a estimulação ao processo de inclusão social e verbalização.

Esta pesquisa tem como objetivo geral investigar a comunicação entre pacientes com seqüela de paralisia cerebral sem verbalização, atendidos na clínica da FCS-UNIVAP, e seus cuidadores e familiares, e propor uma reflexão quanto aos fatores que emergem e a relevância deste aspecto na melhora do trabalho de reabilitação desenvolvido neste departamento.

### Metodologia

Considerando a diversidade de pacientes e cuidadores que freqüentam as atividades clínicas oferecidas pelo CPS - Centro de práticas supervisionadas da FCS- Faculdade de ciências da saúde da UNIVAP, e as inúmeras dificuldades encontradas para reuni-los em uma atividade conjunta, tal qual uma reunião para desenvolver o tema comunicação entre cuidadores e pacientes, optou-se pela seleção de uma amostra de pacientes e cuidadores dentre os seguintes critérios.

Cuidadores de pacientes com seqüela de paralisia cerebral, sem a condição de comunicação verbal atendidos pelos serviços de fisioterapia e ou terapia ocupacional desta universidade.

Observação; entende-se por cuidadores integrantes da pesquisa os familiares, enfermeiros e outros que são responsáveis por acompanhar o paciente ao local de atendimento cuja nossa pesquisa se desenvolve, sabendo que nesta pesquisa o principal cuidador da amostra de população selecionada é a mãe.

A pesquisa inicialmente se fundamentou em uma revisão bibliográfica com levantamentos teóricos pertinente ao tema. A partir destas informações criou-se um instrumento de coleta de dados (inventário de informações), denominado por nós de questionário com o qual orientamos nossa busca de conhecimentos referentes à comunicação dos cuidadores e pacientes na instituição anteriormente citada.

O questionário prevê o levantamento de aspectos qualitativos referentes aos itens: interesse do paciente e do cuidador pela comunicação, freqüência da realização da comunicação, presença de dificuldades nesta ação, motivação, conhecimento e interesse em novas estratégias de comunicação. Junto a este instrumento acrescentou-se parcial de um instrumento desenvolvido por Quitério (2009) que

investiga requisitos importantes para questões de habilidades sociais, entendendo que tais requisitos são de enorme relevância para os desdobramentos da comunicação. Tal instrumento de Quitério busca informações referentes aos aspectos: habilidades básicas, habilidades de reconhecimento afetivo, habilidade - civilidade, habilidade de fazer novas amizades, habilidade de auto-controle, habilidade assertativa.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de ética da Universidade e teve sua aprovação sob o numero de protocolo H211/CEP2009 em 20 de novembro de 2009.

Todas as entrevistas foram realizadas individualmente e de acordo com a disponibilidade do entrevistado, sendo os dados arquivados pelo pesquisador para análise posterior. Cada participante da pesquisa assinou, em duas vias o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando sua participação na pesquisa e sua conscientização quanto à importância da mesma.

Após a finalização da coleta de informações foi realizada análise quanti-qualitativa dos dados, organizando tais resultados para o desenvolvimento de reflexões referentes aos mesmos.

Considerando a subjetividade das questões e suas respostas as mesmas foram organizadas em porcentagem com intuito de facilitar suas interpretações.

Os resultados obtidos são descritos e analisados previamente nesta seqüência e as interpretações e discussões promovem o desenvolvimento da reflexão proposta inicialmente.

### Resultados

Os resultados obtidos do questionário aplicado foram divididos em duas fases, para facilitar a análise de dados e a compreensão dos referidos resultados.

Os mesmos serão apresentados na seqüência;

Trata-se de Questionário básico, contendo 13 questões formuladas referentes às seguintes heurísticas de importância para o desdobramento da comunicação: interesse, freqüência, dificuldades, motivação, conhecimento de estratégias alternativas, as mesmas distribuídas da seguinte forma;

**1- Seu filho gosta de conversar?**

90% = sim

10% = às vezes

**2-Você gosta de conversar com seu filho?**

90%= sim

10%= não muito

**3-Com que freqüência você conversa com seu filho?**

80% = muita freqüência

20%= pouca freqüência

**4-Você encontra dificuldades em se fazer entender por seu filho?**

40% = encontram dificuldade

30% = não encontram

30%= encontram mais ou menos

**5- Os outros familiares se comunicam com seus filhos?**

90%= sim

10%= não

- Com que freqüência?

30%= às vezes

20% = não responderam

50% = muitas vezes

- Seu filho é incluído nas conversas familiares?

80% = sim

10% = não

10% não responderam

**6-Seu filho tem amigos?**

70% = sim

20% = não

10%= Somente na escola

- Como eles se comunicam?

30% = Conversando

20%= Gestos

50% = Não responderam

**7-Você participa de alguma atividade social com ele?**

40% = sim

20% = não

40% = sim com restrição

**8-Sente-se frustrado quando não é compreendido por ele?**

30%= não

70% = sim

**9-Gostaria de conhecer novas estratégias que facilitassem seu relacionamento?**

100% = sim

**10-Você considera importante melhorar a forma de comunicação entre você e seu filho?**

100% = sim

**11-Conhece as possibilidades da T.O para estas dificuldades?**

70% = sim

30% = não

**12-Conhece as possibilidades da comunicação alternativa?**

30%= sim

70% = não

## Discussão

Após a aplicação do instrumento algumas reflexões foram feitas sobre os resultados obtidos, e considerou-se que apesar da enorme relevância das informações obtidas pela segunda parte do instrumento apresentado, esta desenvolvida e validade por Quitério (2009), as mesmas foram

consideradas somente para enriquecer as informações quanto à forma que os cuidadores olham para os sujeitos sob seus cuidados, no que se refere às habilidades analisadas. Tal aspecto assim foi considerado devido à enorme divergência dos resultados obtidos pelo instrumento, quanto às condições dos sujeitos do grupo e a realidade conhecida pelo pesquisador e por todos os profissionais que atendem a estes sujeitos (pacientes com seqüela de Paralisia Cerebral, PC) desta pesquisa no CPS da UNIVAP.

Outro fator que respaldou a retirada desta fase do instrumento foi o de que o objeto de nossa pesquisa se foca na estruturação do retrato da comunicação entre cuidadores de pacientes com seqüela de Paralisia Cerebral sem verbalização, e apesar das habilidades sociais trazerem influência na qualidade da comunicação entre os pacientes, cuidadores e o mundo real o estudo da identificação das habilidades sociais merece uma atenção somente para tal, fugindo da proposta desenvolvida por esta pesquisa.

Reforçando aqui que as respostas dos cuidadores participantes da pesquisa, sobre cada habilidade dos sujeitos com seqüelas de PC, apresentam uma condição diferente do que o autor conhece, ou mesmo os outros profissionais da clínica onde se desenvolve a pesquisa, como se as respostas fossem referentes a outros sujeitos. Tais resultados nos fazem levantar alguns questionamentos, tais como: As respostas divergentes da realidade aparecem devido à dificuldade do cuidador que em geral é a mãe, em aceitar a realidade de seus filhos? Ou são resultados de um relacionamento muito superficial com o sujeito paciente, o que não lhes permite conhecê-lo além das suas necessidades básicas de AVD? Ou ainda poderia estar relacionado a um alto nível de perspectiva oferecido a cada sujeito?

Tais questionamentos entre outros entendemos ser motivador do desdobramento de novas pesquisas na área.

Com relação à primeira parte do instrumento de avaliação notou-se a dificuldade de compreensão das perguntas o que exigiu do pesquisador a necessidade de repetição das mesmas em muitos casos, porém a mesma conduta foi mantida em acolher a resposta oferecida pelo cuidador sem interferência ou indução.

Sendo assim observou-se que muitas respostas se contradizem tais como, quando o cuidador responde que conversa muito com seu 'filho' e gosta muito de conversar com ele, respostas estas da primeira e segunda questão, porém trata-se de um paciente sem nenhuma habilidade motora e sem condições de vocalização e já em resposta a questão 6 que quer saber se o mesmo tem uma estratégia especial pra conversar

com o sujeito a resposta é, não e ainda em resposta a questão 7 refere sentir-se frustrado por não ser compreendido pelo seu filho.

Importante ainda aqui lembrar que, apesar das inconsistências referentes às respostas oferecidas pelas mães, cuidadoras, a maioria mostrou desejo de falar muito a respeito de suas dificuldades e dúvidas, desenvolvendo conversas que vão além das perguntas apresentadas pelo instrumento.

Com intuito de uma melhor reflexão quanto às repostas das questões 1 e 2 que apontam para o aspecto intenção de comunicação ou porque não dizer intenção de interação e de relação social com o outro, fator de primordial importância para o desenvolvimento da comunicação, consideramos ;

“Assim, necessariamente, os cuidadores se comunicam quando desejam transmitir algo ao sujeito receptor (...). O que o leva a processar a mensagem como um ato intencional de ação comunicativa.” (SANTANA, FIGUEIREDO, FERREIRA & ALVIM, 2008).

De acordo com diferentes autores tais como ALVIM at all a formação da mensagem dos cuidadores é direcionada para a expressão dos objetivos, finalidades da comunicação, como: realização de uma atividade prática, ser compreendido ou se fazer entender, entre outros.

Entende-se quanto a questão da intencionalidade, ser relevante colocar que, sem a intenção de, para as trocas realizadas pelas ‘conversas’ não há o início do processo de emissão e recepção das mensagens, produto final da comunicação.

De acordo com nossa pesquisa a intenção, melhor dizendo, o interesse na comunicação (conversa) se mostrou muito forte representado por 90% de respostas positivas nas questões 1 e 2.

Já para que a comunicação entre as partes família/paciente e vice versa torne-se cada vez mais elaborada e produtiva, emitindo e recebendo mensagens diversas e favorecendo que o sujeito esteja cada vez mais participativo das ações cotidianas, a frequência em que a comunicação se dá tem uma grande importância, uma vez que a ‘conversa’ é a objetivo maior da comunicação.

“Outros afirmam a necessidade de criar oportunidades de comunicação e aumentar a responsividade dos pais as demandas comunicacionais das crianças” (CESA, SOUZA E KESSLER, 2010)

Tal aspecto se apresenta representado pelas questões 3 onde o cuidador refere conversar com muita frequência com o seu paciente em 80% das respostas e na questão 5 onde o cuidador refere que traz a seguinte informação, em 30%

das respostas os familiares conversam as vezes com o paciente, em 50% referem que os familiares conversam muitas vezes com o paciente, porém 20% não respondeu a esta questão o que nos levanta a pergunta, não respondeu porque não entendeu, ou porque os familiares pouco conversam com esse ente familiar?

Tal aspecto é ainda representado pelas questões 6 e 7, onde a falta de amigos ou a pouca atividade social também são fatores que diminuem as oportunidades de desempenhar a ação comunicativa e fala contrário a esta habilitação.

Outro fator observado pelo questionário proposto é quanto às dificuldades encontradas para os desdobramentos de uma conversa ou para a efetivação do processo de comunicação.

Sabe-se que as dificuldades para o estabelecimento das trocas com o meio ou a efetiva comunicação entre as partes sujeito e família no caso da pessoa com graves seqüelas motoras da paralisia cerebral e sem verbalização é muito grande, e sabe-se ainda que se considerarmos autores como Vygotsky que enfatiza o valor das trocas para o processo de aprendizagem, tal dificuldade compromete amplamente o desenvolvimento deste sujeito.

“Em uma sociedade onde as interações sociais se estabelecem predominantemente pela fala, pessoas que, por diversos fatores, não apresentam a oralidade ou tem alterações que os impossibilitam de adquirir uma comunicação funcional, podem ter suas relações sociais e pessoais restringidos”. (SILVA, 2008)

Tal aspecto se mostra representado na questão 4 com os 40% das pessoas dizendo que sim tem muitas dificuldades , 30% apontam ter mais ou menos dificuldades e 30% não referem dificuldade alguma, tal resultado aponta 70% dos participantes da pesquisa referindo-se necessitando de auxílio devido as dificuldades, tal resultado aponta claramente a respostas que não são coerentes uma vez que a maioria se colocou em repostas anteriores conversando muito e com muita frequência com os seus entes da pesquisa.

Outro aspecto observado em nossa pesquisa é o fator motivacional que se vê representado nas questões 7 onde a frustração por não ser compreendido fator contrário a motivação se vê bastante relevante com 70% de presença.

Diante desta realidade quando questionado o nível de conhecimento dos cuidadores sobre novas estratégias de comunicação, questão 13, ou os conhecimentos de o quanto a Terapia Ocupacional pode colaborar, questão 12, nos vemos diante de respostas no mínimo contraditórias, ou pouco ilustrativas da realidade, onde na questão 12 que questiona sobre o conhecimentos das

possibilidades da Terapia Ocupacional nestes aspectos 70% referem que conhecem, no entanto no momento em que são questionados quanto ao conhecimento que tem referente às estratégias de comunicação alternativa 70% refere não conhecer nada a respeito, fica a dúvida, de que forma essa população entende que a Terapia Ocupacional pode auxiliar nestas questões? Vale verificar em nova pesquisa.

Os resultados nos preocupam considerando que os mesmos não nos parecem ser condizentes com a realidade, muito menos serem conclusivo.

### Conclusão

Ao finalizar a reflexão sobre o retrato da comunicação entre cuidadores e pacientes com seqüelas de paralisia cerebral sem verbalização, ficou evidente o quanto a relação cuidador/paciente e interação social está diretamente ligada à qualidade da comunicação, e o quanto o indivíduo com paralisia cerebral pode estar prejudicado pela dificuldade na comunicação entre seu principal cuidador e referencial de vida.

Foi possível também perceber a dificuldade dos cuidadores em tratar deste assunto, notando o quanto esse tema deve ser trabalhado e explorado, propiciando assim campos de pesquisas e intervenções.

Nota-se a partir dessa pesquisa, a extrema importância de se utilizar recursos de CAA para viabilizar a comunicação do indivíduo com seqüela neurológica, conseqüentemente a inserção no meio social e a aproximação familiar do mesmo, pois foram relatadas pelos entrevistados dificuldades relevantes no cotidiano familiar. Podemos assim perceber o quanto o recursos de CAA ainda são desconhecidos entre o público-alvo.

Como profissionais da área da saúde, que primordialmente devem estar comprometidos com a promoção do bem estar e qualidade de vida, convém ressaltar a importância de um olhar contextualizado, conhecendo assim como se dá a comunicação entre cuidadores e seus pacientes, para que o processo de intervenção ocorra de forma abrangente e harmoniosa.

### Referências

CESA C. C., SOUZA A. P. R., KESSLER T. M., Intersubjetividade mãe-filho na experiência com comunicação ampliada e alternativa. Rev CEFAC. Jan-Fev p. 57-67 Porto Alegre, 2010

MELLO, M.A.F; A necessidade de equipamentos de auto-ajuda e adaptações ambientais de pessoas idosas dependentes vivendo na

comunidade, em São Paulo, Brasil, Tese apresentada a Universidade Federal de São Paulo- Escola de Medicina, para a obtenção de título de Doutor em ciências, São Paulo apud GREVE, 1999

MONTEIRO, C. B. de M. Paralisia Cerebral: Identificação do modelo de controle motor utilizado por seis diferentes abordagens de tratamento, p. 17-46; 2001

OLIVEIRA, M. A. Dilemas na Gestão da Qualidade e da Qualidade de Vida no Trabalho. In: Encontro Internacional de Gestão de Competências em Qualidade de Vida no Trabalho, 1º, Anais. FEA/USP, FIA, PROPEG. P. 26-27. São Paulo, 1998

PELOSI, MA. Comunicação alternativa e ampliada (CAA) [tese de mestrado na Internet]. Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ; 2000. [citado 2003 Out 26]. [Disponível em: <http://www.comunicacaoalternativa.com.br/apostila/apostila.doc>]

QUITÉRIO P. L., Dissertação de Mestrado: Avaliação das habilidades sociais de jovens com paralisia cerebral usuários de comunicação alternativa. Rio de Janeiro, 2009 [retirada em Nov 2009]

SANTANA F. R., FIGUEIREDO A. M. N., FERREIRA M. A., ALVIM N. A. T. A formação da mensagem na comunicação entre cuidadores e idosos com demência. Texto contexto Enferm, Abr-Jun; 17 p. 288-296, Florianópolis, 2008

SILVA M. O., Comunicação Alternativa no Brasil: Pesquisa e Prática; Rev. Bras. Ed. Esp., Mai-Ago.vol.14, n2, p.327-328, Marília, 2008

SOUSA, A & POMINI, L. A Terapia Ocupacional e os recursos da tecnologia assistiva e da comunicação alternativa: Trabalho de Conclusão de Curso. Centro Universitário Claretiano. Curso Terapia Ocupacional; 2005. [retirado em 2009 Out 26]. Disponível em: <http://biblioteca.claretiano.edu.br/phi8/pdf/20001459.pdf>