



Miguel, filho de Kátia, utiliza fichas para se comunicar

ALTERNATIVA NA PALMA DA MÃO

QUANDO NÃO É POSSÍVEL UTILIZAR A FALA, NOVAS FORMAS DE ESTABELEECER E REABILITAR A COMUNICAÇÃO PODEM SER USADAS PARA CONECTAR PESSOAS

Texto: **Bárbara Niedermeyer**

barbara.cunhacn@outlook.com

Em uma sala de estar repleta de brinquedos, fichas plastificadas chamam a atenção. Ao lado de um colorido tapete com as letras do alfabeto, uma forma de comunicação alternativa está ao alcance das mãos de Miguel Ternus Rodrigues, de dois anos. As fichas permitem ao menino expressar seus desejos e suas necessidades, até mesmo para aspirar a secreção acumulada nas vias aéreas.

A evolução da comunicação de Miguel ao longo das terapias realizadas é motivo de orgulho para a mãe, Katia Ternus, de 37 anos, que relembra, com emoção, quando ainda precisava se desdobrar para entender as necessidades do filho. “No início, ele não vocalizava nada, era só a minha intuição de tentar achar o que ele estava querendo. Agora, se ele sentir alguma coisa, ele pode expressar por aqui [nas fichas] onde que dói, por exemplo”, conta Katia.

Para quem tem problemas relacionados à vocalização, como é o caso de Miguel, a comunicação alternativa auxilia no estabelecimento das relações. Essa estratégia consiste em um conjunto de técnicas com o objetivo de melhorar e ampliar a capacidade comunicativa de pessoas com algum tipo de deficiência, atrasos na fala ou na escrita.

Por meio do uso de cartões, símbolos, gestos, sons, aplicativos e até mesmo *softwares*, a comunicação alternativa busca criar um novo canal que vai além da fala. Por exemplo, para crianças traqueostomizadas que não conseguem se expressar oralmente, a estratégia ajuda a estabelecer uma ligação com os pais, que também podem desenvolver aprendizados de novas técnicas no processo.

Para a família de Miguel, a forma diferente de se comunicar foi apenas uma das mudanças na rotina que tinham antes dos filhos. Em 2021, os pais, que só esperavam o nascimento dos gêmeos no Rio Grande do Sul para voltar para Santa Catarina, mudaram os planos pelas necessidades de Miguel e estabeleceram seu novo lar em Porto Alegre. Devido a condições de sua saúde, que incluem a prematuridade e doenças como cardiopatia congênita, o

menino desenvolveu complicações em decorrência dos procedimentos realizados durante as internações hospitalares. Hoje, Miguel necessita usar uma cânula de traqueostomia e suporte ventilatório por meio de ventilação mecânica, que impossibilitam que ele se comunique integralmente através da fala. Visando a melhora da qualidade de vida e estimulação ao desenvolvimento, Miguel realiza semanalmente sessões de terapia que incluem fisioterapia respiratória e motora, musicoterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia.

CONEXÕES E COMUNICAÇÃO

Enquanto Miguel travava lutas no hospital, o irmão, Júnior, já estava em casa e tinha sua própria rotina. Três meses depois de comemorarem o primeiro aniversário, os gêmeos se reencontraram em casa. “Aquele momento foi muito estranho. Para o Júnior, era como se ele fosse filho único e para o Miguel também”, relembra Katia. Com a convivência, a mãe reparou que havia um distanciamento entre os irmãos e demorou alguns meses para eles interagirem mais.

Hoje, Júnior, que é oralizado, começou inclusive a se encaixar na rotina do irmão. “Nas fichas, o Miguel tem um sinal do mais, que ele faz quando quer mais, quer brincar mais com alguma

coisa, ele sempre faz o sinalzinho. E hoje acho bem curioso ver que o Júnior imita o mesmo gesto quando quer mais comida, de tanto ver o irmão fazendo”, destaca Katia.

A forma de comunicação utilizada por Miguel é o Sistema de Comunicação por Troca de Figuras, que vem do inglês *Picture Exchange Communication System* (PECS). O recurso é considerado de baixa tecnologia por não exigir grandes investimentos para utilização e poder ser reproduzido em diversos materiais. Já os de alta tecnologia envolvem desde o uso de Tobi (mouse para olhos), até a comunicação com aplicativos.

Um dos aplicativos disponíveis para ajudar na comunicação alternativa é o Falaê, que foi desenvolvido em Porto Alegre, em 2018, em uma parceria entre o Educandário São João Batista, a empresa HP e o Laboratório de Criatividade (Crialab) da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). “No Falaê, transformou-se em alta tecnologia algo que já era utilizado em baixa tecnologia, com as pranchas de comunicação. Hoje, a principal utilização é pedagógica, e os alunos podem usar nas escolas, onde as professoras podem abastecer com conteúdos específicos das aulas”, destaca Ana Paula Barbosa, coordenadora do setor de Fonoaudiologia do educandário.



Rebecca e Felipe optaram por utilizar o celular como forma de comunicação no pós-operatório dela

FOTO: ARQUIVO PESSOAL

Uma das vantagens dos recursos de alta tecnologia, como os aplicativos, é que podem ser incluídos na rotina da criança em situações que já fazem parte do dia a dia. “Ele vai junto como um celular, não precisa ser utilizado só no *tablet*, ele pode estar na palma da mão”, frisa Ana Paula. A coordenadora ainda pontua a amplitude de grupos que a tecnologia pode atender. “Serve para todos os públicos. Tanto para habilitar como reabilitar a comunicação. Pode ser utilizado a vida inteira”, explica.

AFETO ALÉM DA LÍNGUA

“As mais lindas palavras de amor são ditas no silêncio de um olhar.” Essa frase é a legenda de um dos posts da paulista Rebecca Cezarino, de 33 anos, nas redes sociais. Comunicativa e sorridente, a jovem carrega consigo uma história de superação de diversas dificuldades que já enfrentou na vida para se comunicar.

Ainda na barriga de sua mãe, Rebecca sofreu um acidente vascular cerebral (AVC), que deixou a paulista com algumas pequenas sequelas, incluindo movimentos involuntários do lado direito do corpo. Ela conta que sempre conviveu com o sentimento de que precisava provar que era capaz. “Desde pequena eu já tive que me superar pra mostrar que conseguia fazer tudo. Sempre fui muito incentivada e tive que provar muita coisa”, reflete.

Em 2016, Rebecca, na época com 26 anos, enfrentou um câncer de língua, que resultou na retirada total do membro. Segundo dados do Instituto Nacional de Câncer (Inca), o câncer na cavidade oral é o oitavo tipo mais comum da doença no Brasil. No triênio de 2023 a 2025, inclusive, são esperados, por ano, em torno de 15 mil novas ocorrências da doença entre os brasileiros. A jovem, então, precisou reaprender a se comunicar com o namorado, o músico e motorista paulista Felipe Rangel, hoje com 39 anos.

Para o casal, naquele momento, alternativas além da fala foram necessárias. As escolhas foram por papel e caneta, mas, também, por um hábito que já fazia parte da rotina. “A gente usava muito o celular na época, já



Cassandra atua na área de comunicação alternativa e auxilia os pacientes em tratamentos com recursos de baixa e alta tecnologia

que tínhamos essa facilidade”, conta Rebecca. Apesar da grande conexão com o aparelho que era parte do seu dia a dia, Rebecca destaca a força de vontade que a acompanhou no pós-cirúrgico em busca de logo voltar a falar. “Sempre busquei me recuperar o mais rápido possível e tive muito apoio dele neste momento”, conta. O período de dificuldade na comunicação despertou um sentimento ainda maior de companheirismo entre os dois. “A gente se conectou mais do que já era. Ali eu vi o companheirismo dela e ela também viu em mim”, relembra o músico.

“É MUITO IMPORTANTE
ESSE PARCEIRO DE
COMUNICAÇÃO, ALGUÉM
QUE QUEIRA, QUE ESTEJA
DO OUTRO LADO DA LINHA
E QUE RESPONDA TUA
MENSAGEM”

Cassandra Cunha
fonoaudióloga

A situação vivida por Rebecca e Felipe também traz à tona outra parte importante do processo comunicativo: ter com quem se comunicar. “A comunicação é uma relação dialógica. Ela só existe quando tu tem um parceiro de comunicação, sem a outra parte não

é diálogo. É muito importante esse parceiro de comunicação, alguém que queira, que esteja do outro lado da linha e que responda tua mensagem”, reflete a fonoaudióloga Cassandra Cunha, que atende em uma clínica de reabilitação neurológica intensiva em Porto Alegre.

Para compartilhar as experiências vividas, Rebecca lançou um canal no YouTube (BeccaCezarino). “Decidi criar porque, na minha época, eu tinha muita ajuda, mas eu não tinha informação. Se eu ia pesquisar por câncer de língua, não tinha nada, então eu quis trazer informações para as pessoas”, relembra.

As dificuldades enfrentadas por Miguel, Katia, Rebecca e Felipe representam parte do que se vive no país. Para Cassandra, é preciso enxergar a comunicação alternativa e a necessidade de acessibilidade na comunicação como uma luta social, que deve ser conhecida e de livre acesso para todos. “Ela não é um campo só para fonoaudiólogos ou só para terapeutas educacionais, é para todo mundo”, comenta.

A profissional ainda fala da importância de se olhar para quem está ao lado do paciente e dedica seu tempo no acompanhamento das rotinas. “Ainda falta muito para caminhar como sociedade, mas a gente não pode esquecer que quem move o mundo são as mães, que vão atrás dos direitos para os filhos”, finaliza. 🌱