

CARACTERÍSTICAS DE LINGUAGEM E CONHECIMENTO PRÉVIO DE MÃES E OU CUIDADORES: RELAÇÕES PRESENTES NA DÍADE MÃE-CRIANÇA EM CASOS COM DIAGNÓSTICO DE ALTERAÇÃO DE LINGUAGEM COM COMORBIDADE ASSOCIADA

Michele Batista da Silva^{1*}, Carla Cardoso²

1. Bacharel em Fonoaudiologia pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB).
2. Professora Doutora Titular do Departamento de Ciências da Vida da Universidade do Estado da Bahia (UNEB).

Resumo

São extremamente importantes as percepções parentais sobre as habilidades comunicativas dos seus filhos. O objetivo deste estudo foi verificar aspectos que podem interferir nesse processo, nos casos com diagnóstico de alteração de linguagem com comorbidade associada com um grupo de mães. Estudo qualitativo e quantitativo, sendo realizado: 1) verificação do conhecimento prévio das mães, com ênfase no processo comunicativo e as características alteradas nos quadros de alteração de linguagem e 2) oficinas de orientações as mães. Participaram 15 mães e ou cuidadoras de crianças com diagnóstico de TEA (Transtorno do Espectro Autístico). Os resultados quantitativos mostraram que a maioria das participantes tem dificuldade na compreensão dos quadros clínicos e os resultados qualitativos identificaram astemáticas: fala, diagnóstico e adaptação. As patologias da comunicação ainda são uma grande incógnita para a maioria das mães e ou cuidadoras e nos casos com diagnóstico de TEA essas dificuldades são aumentadas.

Autorização legal: Os procedimentos de coleta e análise dos dados foram iniciados após os processos éticos pertinentes: Parecer do Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAAE: 25403113.2.0000.0057/ Número: 2.178.700) e assinatura do Termo de Consentimento Pós – Informação, pelos responsáveis.

Palavras-chave: Comunicação, Promoção de Saúde; Pragmática

Apoio financeiro: IC- Voluntária UNEB

Trabalho selecionado para a JNIC: Universidade do Estado da Bahia (UNEB)

Introdução

As percepções parentais sobre as habilidades comunicativas dos seus filhos podem nesse momento enaltecer ou depreciar o processo comunicativo das mesmas, considerando que os pais e ou cuidadores são os principais facilitadores do processo de interação, sendo este necessário no desenvolvimento comunicativo e consequentemente inserção social do sujeito. A linguagem é a base de constituição do sujeito, nela as relações de pensamento são elaboradas e organizadas, considerando para isso não apenas o indivíduo como ser único mas sim como o resultado dos processos de interação que o sujeito tem com o outro constantemente. Os transtornos globais do desenvolvimento (TGD) são caracterizados pelo seu início precoce causando alterações importantes no desenvolvimento infantil, estas relacionadas à área social, comportamental e comunicativa. De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais DSM-V (*American Psychiatric Association*, 2014), dentre os transtornos incluídos nesta categoria está o transtorno do espectro autista (TEA). As relações que os familiares desenvolvem diante dos quadros de alteração de linguagem são de fundamental importância assim como a participação ativa das mães e ou cuidadoras para que possa propiciar um ambiente adequado e estimulante para a criança possibilitando à esse sujeito melhores condições de vida e consequentemente desenvolvimento social, econômico e cultural. Portanto, desenvolver um espaço direcionado para esses pais e ou cuidadores no serviço de Fonoaudiologia com esse trabalho nos faz ir além das questões “sintomatológicas”, mas se relaciona estritamente com a complexidade dessas relações familiares, considerando seus sentimentos, angústias e expectativas como também as questões envoltas do atendimento fonoaudiológico relacionadas principalmente ao desenvolvimento da comunicação das suas crianças. O objetivo deste estudo foi verificar aspectos que podem interferir no processo comunicativo, considerando para isso a díade mãe-criança, nos casos com diagnóstico de alteração de linguagem com comorbidade associada com um grupo de mães do distrito Cabula-Beiru na região Metropolitana da cidade de Salvador/Bahia/Brasil.

Metodologia

Estudo de caráter qualitativo e quantitativo, dividido em duas etapas: a primeira consistiu na verificação do conhecimento prévio das mães, com ênfase no processo comunicativo e as características alteradas nos quadros de alteração de linguagem associados a quadros clínicos através da aplicação de questionários, sendo estes: Escala diagnóstica ABC (Fernandes e Miilher, 2008), e Escala de adaptação sócio-comunicativa (Sousa-Morato, 2007); na segunda etapa foram realizadas oficinas com os pais e ou cuidadores. Essas oficinas foram realizadas concomitantemente ao processo terapêutico das crianças, com duração de 45 minutos, durante oito meses e tiveram o objetivo principal o levantamentos de temáticas e demandas destes sobre o processo de desenvolvimento das crianças. Para a análise dos dados quantitativos, da primeira etapa os dados foram tabulados e considerados os percentuais de cada variável observada. Na análise qualitativa as oficinas foram transcritas e analisadas utilizando a análise do conteúdo temático (Bardin, 2016) e como ferramenta adicional foi utilizado a análise da Nuvem de Palavras (*Word Clouds*). Essa ferramenta é de uso liberado online. A amostra foi composta por quinze mães e ou cuidadoras de crianças de ambos os sexos, na faixa etária de três a nove anos de idade, que estão em atendimento no Ambulatório de Fonoaudiologia de Atendimento a TEA, na Clínica-Escola de Fonoaudiologia Professor Jurandy Gomes de Aragão, esta, localizada no Departamento de Ciências da Vida, da Universidade do Estado da Bahia. A coleta de dados foi realizada na Clínica-Escola de Fonoaudiologia da Universidade do estado da Bahia professor Jurandy Gomes de Aragão. Os procedimentos de coleta e análise dos dados foram iniciados após os processos éticos pertinentes: Parecer do Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CAAE: 25403113.2.0000.0057/ Número: 2.178.700) e assinatura do Termo de Consentimento Pós – Informação, pelos responsáveis.

Resultados e Discussão

Foram utilizados dois protocolos com as mães e ou cuidadoras que envolviam aspectos relacionados à percepção das características de linguagem, sendo estes: Escala diagnóstica ABC (Fernandes e Miilher, 2008) e Escala de adaptação sócio-comunicativa (Sousa-Morato, 2007). A escala diagnóstica ABC- *Autistic Behavior Checklist* (Fernandes e Miilher, 2008), lista cinquenta e sete comportamentos não adaptativos, se dividindo em cinco áreas específicas: estímulos sensoriais (ES), relacionamento (RE), uso do corpo e objetos (CO), linguagem (LG) e desenvolvimento social-pessoal (PS) indicada para triagem e diagnóstico de autismo. Quando as mães e ou cuidadoras identificavam nas suas crianças os comportamentos apresentados, os mesmos eram marcados como presentes. Para análise das características de linguagem foram selecionadas treze questões pertencentes à área linguagem (LG). Os comportamentos apresentados nas questões 29 e 37 correspondiam ao “*Uso da mão para apontar o objeto desejado*”, todas identificaram tais comportamentos e quando envolvia o “*Usode palavras por dia para indicar necessidade*”, questão 42, todas as mães e ou cuidadoras também responderam observar que as crianças utilizavam menos de cinco palavras. As questões associadas à ausência de oralidade continuaram como aquelas em que estavam os comportamentos mais predominantemente observados pelos pais. Das quinze participantes, nove (70%), verificaram “*Ausência de respostas envolvendo referenciais espaciais*”, questão 20. Ao investigar as características de linguagem presentes em um grupo de criança com autismo, Brito e Misquiatti, (2010), verificaram comportamentos que dificultavam as relações interpessoais corroborando com dados da literatura, tais como atraso ou ausência do desenvolvimento da oralidade, comprometimento nas habilidades pragmáticas sendo expresso por dificuldades para iniciar ou manter o processo de conversação, uso estereotipado e repetitivo da linguagem e menor uso dos meios gestuais. A escala de adaptação sócio-comunicativa (Sousa-Morato e Fernandes 2009), a EASC, apresenta as habilidades sociais da criança em quatro níveis (1, 2, 3 e 4) e quatro diferentes estágios. As respostas são demarcadas como “sim” para presente ou “não” para ausente, permitindo entender como as mesmas consideram a participação dos seus filhos no meio comunicativo e social. Para analisar as características referentes ao desempenho sócio-comunicativo foram utilizados dentre os quatro níveis, o estágio com maior número de respostas positivas e ou maior número de respostas negativas. No nível 1, os estágios 1 e 2 que correspondia respectivamente ao compartilhamento de experiências e emoções com ações face a face, doze (75%) das quinze participantes responderam como presente tal comportamento e a referência social, ou seja o uso das expressões não-verbais do outro como referência crítica para suas ações, treze (82%) identificaram presentes nas suas crianças. Corroborando com os resultados de um estudo de Cardoso et al ,(2010), que utilizou a escala de adaptação sócio-comunicativa, nesses mesmos estágios do nível 1, também foram encontrados um grande número de respostas positivas, considerando assim presentes tais habilidades de compreensão de emoções e ações do outro nos diferentes grupos de crianças com TEA participantes da pesquisa. O estágio que obteve o menor número de respostas positivas, o estágio 4 do nível 2, preocupação com os outros- percepção e identificação pela criança dos comportamentos, das quinze participantes, apenas uma (6%) identificou como presente tal comportamento. O estágio 1 do nível 4 que correspondia as perspectivas compartilhadas considerando se a criança é capaz de aprender a valorizar o ponto de vista do outro, foi o segundo menor resultado de respostas positivas, das quinze participantes, apenas quatro (25%) responderam como presente tal comportamento. Um estudo de Zanon e colaboradores, (2014), ao investigar os primeiros sintomas do autismo percebidos pelos pais destacou que os comprometimentos frente ao desenvolvimento social, no que concerne principalmente as relações de interação ,foram as características mais precocemente identificadas, ainda no segundo semestre de vida, o que corroboram com esses resultados relacionados ao desempenho sociocomunicativo das crianças do estudo. Os resultados qualitativos mostraram que a maioria dos pais e ou cuidadores ainda tem uma grande dificuldade na compressão dos quadros clínicos

de TEA e as alterações fonoaudiológicas presentes nesses casos. É importante destacar que o uso convencional da comunicação é uma das grandes dificuldades de compreensão por parte das mães e cuidadores, sendo um importante fator de estresse comunicativo destas famílias. Em relação aos dados qualitativos obtidos através das oficinas, foi possível identificar que as temáticas sendo as questões relacionadas a fala, diagnóstico e adaptação destas crianças. Os questionamentos das mães sobre a fala destacam a característica da comunicação verbal como fator preponderante nas suas indagações sobre o comportamento dos seus filhos ao longo dos encontros. A ausência da fala é marcada por estranheza, sendo a primeira partida para a desconfiança de que algo diferente estaria acontecendo no desenvolvimento da criança. Segundo Segeren e Fernandes (2016), os prejuízos nas habilidades lingüísticas da criança com autismo decorrem de etapas que precedem a fala propriamente, implicando diferentes dificuldades, estas relacionadas ao balbucio, a imitação, uso significativo de objetos e o jogo simbólico. Conseqüentemente áreas que envolvem compreensão da fala, simbolismo, gestos e problemas relacionados ao uso da linguagem. A incessante busca pelo diagnóstico com as suspeitas quanto ao comportamento da criança, a passagem por diferentes profissionais como também o acesso aos serviços de saúde e a relação dos profissionais, foram relatados pelas mães como situações exaustivas e principalmente a importância frente ao mesmo. Corroborando com esses relatos, o impacto do diagnóstico e os sentimentos compartilhados nesse processo trazem relatos de mães em um estudo de Pinto, (2016), sendo mencionados sentimentos presentes no momento da descoberta associados ao estresse, tristeza, sensação de “perda” e negação. Quanto as questões relacionadas ao comportamento, foi possível perceber que grande parte das mães trouxe relatos que envolviam as dificuldades enfrentadas quanto a essas características e sua relação perante aos cuidados com a criança. O não entendimento quanto á presença de determinados comportamentos á exemplo da ecolalia, ressalta a necessidade de esclarecimentos ao cuidador, favorecendo a sua compreensão quanto aos quadros de TEA. Corroborando com os relatos, Styer e colaboradores (2018) descrevem que comportamentos estereotipados e repetitivos como se balançar, bater palmas de modo contínuo, andar em forma de círculo são características dos quadros de TEA, como também as ecolalias verbais estão relacionadas com a repetição constante de palavras ou frases. Compreende-se então que as vivências das mães com suas crianças possibilitaram sua imersão no mundo do autismo, o conhecimento prévio sobre os quadros do TEA nos relatos nos grupos de pais e ou cuidadores perpassaram desde questões relacionadas à fala, especificamente a ausência da oralidade, como também o enfrentamento quanto ao desconhecido com o diagnóstico e o próprio processo de adaptação diário. A grande maioria apresenta sentimentos depressivos e de ansiedade associados, sendo em muitos casos decorrentes da falta de conhecimento sobre a patologia, sobre suas características e principalmente sobre o prognóstico desta patologia.

Conclusões

Fica claro que as patologias da comunicação ainda são uma grande incógnita para a maioria dos pais e ou cuidadores. Nos casos com diagnóstico de TEA essas dificuldades são aumentadas, pois além da falta de orientação e atendimento, as crenças populares e as expectativas em relação a esses quadros fazem com que o nível de expectativa quanto aos resultados terapêuticos seja reforçado. Sendo assim, o trabalho da Fonoaudiologia deve ser pautado, não apenas nas questões sintomatológicas das crianças mas pela necessidade de um olhar para os pais e cuidadores que são o elo de ligação entre essas crianças e o meio social em que vivem.

Referências bibliográficas

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM V**. 5a ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.

Fernandes FDM; Miiher LP. Relações entre a *Autistic Behavior Checklist* (ABC) e o perfil funcional da comunicação no espectro autístico. Pró-Fono Revista de Atualização Científica. [Internet] 2008, abr-jun;20(2):111-6. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-56872008000200007

Sousa-Morato, PF; Fernandes, FDM. Adaptação sócio-comunicativa no espectro autístico: dados obtidos com pais e terapeutas. Revista Sociedade Brasileira fonoaudiologia [Internet]. 2009, vol.14, n.2, pp.225-233. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-80342009000200014&script=sci_abstract&tlng=pt

Bardin, L. Análise de conteúdo. 3º reimp. Da 1ª edição de 2016. São Paulo: Edições 70, 2016.

Ferramenta de nuvens de palavras. Disponível em: <https://www.wordclouds.com/>

Brito, Maria Cláudia; Misquiatti, A.R.N. Iniciativas de comunicação na interação entre crianças com distúrbio do espectro autístico e suas mães: análise pragmática. Rev. CEFAC, São Paulo, 2010.

Zanon, Regina Basso; Backes, Bárbara; Bosa, Cleonice Alves. **Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos mães.** *Psic.: Teor. E Pesq.*, Brasília, Jan-Mar 2014, Vol. 30 n.1, PP.25-33

Segeren, L; Fernandes, FDM. Correlação entre a oralidade de crianças com distúrbios do espectro do autismo e o nível de estresse de seus pais. *AudiologyCommunicationResearch* [Internet], 2016, 21:e 1611. Disponível em :<http://www.scielo.br/pdf/acr/v21/2317-6431-acr-21-2317-6431-2015-1611.pdf>

Pinto, RNM et al. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, [Internet], 2016 set,; 37(3):e61572. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf>

Steyer, S; Lamoglia, A; Bosa, CA. A importância da Avaliação de Programas de capacitação para identificação dos sinais precoces do transtorno do espectro autista - TEA. *TrendsPsychol.* [Internet]. 2018, vol.26, n.3, pp.1395-1410. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2358-18832018000301395&lng=en&nrm=iso&tlng=pt