

A estrutura familiar e seus reflexos na fala-linguagem da criança com deficiência.

The family structure effects on speech-language of children with disabilities.

La estructura familiar y sus efectos en el habla-lenguaje infantil con discapacidad.

Valéria da Silva Ferreira, fonovaleriaferreira@uol.com.br, fonoaudióloga, Instituto Lucas Amoroso .

RESUMO

Este estudo tem por objetivo verificar em publicações sobre o ambiente familiar, quais são os reflexos que a estrutura da família pode gerar no desenvolvimento da fala e linguagem da criança com deficiência. Foram pesquisadas as publicações dos últimos 15 anos (a partir de 2000) que abordassem o tema da fala e linguagem oral da criança com deficiência, e que incluíssem a estrutura familiar como parte influente nessa fase de desenvolvimento. A pesquisa foi realizada através de busca via internet em bases de dados. Neste estudo pode-se verificar a necessidade e a importância de se pensar não apenas nas estimulações de fala e linguagem, mas também nas maneiras de inserir a família nesse processo de intervenção. Essa inserção da família a envolveria não somente como um facilitador no desenvolvimento da fala-linguagem da criança com deficiência, mas em formas pelas quais ela deve ser orientada e cuidada quanto às questões psicológicas que interferem nas relações familiares e que refletem tais relações no desenvolvimento de fala-linguagem. A abordagem da estrutura familiar e a fala-linguagem da criança com deficiência requer mais pesquisas no assunto, pois o número de publicações no Brasil é muito pequeno, assim como os autores (DESSEN & SILVA) apontaram. Neste estudo pode se verificar que apesar de passados alguns anos, essa situação ainda não se modificou de maneira significativa. Além disso, pode-se observar que os quadros diagnósticos mais relatados referentes a este tema foram a deficiência mental e a síndrome de Down.

Palavras - chave: Fala; Linguagem; Deficiência; Família; Interação.

INTRODUÇÃO

Ao longo da experiência profissional de clínica privada e instituição filantrópica tenho observado com certa frequência as interferências que a estrutura familiar pode ocasionar durante a intervenção fonoaudiológica referente à fala-linguagem da criança com deficiência. O ambiente familiar tem papel de mediador no desenvolvimento da criança, com influências sociais, psicológicas e afetivas, e a maneira como a estrutura familiar se estabelece e relaciona com a criança tem grande influência, tanto positiva como negativa, no seu desenvolvimento.

A partir dessa experiência, este estudo procurou investigar como a estrutura familiar pode contribuir no desenvolvimento da fala e linguagem oral da criança com deficiência e como o ambiente familiar interfere nesse desenvolvimento.

O objetivo do estudo é verificar nas publicações sobre o ambiente familiar, quais são os reflexos que a estrutura familiar pode gerar no desenvolvimento da fala e linguagem da criança com deficiência.

Foram pesquisados nas bases de dados os trabalhos publicados nos últimos 15 anos, que abordassem o tema da fala e linguagem oral da criança com deficiência, porém, que também incluíssem a estrutura familiar como parte influente nesse desenvolvimento. A consulta às publicações foi realizada via internet para o acesso a diferentes bases de dados.

“Na primeira infância os principais vínculos, bem como os cuidados e estímulos necessários ao crescimento e desenvolvimento, são fornecidos pela família. A qualidade do cuidado, nos aspectos físico e afetivo-social, decorre de condições estáveis de vida, tanto psicossociais quanto socioeconômicas” afirma Zamberlan (1996 apud ANDRADE et. al. 2004, p. 607).

O desenvolvimento da linguagem oral acontece através da interação característica da criança e do meio em que ela vive. Para Andrade et. al. (2004, p. 607) “a interação da criança com o adulto ou com outras crianças é um dos principais elementos para uma adequada estimulação no espaço familiar”.

A aquisição e o desenvolvimento da linguagem acontecem pelo equilíbrio entre três fatores: “características de seu ambiente, características individuais da criança, incluindo sua base genética, e influências sociais, psicológicas e afetivas” segundo Nogueira, S; Fernandes, B; Porfírio H; Borges, L. (2000 apud CACHAPUZ, R. R; HALPERN, R. 2006).

Lier-de Vitto (1995 apud DELFRATE, C. B. et. al. 2009, p. 322) também afirma que o papel do outro é bastante significativo, pois esse outro é determinante ou responsável pela entrada da criança na linguagem. É através do outro e da interação com ele estabelecida que se assume o termo “matriz intersubjetiva” para a noção de interação.

Segundo Andrade et. al. (2004 p. 607) “os vínculos familiares frágeis podem resultar em prejuízos para solução de problemas, linguagem, memória e habilidades sociais”.

Na clínica fonoaudiológica, uma das principais queixas trazidas pelos pais de crianças com deficiência é referente à fala. O desejo da mãe de compreender todas as vontades de seu filho, de sentir-se compreendida por ele e de que seu filho seja compreendido pela sociedade é muito grande.

O nascimento de um filho requer reestruturação do ambiente familiar. Segundo Brito & Dessen (1999 apud HENN et. al. 2008, p. 486) “quando a família recebe o diagnóstico para alguma síndrome ou etiologia que represente um atraso no desenvolvimento do bebê, os pais e mães, devido a fatores emocionais, frequentemente enfrentam períodos difíceis, especialmente relacionados à interação com seus bebês”.

Quando uma criança com deficiência nasce, os pais podem reagir de diferentes formas, como sentimentos de tristeza, rejeição, medo, preocupação, enfim, sentimentos e reações que podem desequilibrar a estrutura familiar por um período que pode ser de curto, médio e longo prazos.

Estas reações dos pais não dependem apenas do aspecto emocional, intelectual e de suas crenças. Dependem também em como a família foi preparada ou não para receber o diagnóstico.

Esta família terá que aprender a lidar com seu filho cujo desenvolvimento poderá apresentar demandas diferenciadas de crianças sem deficiência. Este aspecto, se não for trabalhado com a família de maneira adequada, poderá apresentar implicações negativas no ambiente mediador ao desenvolvimento da criança com deficiência.

Como Silva & Dessen (2001 apud HENN et al. 2008, p. 487) descrevem, “desde o momento do diagnóstico, até chegar à fase de aceitação da criança com deficiência mental, a família passa por um longo processo, até alcançar o momento de construção de um ambiente familiar mais preparado para incluir essa criança”.

Para algumas famílias a ausência da fala da criança com deficiência pode gerar momentos de angústia, na maioria dos casos é necessário o trabalho em equipe com um psicólogo que junto ao fonoaudiólogo dará o suporte necessário a esta família.

A família tem papel fundamental no processo terapêutico de estimulação a fala-linguagem da criança. A terapia fonoaudiológica terá eficácia somente se a família se dispuser a ser parceira neste processo de estimulação.

FALA-LINGUAGEM E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA.

“A linguagem é fundamental ao desenvolvimento de toda e qualquer pessoa humana. Ela permite compreender o mundo e nele agir. É a forma mais usual de

encontros, desencontros e confrontos de posições” afirma Geraldini (1995 apud DELFRATE, C. B. et. al. 2009, p. 322).

“A linguagem consiste num sistema convencional de símbolos arbitrários e de regras de comunicação dos mesmos, representando ideias que se pretendem transmitir através de um código socialmente partilhado: a língua” Penã-Brooks & Hedge (2007 apud AMORIM, 2011, p. 174).

“A fala corresponde ao ato motor de comunicar pela articulação de expressões verbais que requer uma complexa interação de diversos sistemas estruturais e funcionais” (AMORIM, 2011, p. 174).

“No processo de aquisição da articulação da fala, estão envolvidos os seguintes aspectos: linguísticos, motores, cognitivos, orgânicos e ambientais, os quais devem se apresentar dentro dos padrões de normalidade para que a criança, utilizando como parâmetro de comparação o sistema fonológico usado pela sua comunidade linguística, possa atualizar seu desempenho, com o objetivo de alcançar os padrões adultos” Lauermann, A. F. R. (2002 apud JUNQUEIRA, P; DAUDEN, A. T. B. C. 2002, p. 63).

“A aquisição da articulação pela criança apresenta três níveis interdependentes: 1 percepção da criança frente a fala do adulto, como tentativas de reprodução do parâmetro considerado pela criança; 2 habilidade motora de articular os sons da fala; 3 organização da estruturação da linguagem utilizada para criança, ou seja, a utilização dos contrastes Ingram” (1976 apud JUNQUEIRA, P; DAUDEN, A. T. B. C. 2002, p. 292).

“A comunicação pré-verbal pode ser vista como precursora das habilidades conversacionais, na medida em que os intercâmbios comunicativos dos quais a criança participa propiciam a ela uma espécie de modelo de conversação” (ZORZI, J. L; HAGE, S. R. V. 2004, p. 17).

“A detecção precoce das alterações da fala e da linguagem é fundamental, de forma a permitir a orientação para equipes especializadas de intervenção, preferencialmente na idade pré-escolar. O objetivo principal é que as dificuldades estejam ultrapassadas na altura de iniciação da escolaridade básica”, (AMORIM, 2011, p. 174).

“A família proporciona as primeiras relações sociais da criança e como apontam Dessen et. al. (2000) "...representa, talvez, a forma de relação mais complexa e de ação mais profunda sobre a personalidade humana, dada a enorme

carga emocional das relações entre seus membros" Rey & Martinez (1989 apud DESSEN, M & SILVA, M. 2000, p. 14).

"A criança com síndrome de Down apresenta o desenvolvimento cognitivo superior ao desenvolvimento da linguagem, sendo a compreensão mais efetiva que a expressão. Os acometimentos motores orais, como a hipotonicidade, contribuem para a ininteligibilidade da fala, os déficits de memória de curto-prazo e processamento auditivo relacionam-se com as outras dificuldades e as condições de desenvolvimento global e ambiental devem sempre ser consideradas" como citam Andrade & Limongi (2007); Schwartzman (1999 apud MAYER et. al. 2013, p. 334).

A pesquisa de Silva & Salomão, (2002 apud HENN et. al. 2008, p. 489) apontou que mães de crianças com síndrome de Down utilizam "mais comunicação não verbal para auxiliar seus filhos na realização de atividades do que as mães de crianças sem a síndrome".

Como ressalta Dessen & Silva (2000, p. 14) em um estudo sobre a deficiência mental e família, que "a família passa a exercer um papel fundamental, na medida em que propicia o crescimento e desenvolvimento através de um ambiente estimulador e de interações e relações saudáveis".

Visto que a mãe é mediadora das ações da criança com o ambiente, Gomes, Andrade e Limongi (1992 apud MAYER et. al. 2013, p. 335) consideram "a interação mãe-criança como uma fonte importante de estímulos cognitivos e linguísticos durante o período de aquisição de linguagem. A falta de estímulos adequados durante a interação mãe e criança com síndrome de Down pode ser significativa para o desenvolvimento da criança".

Em uma pesquisa que procurou investigar possíveis diferenças na adaptação de pais e mães de crianças com síndrome de Down e de crianças com desenvolvimento típico, foi demonstrado que "pais de crianças com Síndrome de Down, além de tenderem a perceber seus filhos como mais distraídos, necessitados de atenção, também apresentavam mais estresse relacionado à parentalidade quando comparados com pais e mães de crianças sem deficiência" Roach et al. (1999 apud HENN et. al. 2008, p. 488).

Em estudo realizado na Grécia, "os relatos de maior estresse por parte das mães de crianças com síndrome de Down são relacionados com um maior tempo despendido por elas em atividades relacionadas à recreação e educação de seus filhos" Padeliadu (1998 apud HENN et. al. 2008, p. 488).

“Geralmente, as crianças com síndrome de Down e com outras deficiências intelectuais apresentam mais distúrbios de comportamento” como aponta Stores et. al. (1998 apud HENN et. al. 2008, p. 488).

Em decorrência desses comportamentos “o nível de estresse pode aumentar com o passar do tempo, à medida que as deficiências cognitivas e de linguagem, bem como os comportamentos mal adaptados das crianças, ficam mais perceptíveis” (MOST et. al., 2006 apud HENN et. al. 2008, p. 488).

Uma pesquisa realizada com famílias suecas demonstrou que “mães de crianças com síndrome de Down apresentaram sensação de fadiga, nervosismo e depressão com frequência maior, assim como problemas com trabalho e atividades diárias” (HEDOV, ANNERÉN, WIKBLAD, 2000, apud HENN et. al. 2008, p. 489).

Taveira (1995, apud DESSEN & SILVA 2000, p. 15) descreve a “importância de superação desses sentimentos, pois constitui um fator preponderante para a adaptação e bem-estar da família enquanto buscando, de alguma forma, a estruturação da família, incluindo a criança com deficiência intelectual como membro pertencente àquele grupo”.

No estudo de Cunningham (1996 apud HENN et. al. 2008, p. 490) foi revelado que “apesar das limitações das crianças com síndrome de Down a maioria delas consegue desenvolver suas habilidades por conta do apoio da família e as oportunidades a elas oferecidas. Resaltando que a família foi de extrema importância na vida social da criança”.

Na pesquisa de Henn et. al. (2008, p. 491) é destacada a “importância de criação de programas de prevenção e intervenção que visem atender famílias desde o nascimento da criança com síndrome de Down ou, a partir da gestação quando detectada a síndrome para auxiliar o processo de adaptação do ambiente familiar e oferecer suporte emocional”.

Limongi (2004 apud MAYER et. al. 2013, p. 345) concluiu “que a efetividade da interação mãe e criança com síndrome de Down apresenta dois fatores: a percepção das limitações e potenciais da criança e a compreensão do processo terapêutico proposto. Assim que a interação entre mãe e filho melhora, ambas respondem melhor ao processo de intervenção terapêutica”.

Desde Kanner (1947 apud DELFRATE, C. B. et. al. 2009, p. 323) vem a descrição de que algumas crianças com autismo não desenvolviam a fala, e as que o faziam não apresentavam intenção de se comunicar. A dificuldade na interação

social é, frequentemente no autismo, acompanhada da impossibilidade de a criança desenvolver linguagem de maneira funcional.

Em estudo recente Schwartzman (2011, p. 39) demonstrou que a “criança com autismo pode apresentar ausência total ou parcial do desenvolvimento da linguagem oral, muitas vezes não acompanhados de tentativa de compensação, através de gestos ou mímicas”.

De modo geral estudos sobre autismo, mostram que a “criança com autismo apresenta falta do domínio de estruturas linguísticas como pronomes, verbos, adjetivos e conjunções”, assim como cita o estudo de Rapin (2005 apud DELFRATE, C. B. et. al. 2009, p. 323).

“As alterações de linguagem associadas aos distúrbios do espectro autístico estão relacionados (sic) ao uso funcional da linguagem, nos diversos contextos sociais, sendo que as características individuais nas habilidades de linguagem promovem diferenças importantes para o prognóstico dos indivíduos autistas” lembram Mundy, et. al. (1996) e Fernandes, F. D. M. (1987 apud MOREIRA, C. R; FERNANDES, F. D. M. 2010, p. 430).

Gauderer (1980 apud DELFRATE, C. B. et. al. 2009, p. 323) descreve que “existem algumas crianças com autismo que falam com variedade, porém com atraso linguístico significativo. São os casos que apresentam ecolalia, elementos decorados e produzidos fora do contexto”.

Algumas crianças com autismo, a maioria deles não verbais, utilizam a comunicação alternativa, como o Picture Exchange Communication System PECS, que é um sistema de comunicação por troca de figuras. Muitas vezes este sistema contribui para o desenvolvimento da fala, já que no momento da troca a criança recebe o estímulo da fala e também, é estimulada a falar.

Para Fernandes (2006 apud DELFRATE, C. B. et. al. 2009, p. 324) a terapia fonoaudiológica deve contar com o envolvimento da família, especialmente da mãe, para a melhora da criança com autismo.

Em muitos casos, no entanto, esse envolvimento materno é prejudicado devido à dificuldade da criança em se relacionar e, na maioria das vezes, não responder à expectativa da mãe quando esta tenta iniciar uma interação sem que a criança corresponda. Em um estudo de caso com uma criança com autismo Delfrate, C. B. et. al. (2009) mostrou a dificuldade da mãe em brincar com seu filho e o relato materno de que a criança não sabia brincar, e por isso ela não brincava com ela.

Apesar de se preocupar com seu filho e proporcionar a ele todos os cuidados necessários, a mãe apresenta dificuldade na interação com ele.

Esse caso ilustra a situação em que as mães apresentam como “defesa” esse bloqueio, mostrando muitas vezes fragilidade emocional, já que não conseguem manter uma relação de interação com seu filho. Cabe lembrar que esta interação é muito importante para o desenvolvimento da fala-linguagem.

Os autores Silva & Klenhans (2006 apud MAYER et. al. 2013, p. 345) descrevem a importância da participação da família para que seja possível minimizar os fatores de risco à aquisição da fala. Para eles a família, a escola e os profissionais (médicos, psicólogos, professores, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, dentre outros) devem unir forças num trabalho coeso.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nas publicações levantadas para este estudo de revisão foi possível verificar a importância de se pensar não apenas nas estimulações de fala e linguagem, mas também nas formas em que a família deve ser inserida nesse processo de intervenção.

A importância dessa inserção refere-se não somente à famílias como um facilitador no desenvolvimento da fala-linguagem da criança com deficiência, mas em como ela deve ser orientada e cuidada quanto às questões psicológicas que interferem nas relações familiares e que refletem no desenvolvimento de fala-linguagem da criança com deficiência.

Diante disso, percebe-se a importância não somente do trabalho fonoaudiológico, como também da participação de um psicólogo na equipe terapêutica a fim de que seja trabalhada não somente com a criança, mas também a família. Quando a interação da mãe e filho melhora o processo de intervenção terapêutica também demonstra melhora, como visto em Limongi (2004 apud MAYER et. al. 2013, p. 335).

A criança com deficiência deve ser vista como um ser total, de tal forma que o terapeuta não deve dar enfoque apenas às questões fonoaudiológicas específicas, e sim considerar o ambiente em que ela vive, e os reflexos que podem ocasionar em seu desenvolvimento.

A abordagem da estrutura familiar relativamente à fala-linguagem da criança com deficiência requer mais pesquisas no assunto, pois o número de publicações no Brasil é ainda muito pequeno.

Essa escassez foi observada e apontada pelos autores Dessen & Pereira-Silva, (2000 apud SILVA, DESSEN, 2003, p. 22) e neste estudo foi possível verificar que, apesar de passados vários anos, essa situação ainda não se modificou de maneira significativa.

Finalmente, um aspecto observado neste estudo e que se refere aos quadros diagnósticos abordados, indicou maior número de pesquisas e relatos relacionando a família e o desenvolvimento da fala-linguagem nos casos da deficiência mental e síndrome de Down.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMORIM, R. Avaliação da criança com alteração da linguagem. IN: XXIII REUNIÃO DO HOSPITAL DE CRIANÇAS MARIA PIA, 2011. Portugal. Mesa-redonda. **Revista Nascer e Crescer**, v. XX, n. 3. Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/nas/v20n3/v20n3a19.pdf>>. Acesso em: 03 jul. 2015.

ANDRADE, S. A et al. Ambiente familiar e desenvolvimento cognitivo infantil: uma abordagem epidemiológica. Salvador. **Revista Saúde Pública**, v. 39, n. 4., p. 606-611. Jun. 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rsp/v39n4/25533.pdf>>. Acesso em: 01 abr. 2015.

CACHAPUZ, R. R; HALPERN, R. A influência das variáveis ambientais no desenvolvimento da linguagem em uma amostra de crianças. Porto Alegre. **Revista AMRIGS**, v. 50, n. 4, p. 292-301. Dez. 2006. Disponível em: <<http://www.amrigs.com.br/revista/50-04/ao04.pdf>>. Acesso em: 01 abr. 2015.

DELFRATE, C. B; MASSI, G. A; SANTANA, A. P. O. A aquisição de linguagem na criança com autismo: um estudo de caso. Maringá. **Psicologia em Estudo**, v. 14, n. 2 p. 321- 331. Abr./jun. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v14n2/v14n2a12.pdf>> Acesso em: 02 ago. 2015.

DESSEN, M. A; SILVA, N. L. P. Deficiência mental e família: uma análise da produção científica. Riberão Preto. **Revista Paidéia**, p. 12-23. Ago./Dez. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v10n19/03.pdf>> Acesso em: 21 ago. 2015.

HENN, C. G; PICCININI, C. A; GARCIAS, G. L. A família no contexto da síndrome de down: revisando a literatura. Maringá. **Revista Psicologia em Estudo**, v. 13, n. 3, p. 485-493. Jul./Set. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n3/v13n3a09>>. Acesso em: 01 ago. 2015.

JUNQUEIRA, P, DAUDEN, A. T. B. C. **Aspectos atuais em terapia fonoaudiológica**. 3ª. ed. São Paulo: Pancast Editora, 2002. 129 p.

MAYER, M. G. G, ALMEIDA, M. A, LOPES-HERRERA, S. A. Síndrome de down versus alteração de linguagem: interação comunicativa entre pais e filhos. Marília. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 19, n. 3, p. 343-362. Jul./Set. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v19n3/04.pdf>> Acesso em: 02 ago. 2015.

MOREIRA, C. R, FERNANDES, F. D. M. A avaliação da comunicação no espectro autístico: interferência da familiaridade no desempenho de linguagem. São Paulo.

Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, v. 15, n. 3, p. 430-434. Mai. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbf/v15n3/19.pdf>> Acesso em: 01 ago. 2015.

SCHWARTZMAN, J. S, ARAUJO, C. A. **Transtornos do espectro do autismo**. São Paulo: Memnon, 2011. 327 p.

SILVA, N. L. P. S; DESSEN, M. A. **Crianças com síndrome de Down e suas interações familiares**. Brasília. **Revista Psicologia Reflexão e Crítica**, v. 16, n. 3, p. 503-514. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/prc/v16n3/v16n3a09>> Acesso em 22 ago. 2015.

ZORZI, J. L; HAGE. S. R. V. **PROC Protocolo de observação comportamental: avaliação de linguagem e aspectos cognitivos infantis**. 1ª. ed. São José dos Campos: Pulso, 2004. 93 p.