

# CAPÍTULO 3

## A IMPLEMENTAÇÃO DA COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E ALTERNATIVA COM RECURSOS DE BAIXO CUSTO EM CRIANÇA COM A SÍNDROME DE ANGELMAN

Luzimara Vieira Rodrigues<sup>11</sup>

Maria Sofia Santos da Silva<sup>12</sup>

Raffaella Silva de Lima<sup>13</sup>

Maria de Fátima Góes da Costa<sup>14</sup>

### INTRODUÇÃO

A Síndrome de Angelman (SA), descoberta pelo neurologista britânico Harry Angelman, é apontada na literatura pela primeira vez em 1965, sendo descrita como uma desordem rara que compromete significativamente todas as áreas que abarcam o desenvolvimento infantil (Silva, 2020).

No entanto, as características clínicas que apontam para o diagnóstico precoce da SA não costumam se manifestar antes do primeiro ano de vida, fato este que tende a adiar o diagnóstico. E, somado a isso, o diagnóstico envolve um processo complexo baseado em análises neurológicas, clínicas e genéticas que perduram por longos períodos (Álvarez; Pico; Vargas, 2022).

Assim, os achados indicam características semelhantes presentes na maioria dos casos, como: sorrisos fáceis, que não se enquadram em um contexto; quanto aos aspectos motores, são destacadas dificuldades no controle e planejamento motor, sendo um fator que interfere na obtenção das habilidades motoras grossa e fina;

---

<sup>11</sup>Discente de Terapia Ocupacional na Universidade do Estado do Pará.

<sup>12</sup>Discente de Terapia Ocupacional na Universidade do Estado do Pará.

<sup>13</sup>Discente de Terapia Ocupacional na Universidade do Estado do Pará.

<sup>14</sup>Terapeuta Ocupacional, doutoranda em Teoria e Pesquisa do Comportamento (UFPA).

e deficiência intelectual, usualmente grave, que compromete também o desenvolvimento da fala (Kocaoglu, 2017; Wheeler; Sacco; Caco, 2017).

Desse modo, a comunicação dos indivíduos com a SA é inteiramente comprometida, principalmente por se manifestar de forma restrita, destacando que há um processo lentificado para a obtenção de habilidades e, conseqüentemente, os comportamentos pré-intencionais também não se desenvolvem de forma típica (Grieco, 2018).

Nesse sentido, denota-se a possibilidade de que grande parte dos déficits referentes à comunicação sejam decorrentes dos comprometimentos intelectuais causados pela SA, principalmente por comprometerem a aquisição das habilidades comunicativas e linguísticas dos sujeitos (Grieco, 2018).

Sendo assim, destaca-se a Tecnologia Assistiva (TA) como um recurso viável, tendo-se em vista os déficits apresentados por este público, pois a mesma engloba inúmeras áreas que possibilitam a inclusão efetiva do sujeito, como adaptações de acesso a computadores, jogos e brincadeiras, equipamentos para o auxílio da visão e audição, controle do ambiente, mobilidade alternativa, criação de órteses e próteses e, principalmente, a Comunicação Aumentativa e Alternativa (King, 1999).

King (1999) define a CAA como um recurso que tem sua funcionalidade através da utilização de gestos, por meio das expressões faciais e corporais dos indivíduos, com o uso de vozes digitalizadas, vozes sintetizadas e através de símbolos representados por gráficos, como é o caso de figuras, objetos e outras coisas mais.

Com isso, Manzini *et al.* (2021) aponta que o terapeuta ocupacional pode se utilizar dos recursos de Comunicação Aumentativa e Alternativa, objetivando-se o engajamento ocupacional de crianças que apresentam limitações na comunicação verbal. Portanto, minimizando as barreiras construídas em torno das limitações impostas pelo diagnóstico e possibilitando vivências saudáveis de forma independente e digna.

## MÉTODO

O estudo refere-se a um relato de experiência vivenciado por acadêmicas, do sexto ao nono semestre, do curso de Terapia Ocupacional da Universidade do Estado do Pará (UEPA), em estágio extracurricular, no período de abril a agosto de 2023. Os atendimentos foram realizados no Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (NEDETA) da UEPA.

Realizou-se atendimento terapêutico ocupacional de paciente do sexo feminino, seis anos de idade, com o diagnóstico de Síndrome de Angelman, tendo como queixa principal a ausência da comunicação verbal. Assim, a criança foi encaminhada à unidade por outro profissional da saúde para avaliação e possível implementação da Comunicação Alternativa.

Desse modo, vale ressaltar que a Síndrome de Angelman apresenta-se com um prognóstico que afeta e compromete inúmeras habilidades dos sujeitos acometidos por ela, como os aspectos cognitivos que estão intimamente relacionados com a fala, tendo em vista que durante a comunicação é necessário que o indivíduo compreenda a mensagem, planeje e execute o discurso.

Além disso, denota-se que em decorrência das dificuldades voltadas para a coordenação motora grossa e desenvolvimento da marcha, a mesma encontrava-se restrita à cadeira de rodas por longos períodos, principalmente por conseguir dar apenas pequenos passos com ajuda física parcial. Nesse sentido, a paciente apresentou habilidades favoráveis para o treino de pré-requisitos e implementação da Comunicação Aumentativa e Alternativa em seu cotidiano. Com isso, foram realizados cinco atendimentos terapêuticos ocupacionais, buscando a introdução de uma comunicação efetiva que obtivesse sentido para a paciente.

Assim, foram traçados objetivos em conjunto com os familiares, tendo em vista que os mesmos são agentes ativos e que favorecem a adesão ao tratamento. Para o alinhamento dos objetivos,

levou-se em conta ainda o repertório de habilidades comunicativas observadas na criança na anamnese inicial e o que foi relatado pelos genitores.

Com isso, foi realizada a confecção de uma prancha de comunicação alternativa de baixo custo com figuras pictográficas, sendo utilizadas, inicialmente, duas figuras representativas do “sim” e do “não”. As figuras utilizadas tiveram como representação um rosto feliz, representando o sim, e um rosto bravo, representando o não. Somado a isso, foram selecionadas cores para melhor fixação da informação presente na prancha, sendo destinada a cor verde para o rosto feliz e o vermelho para o rosto bravo.

## **RESULTADOS**

Inicialmente, a paciente passou por um processo de avaliação, no qual foram identificadas demandas voltadas para a comunicação, destacando-se, dentre elas, a inexistência da fala, contato visual pobre, déficits em aspectos cognitivos e dependência nas ocupações cotidianas, acarretando em comportamentos tidos como inadequados para sinalizar os seus desejos ao outro.

Na sessão inicial com a criança, foram realizadas algumas atividades com o intuito de investigar de forma mais assertiva as habilidades e déficits para a formulação de um plano terapêutico adequado. Assim, as atividades tiveram enfoque nos aspectos cognitivos, voltados para a estimulação de pré-requisitos para a implementação da CAA, como a atenção sustentada, compreensão de comandos simples, o apontar, elencando-se também a sustentação do contato visual.

Posteriormente, realizou-se o desenvolvimento da prancha de comunicação contendo figuras com expressões faciais e coloridas para a representação do “sim” e do “não”, em que a expressão verde e feliz representou o “sim” e a expressão brava e vermelha representou o “não”. O recurso foi desenvolvido inicialmente para pedidos, ou

recusas, de brinquedos nos atendimentos, pois observou-se que nesses momentos surgiam comportamentos heteroagressivos ao não ser compreendida pelo outro.

Nos atendimentos seguintes, a prancha de comunicação alternativa foi apresentada como recurso para a criança e seus familiares, sendo um momento para sanar dúvidas quanto à funcionalidade, significado e benefícios da cartela e dos itens presentes na mesma. Além disso, a genitora visualizou partes dos atendimentos para conseguir compreender de forma prática sobre como funcionaria a introdução da prancha nos demais ambientes em que a criança se faz presente.

Após a apresentação da prancha de CAA, iniciou-se a fase de aproximação do recurso nos atendimentos, buscando-se a introdução direcionada durante ações dentro de um ambiente controlado. Desse modo, o ambiente era reorganizado para que os brinquedos de interesse da criança estivessem no campo visual da mesma, estimulando indiretamente a criança a escolher os de sua preferência durante a sessão.

Então, observou-se que, quando a criança desejava um objeto, havia manifestações de iniciativas comunicativas, como empurrar o braço das acadêmicas em direção ao brinquedo, apontar com os pés e até iniciativas de choro. Nesse cenário, aproximava-se o brinquedo um pouco mais da criança, sendo realizado questionamentos simples, como “você quer?” e, logo em seguida, seus membros superiores eram direcionados para a figura que representava o “sim” na prancha de CAA por três vezes seguidas e então o brinquedo era entregue à mesma.

Após o treino nos atendimentos e capacitação da genitora, foi confeccionada uma prancha de comunicação alternativa com materiais de baixo custo e fácil acesso, utilizando-se EVA, cola quente, velcro e figuras plastificadas para efetuar a ampliação das estratégias para os demais ambientes vivenciais. Sendo ressaltada a importância da utilização contínua do recurso no cotidiano da paciente.

Observou-se que com a implementação da CAA houveram avanços significativos, principalmente no que se refere aos aspectos comportamentais, sendo minimizado os comportamentos heteroagressivos que se encontravam presentes no brincar compartilhado da criança com o outro, além de maior participação e tolerância nas atividades lúdicas propostas durante as sessões, sendo necessário ainda ajuda física parcial para a utilização da prancha, mas notou-se que a criança já direcionava o olhar para o ícone correto.

Desse modo, destaca-se que as metas traçadas tiveram como base as habilidades funcionais e o repertório sociocultural apresentado pela criança para facilitar a adesão da CAA no cotidiano da mesma. Assim, o recurso escolhido é destacado por seu baixo custo, fácil usabilidade pela paciente e, se for o caso, reposição de peças acessíveis para os cuidadores.

## **DISCUSSÃO**

A SA é demarcada como uma condição que detém um fenótipo e uma etiologia definidos de forma relativa na atualidade, porém, o quadro clínico da síndrome é denotado como complexo, não apenas pelas especificidades que a rodeiam, mas também pela restrição no que diz respeito ao diagnóstico e tratamentos terapêuticos necessários. Tais restrições influenciam diretamente nos quadros dos pacientes, pois há uma incidência voltada para poucas evoluções ao longo dos anos, de acordo com Teodoro *et al.* (2019).

Sendo necessário evidenciar através de exames genéticos o diagnóstico para seguir com o acompanhamento profissional o mais precoce possível. Assim, é de extrema importância uma avaliação multidisciplinar para realizar-se o rastreio dos possíveis déficits causados pela síndrome, seja de âmbito físico ou intelectual, e a estimulação para que os mesmos sejam minimizados em seu cotidiano futuramente (Teodoro *et al.*, 2019; Passamani *et al.*, 2023).

De acordo com Teodoro *et al.* (2019), é possível vislumbrar na criança com SA alguns sinais fenotípicos já no início da vida, como

os movimentos repetitivos, maneirismos e ocorrência de crises epilépticas. Somado a isso, observa-se também a deficiência intelectual grave ou moderada, atrasos nos aspectos motores, riso descontextualizado, presença constante de sialorréia e a ausência da comunicação verbal.

Nesse sentido, observa-se que a paciente com SA acompanhada na unidade apresenta em seu quadro clínico quase todas as principais características fenotípicas citadas por Teodoro *et al.* (2019). Ressaltando-se que tais déficits repercutem nos mais diversos âmbitos de sua vida, primeiramente pelas barreiras enfrentadas pelas deficiências físicas e cognitivas e se acentuando ainda mais com as dificuldades voltadas para a comunicação.

Passamani *et al.* (2023) destaca que os indivíduos com a SA usualmente desenvolvem vocalizações tidas como primitivas, caracterizada pelo surgimento reflexo de vogais sem contexto e sem a presença da junção de sílabas. Assim, denota-se que as dificuldades de articulação da fala apresentam relação com as dificuldades voltadas ao planejamento e execução dos aspectos motores.

Nesse cenário, observa-se que a comunicação receptiva da criança também é comprometida nesse processo, havendo pouca compreensão de contextos. Em consonância, os aspectos comunicativos expressivos também são demarcados como precários, conforme reforça Teodoro *et al.* (2019), ao frisar que, para chamar a atenção do outro, o sujeito com SA busca o contato visual, chegando a apresentar comportamentos de autoagressão ou de lançar objetos, aspectos esses que condizem com as observações do caso apresentado.

Assim, frisa-se que os danos na comunicação do indivíduo com SA relacionam-se tanto com as questões motoras quanto com os aspectos cognitivos. Isso se deve ao nível de complexidade de deficiência intelectual apresentado pela maioria deste público, visto que ocorrem prejuízos graves no entendimento da linguagem simbólica e na aquisição de habilidades importantes para a comunicação, como a atenção sustentada e conjunta e dos aspectos neurocognitivos (Passamani, 2023).

Logo, a utilização de estratégias alternativas de comunicação no paciente com SA demonstra-se um método comum em decorrência das dificuldades presentes. Porém, a escolha do recurso apresenta certo grau de complexidade por conta da extensão dos prejuízos para o sujeito, em que Teodoro *et al.* (2019) conclui que ao comparar-se os métodos gestuais, orais e gráficos, a utilização de gráficos mostrou-se mais precisa e efetiva para a criança.

Para Manzini, Pelosi e Martinez, (2019), a CAA é composta por um agrupamento de componentes que atuam como auxiliares da comunicação, sendo eles: símbolos; recursos; estratégias e técnicas de seleção. Frisando-se que os símbolos dizem respeito à escolha representativa de um pensamento, seja ele para a representação de pessoas, ações, relações ou conceitos. O método usado pode contar com apoio visual, auditivo, gestual e até de expressões faciais.

Enquanto que os recursos serão os materiais utilizados como transmissores da mensagem, estando divididos em recursos de baixa e alta tecnologia, tendo-se como exemplo os aventais, livros, fichários, computadores e dispositivos móveis, as estratégias correspondem com a forma de utilização do recurso selecionado para a implementação no cotidiano do paciente. Então, a adoção de tais estratégias vai depender das demandas, habilidades do sujeito e da necessidade (Manzini; Pelosi; Martinez, 2019).

Logo, as técnicas de seleção serão os mecanismos para a utilização do recurso em si, como a seleção dos símbolos presentes para a CAA, citando-se a técnica de apontar diretamente com um membro do corpo, direcionamento dos olhos, ou até a de codificação (Manzini; Pelosi; Martinez, 2019).

Nesse cenário, é notório que os prejuízos na comunicação impactam diretamente nas mais diversas áreas do desempenho ocupacional do indivíduo, englobando sua participação social no meio em que vive, a capacidade de aprender e o brincar. Com isso, denota-se a importância do terapeuta ocupacional na reinserção do paciente em suas ocupações significativas por meio da interface do usuário e a tecnologia desenvolvida para ele (Manzini; Pelosi; Martinez, 2019).

Além disso, ressalta-se que este profissional também estará à frente de todas as etapas para a implementação da CAA, responsabilizando-se pela avaliação, seleção ou confecção dos recursos, além do treino para com o usuário e das pessoas que convivem com a criança (Manzini; Pelosi; Martinez, 2019).

Segundo Manzini *et al.* (2019), quando a intervenção terapêutica ocupacional tem como foco o sujeito em desenvolvimento nos seus diversos contextos e em prol do engajamento ocupacional, todo o processo se torna potencializador. Desse modo, o engajamento ocupacional de crianças com a SA, com prejuízos na comunicação verbal, pode se beneficiar através dos recursos da CAA.

Nesse processo, é imprescindível o conhecimento e valorização da cultura, dos saberes e habilidades comunicativas que a criança apresenta e como ela comunica-se com as pessoas em seu entorno, para que a CAA seja eficiente e faça sentido para quem mais precisa dela: a criança.

## **CONCLUSÃO**

A manifestação da Síndrome de Angelman pode englobar prejuízos nas funções motoras e intelectuais, com comprometimento grave da fala, culmina em impactos diretos na qualidade de vida das pessoas que estão envolvidas nesse processo, tendo em vista os impactos nas ocupações decorrentes das dificuldades geradas pelo diagnóstico. Com isso, o terapeuta ocupacional, por meio da utilização de tecnologias assistivas, e de estratégias para o desenvolvimento da CAA, possibilita a inclusão e autonomia da pessoa com SA, favorecendo a participação social do sujeito em espaços diversos.

Desse modo, ressalta-se que a introdução e desenvolvimento de mecanismos alternativos de comunicação são essenciais para crianças com SA, tendo em vista que ao não conseguir comunicar-se com o outro há uma limitação de toda a sua vivência, seja por não participar socialmente de forma ativa em um determinado grupo ou por não conseguir expressar suas vontades e, conseqüentemente,

tornar-se um ser passivo em sua própria história.

## REFERÊNCIAS

ÁLVAREZ, D. A. C.; PICO, A. C. V.; VARGAS, A. S. S. Síndrome de Angelman. **Revista Información Científica**, v. 101, n. 5, 2022. ISSN: 1028-9933. Disponível em: <http://www.revinfcientifica.sld.cu/index.php/ric/article/view/4047>. Acesso em: 11 out. 2023.

GRIECO, Joseph C. *et al.* Quantitative measurement of communication ability in children with Angelman syndrome. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, v. 31, n. 1, p. e49-e58, 2018.

KING, T. W. **Assistive technology**: essential humano factors. Boston: Allyn and Bacon, 1999.

KOCAOGLU, Ç. Two sisters with angelman syndrome: a case series report. **J Pediatr Neurosci**, v. 12, n. 4, p. 383-385, 2017. Disponível em:

<https://www.pediatricneurosciences.com/article.asp?issn=1817-1745;year=2017;volume=12;issue=4;spage=383;epage=385;aulast=Kocaoglu>. Acesso em: 10 out. 2023.

MANZINI, M. G. *et al.* Programa de Comunicação Alternativa para uma Criança com Paralisia Cerebral e seus Parceiros de Comunicação: um estudo de delineamento de múltiplas sondagens. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, p. 553-570, 2019.

MANZINI, M. G. *et al.* Terapia ocupacional e comunicação alternativa: intervenção colaborativa com os parceiros de comunicação de uma criança com paralisia cerebral. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 29, p. 20-57, 2021.

MANZINI, M. G.; PELOSI, M. B.; MARTINEZ, C. M. S.  
Reflexões sobre a terapia ocupacional e o uso da comunicação alternativa em contextos de vida diária. *In*: MANZINI, M. G.; MARTINEZ, C. M. S. **Terapia ocupacional e comunicação alternativa em contextos de desenvolvimento humano**. São Carlos: EdUFSCar, 2019.

PASSAMANI, L. D. B. *et al.* Síndrome Angelman: uma abordagem diagnóstica, evolução clínica e revisão. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 6, n. 5, p. 21600-21607, 2023. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/63134>. Acesso em: 13 out. 2023.

SILVA, V. N. da. Síndrome de Angelman: pelo olhar científico e familiar. **Universidade Estadual Paulista - UNESP**, Rio Claro, 2020. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/server/api/core/bitstreams/9931e290-ce70-4526-889e-6c1c2e0199ae/content>. Acesso em: 12 out. 2023.

TEODORO, Ana Teresa Hernandes *et al.* Linguagem, neurodesenvolvimento e comportamento na Síndrome de Angelman: relato de caso. *In*: **CoDAS**. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, p. e20180177, 2019.

WHEELER, A. C.; SACCO, P.; CACO, R. Unmet clinical needs and burden in Angelman syndrome: a review of the literature. *Orphanet J Rare Dis*. **Orphanet J Rare Dis**, v. 12, n. 164, 2017. Disponível em: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-017-0716-z>. Acesso em: 10 out. 2023.