

A linguagem na Síndrome de Treacher Collins: uma análise dialógica

Language in Treacher Collins Syndrome: a dialogical analysis

Giselle Massi¹, Sammia Klann Vieira¹, Ana Cristina Guarinello¹, Ana Paula Berberian Vieira da Silva¹, Rita Tonocchi¹, Frances Tockus Wosiacki¹

RESUMO

A Síndrome de Treacher Collins ou Disostose Mandibulofacial é decorrente de mutações genéticas e caracterizada por malformações craniofaciais. Crianças com essa síndrome podem apresentar dificuldades cognitivas, linguísticas e psicomotoras. São raras as publicações que discorrem sobre a complexidade de seus aspectos terapêuticos, especialmente, voltados à evolução clínica vinculada à linguagem. O presente estudo objetiva analisar o processo terapêutico voltado à oralidade de um menino com essa síndrome, considerando a natureza dialógica da linguagem. Trata-se de um estudo de caso longitudinal e prospectivo, realizado em uma clínica-escola de uma Universidade, situada no sul do Brasil, durante quatro anos, desde 2012 até 2016. Os dados foram coletados a partir de gravações semanais do paciente em interação com os seus terapeutas, sendo, também, considerados os registros arquivados em seu prontuário. Os resultados indicam que a criança apresentou evolução no que se refere à apropriação da linguagem oral. Apesar das dificuldades na produção vocal e na articulação de fonemas, decorrentes de alterações craniofaciais próprias da síndrome em questão, as atividades dialógicas estabelecidas entre o menino, seus terapeutas e sua família, propiciaram mudanças gradativas no seu posicionamento em relação ao outro e à linguagem. Inicialmente, ele fazia uso de gestos, mímicas faciais, apontamentos, os quais eram compreendidos apenas pelas pessoas que faziam parte do seu cotidiano. Atualmente, além dos recursos gestuais, ele passou a usar a oralidade para participar de práticas interativas, indicando mais autonomia para interagir com seus interlocutores.

Palavras-chave: Disostose mandibulofacial; Evolução clínica; Linguagem; Desenvolvimento infantil; Relações familiares.

ABSTRACT

The Treacher Collins Syndrome or Mandibulofacial dysostosis is due to genetic mutations and characterized by craniofacial malformations. Children with this syndrome may present cognitive, linguistic and psychomotor difficulties. There are few publications that discuss the complexity of its therapeutic aspects, especially those focused on language clinical evolution. The present study aims to analyze a speech - language clinical work on oral language of a boy who has this syndrome, considering the dialogical nature of language. This is a longitudinal and prospective case study, carried out in a university clinic located in the south of Brazil, during four years, from 2012 to 2016. Data were collected from weekly recordings of the patient interacting with his therapists, and also from his record files. The results indicate that this child presented oral language appropriation evolution. Despite his vocal production and phonemes articulation's difficulties, due to his craniofacial alterations that characterize this syndrome, the dialogical activities established between the child, his therapists and his family, caused gradual changes in his language use. Initially, he used gestures, facial mimics, pointing, which were understood only by people who were part of his daily life. Nowadays, he still uses gestures, but he also began to use oral language to participate in interactive practices, which indicates his autonomy to interact with other people.

Keywords: Mandibulofacial dysostosis; Clinical evolution; Language; Child development; Family relations

Trabalho realizado no Programa de Mestrado e Doutorado em Distúrbios da Comunicação, Universidade Tuiuti do Paraná – UTP – Curitiba (PR), Brasil.

¹Universidade Tuiuti do Paraná – UTP – Curitiba (PR), Brasil.

Conflito de interesses: Não.

Contribuição dos autores: GM delineou o estudo, participou de toda a coleta e da análise dos dados, da pesquisa bibliográfica e da redação do artigo; SKV coletou os dados, participou da análise dos mesmos, bem como da pesquisa bibliográfica; ACG participou da coleta de dados relacionada à interação do paciente com seus terapeutas e da pesquisa bibliográfica; APBVS participou da redação do artigo; RT participou da redação do artigo e da pesquisa bibliográfica; FTW participou da elaboração da redação, sobretudo, do item relativo à discussão dos resultados.

Financiamento: O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) – código de financiamento 001.

Autor correspondente: Giselle Massi. E-mail: giselle.massi@utp.br

Recebido: Julho 10, 2018; **Aceito:** Outubro 30, 2018

INTRODUÇÃO

A Síndrome de Treacher Collins (STC) é um distúrbio decorrente de mutações genéticas e caracterizado por malformações craniofaciais. Em 1900, foi caracterizada pelo oftalmologista britânico Treacher Collins, sendo denominada com o seu nome. Entretanto, em 1944, a partir da descrição feita por Franceschetti Klein, adotou-se, também, o termo disostose mandibulofacial para referenciar essa síndrome⁽¹⁾. Sua incidência oscila em números que giram em torno de 1/25.000 e 1/70.000 de nascidos vivos⁽²⁾.

As alterações genéticas próprias da STC acarretam problemas que interferem negativamente na qualidade de vida das pessoas acometidas por essa desordem. É comum a ocorrência de fendas palpebrais em inclinação antimongoloide, coloboma na pálpebra inferior, acompanhado de ausência de cílios, hipoplasia malar e micrognatia⁽³⁾. Também, são observadas deformidades auriculares, no conduto auditivo externo e na orelha média⁽⁴⁾. As alterações dentárias, geralmente, são intensas, promovendo anteversão de nervos faciais, mordida aberta e contração dos músculos orbicular e mentoniano quando o paciente tenta fechar a boca⁽⁵⁾.

A redução do tamanho do maxilar associa-se à posteriorização da língua, podendo gerar alterações de padrões respiratórios, além de dificuldades de mobilização de órgãos envolvidos na alimentação e na produção de sons da fala⁽⁵⁾. Portanto, embora as malformações observadas no nascimento não progridam com a idade, frequentemente, ocasionam dificuldades que alteram o desenvolvimento global dos sujeitos com STC, prejudicando o seu desempenho psicomotor, cognitivo e linguístico⁽⁶⁾.

Pela complexidade das anomalias craniofaciais próprias da STF e de seus desdobramentos, o atendimento de pacientes com disostose mandibulofacial deve ser multidisciplinar, abrangendo diferentes campos do saber, tais como a ortodontia, a otorrinolaringologia, a oftalmologia, a fonoaudiologia, a neurologia, a psicologia, entre outros, dependendo da dinâmica de cada caso^(7,8). Contudo, apesar de despertar interesse de várias especialidades, são raras as publicações científicas envolvendo aspectos clínicos dessa síndrome, sobretudo, aqueles voltados ao acompanhamento terapêutico⁽⁵⁾.

De um ponto de vista fonoaudiológico, a escassa literatura dedicada ao tema indica que dificuldades significativas de respiração, deglutição e um quadro de palato alto e estreito, ocasionalmente com fissura, são questões que a área deve avaliar e acompanhar⁽⁹⁾. Quanto à audição, 30% a 50% dos casos de sujeitos com a síndrome apresentam perda auditiva bilateral do tipo condutiva, de grau severo, por malformação da cadeia ossicular ou, ainda, por estenose do conduto auditivo externo⁽⁴⁾.

No que se refere à oralidade de pacientes com STC, a micrognatia e a posteriorização da língua são explicitadas como fatores que acarretam alterações na articulação dos sons e na ressonância oronasal, prejudicando a inteligibilidade da fala⁽¹⁰⁾. As alterações orais causam dificuldades discursivas, interferindo negativamente na participação social desses pacientes, indicando a necessidade de um acompanhamento com foco na linguagem. Na clínica fonoaudiológica, baseada em uma perspectiva dialógica⁽¹¹⁾, as questões orgânicas dos sujeitos são consideradas a partir das relações sociais em que cada um se insere, de forma singular.

Nessa ótica, a clínica fonoaudiológica considera o meio social como constitutivo da dinâmica cognitiva do sujeito, na medida em que a língua organiza os papéis que ele assume em diversos

contextos dos quais participa, orientando discursivamente a sua fala⁽¹²⁾. O acompanhamento terapêutico pautado no dialogismo inclui, em sua abordagem, aspectos verbais e não verbais usados na interação, ampliando as possibilidades de significação e de reorganização linguística e discursiva de pacientes com STF. Assim, considerando a natureza dialógica da linguagem, a qual não abstrai o organismo de suas significações sociais⁽¹¹⁾, o presente estudo objetiva analisar o processo terapêutico, voltado à linguagem oral, de um menino com STC.

APRESENTAÇÃO DO CASO CLÍNICO

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa registro CEP-8910/11 e cumpriu todos os critérios da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Os responsáveis legais pelo participante da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Trata-se de um estudo de caso longitudinal e prospectivo, elaborado a partir de um trabalho clínico fonoaudiológico voltado a uma criança com Síndrome de Treacher Collins, cujo diagnóstico foi feito pelo seu pediatra. Para manter preservadas as identidades da criança e de sua família, foram-lhes dados os nomes fictícios: Marcos, para o paciente; Sofia, para a sua mãe; Dante, para o seu pai; e Mário, para o seu irmão.

Marcos vem sendo atendido em uma clínica-escola vinculada à graduação em Fonoaudiologia de uma Universidade situada no sul do Brasil, em terapias semanais, com duração de 40 minutos cada. Para análise dos dados, foram considerados quatro anos de atendimento fonoaudiológico, desde o primeiro contato dos pais da criança com profissionais e estagiários em Fonoaudiologia, em meados de 2012, quando Marcos tinha vinte e dois meses de idade, até agosto de 2016, quando o paciente já havia completado seis anos.

Sobre a coleta de dados, esta considerou diferentes aspectos descritos no prontuário do paciente, levando em conta a entrevista inicial realizada com os pais, a avaliação fonoaudiológica, os registros diários, os relatórios semestrais, os contatos interdisciplinares, as devolutivas dadas ao paciente e à família. Além disso, foram realizadas gravações em áudio e vídeo de situações interativas estabelecidas entre Marcos e seus terapeutas, no aparelho SM-T116BU, versão android 4.4. Cabe ressaltar que, por se tratar de uma clínica-escola, em cada ano letivo, um estagiário diferente atendeu Marcos.

Sobre a história do paciente, Marcos é um menino nascido em uma cidade do sul do Brasil, no segundo semestre de 2010. No início do processo terapêutico, Sofia, sua mãe, afirmou ter sido difícil lidar com a STC. Ela comentou que passou por situações constrangedoras quando o filho precisava sair do contexto domiciliar, por causa da imagem facial da criança.

Informou que, segundo os médicos, o filho não tinha expectativa de vida ao nascer, pois a síndrome havia se manifestado em um grau severo. Apesar da experiência ter sido traumática, conforme a mãe, “Marcos é uma criança maravilhosa, digna de qualquer esforço...ele é inteligente e entende muito bem tudo que ocorre ao seu redor”. Sofia relatou que, logo ao nascer, Marcos precisou passar por uma intubação de emergência.

No pós-parto, a criança apresentou três paradas respiratórias e duas paradas cardíacas, pois, em consequência da Síndrome de Treacher Collins, apresentava obstruções respiratórias, desde as vias aéreas superiores. Duas horas e trinta minutos depois do nascimento, foi solicitada autorização dos responsáveis, para realização de traqueostomia de emergência, a qual ele usa

até hoje. Os pais puderam ver Marcos somente 24 horas após seu nascimento. Ele foi encaminhado à Unidade de Terapia Intensiva (UTI), permanecendo internado por 45 dias. Na UTI, foi submetido à sondagem nasogástrica, para que pudesse alimentar-se, pois apresentava dificuldades para deglutir.

Depois de sair do internamento, Marcos precisou realizar cirurgia de mandíbula, além de submeter-se a uma gastrostomia. Com seis meses de idade, passou por outra intervenção cirúrgica para correção das pálpebras. Desde então, já realizou diversas cirurgias plásticas reconstrutivas e corretivas. Entretanto, ele permanece fazendo uso de cânula de traqueostomia para aumentar as possibilidades respiratórias e, também, de sonda para alimentar-se.

Quanto à dinâmica familiar, Marcos mora com seus pais e com Mário, seu irmão, que é dois anos mais velho. Seu pai é professor do ensino público e sua mãe, apesar de ter interrompido por um tempo suas atividades para dedicar-se integralmente à família, atualmente exerce sua profissão, como professora de química. Dante participa de todos os cuidados destinados ao Marcos e o casal divide-se na distribuição dos afazeres domésticos. Em casa, Marcos brinca com o irmão e com os pais, participando efetivamente das atividades familiares.

No que se refere à escolaridade, Marcos frequentava a educação infantil, de forma assistemática, pelo fato de precisar ausentar-se reiteradamente para internamentos hospitalares e realização de diversas cirurgias. Seus pais entendiam a importância de ele interagir com outras crianças e queriam que ele permanecesse na escola. Porém, em 2014, houve uma denúncia, pelo fato de a criança necessitar de uma enfermeira de plantão para acompanhá-lo, já que precisava ser aspirado frequentemente. Em função disso, durante a coleta de dados, Marcos ficou bastante tempo afastado da escola e, portanto, sem estabelecer interações com outras crianças e professores no espaço escolar.

Quanto à audição de Marcos, Sofia, na primeira entrevista, feita em 2012, explicou que o filho tinha a orelha média preservada, mas não possuía pavilhões auriculares e ductos. Em 2013, ele apresentava perda auditiva moderada, com componente misto bilateral e fazia uso do aparelho BAHA, tendo ganho funcional de 40 dB.

No que se refere à Motricidade Oral, em 2012, Marcos apresentava dificuldade de respiração e de deglutição, não fazia vedamento labial e tinha redução de fluxo aéreo nas vias superiores. Suas bochechas e olhos eram assimétricos, mandíbula retrognática e não apresentava movimentos de captação, preparação e mastigação de alimento. Atualmente, no que concerne à alimentação de Marcos, ele é acompanhado por dois gastroenterologistas e uma nutricionista. No momento, deglute apenas líquidos, mas, no passado, não conseguia engolir nem mesmo a saliva.

Em 2012, a voz de Marcos era produzida com intensidade excessivamente baixa. Para intensificar a produção vocal da criança, em 2013, houve uma tentativa de uso de cânula de traqueostomia fenestrada. Entretanto, tal tentativa foi desastrosa, pois Marcos não possuía estrutura fisiológica capaz de suportar o equipamento, tendo que retirar a cânula.

Em relação à linguagem, foco principal deste estudo, Sofia relatou, no início do processo clínico, que Marcos conseguia fazer-se entender, no ambiente familiar, usando gestos, expressões faciais e mobilização de lábios e língua. Porém, na maioria das vezes, os interlocutores que não faziam parte do seu cotidiano, não compreendiam o que Marcos queria significar ao usar tais recursos. Nesse momento inicial, a mãe afirmou que o seu desejo era que Marcos conseguisse falar, independentemente

das malformações que apresentava. Após 20 meses de trabalho clínico fonoaudiológico, Marcos passou a agregar sonoridade à sua fala, levando Sofia a afirmar, em fevereiro de 2014, que “hoje ele faz o gesto, mas ele fala junto com o gesto”.

Quanto ao trabalho fonoaudiológico, voltado especificamente à linguagem de Marcos, cabe ressaltar que o seu processo clínico levou em consideração, além das dificuldades orgânicas decorrentes da STC, a relação que ele foi capaz de estabelecer com seus terapeutas e com a família, em diversas situações enunciativas. Os objetivos terapêuticos focaram-se nas possibilidades interacionais de Marcos. Seus gestos, suas expressões faciais, apontamentos, produções vocais foram significados durante todo o processo terapêutico, conforme discussão apresentada na sequência.

DISCUSSÃO

As estratégias usadas no trabalho clínico focaram-se em atividades que consideraram a prática viva da língua e, assim, o que se estabeleceu, durante os atendimentos fonoaudiológicos, foram conversas relacionadas ao cotidiano da própria criança, seus afazeres, suas relações familiares, suas atividades de lazer, suas reivindicações. Além disso, diferentes atividades lúdicas - jogo de futebol, brincadeiras com super-heróis, desenhos, pinturas, confecções de artefatos com argila, arranjos com instrumentos musicais -, foram construídas conjuntamente entre os participantes da prática clínica, ou seja, entre a criança e seus terapeutas.

Nessa direção, entendendo que linguagem se constitui marcada pelo fluxo de atividades dialógicas que acontecem em situações enunciativas reais, durante o trabalho clínico, Marcos foi incentivado a usar diversos recursos semióticos, sendo respeitado em suas iniciativas para desenhar, brincar, chorar, encontrando espaço para elaborar e organizar as dificuldades que encontrava na interação com o outro. Até meados de 2015, ele produzia basicamente os sons vocálicos [a, e, E], com intensidade baixa.

Apesar das tentativas de trabalhar com tábuas de comunicação alternativa, Marcos não quis utilizar essa estratégia para se comunicar. No final do ano de 2015, ele começou a produzir, em situações dialógicas, sons que seguiam ritmos melódicos de músicas cantadas para e com ele. Em 2016, chamou a atenção o fato de essa criança, apesar de apresentar dificuldades orgânicas para falar, relacionadas à mandíbula retrognática, anteriorização de língua, redução de fluxo aéreo nas vias superiores, dificuldade de vedamento labial, estabelecer diálogos orais com sua terapeuta.

Para explicitar as produções orais elaboradas entre a criança e sua terapeuta, foram selecionados quatro episódios de sessões fonoaudiológicas, realizadas no primeiro semestre de 2016. Esses episódios, apresentados em forma de tabelas, foram transcritos com pausas, entonações e prolongamentos presentes na linguagem oral do paciente e da terapeuta, estando dispostos em turnos organizados em numerais crescentes. Porém, apesar da fala de Marcos apresentar trocas e distorções, a transcrição não foi feita de maneira literal, pois tais enunciados foram significados pela terapeuta, a partir do contexto enunciativo em que a interação foi produzida. O uso da sigla T. sinaliza a participação da terapeuta e a sigla M. indica as produções de Marcos. Os marcadores conversacionais representados seguiram os indicadores adotados na Norma Urbana Falada Culta, conforme proposto no Projeto NURC/SP⁽¹³⁾.

Na Tabela 1, percebe-se que Marcos assume-se como sujeito na situação enunciativa. Inicialmente, ao considerar que a terapeuta não consegue compreender sua oralidade, ele recorre ao uso de recursos gráficos para indicar o que queria explicitar. Nos turnos 03 e 05, ele passa a fazer uso de gestos que indicam afirmação e o tamanho do animal que aparece na imagem fotográfica, sobre a qual o diálogo foi estabelecido.

Depois, a partir do turno 07, Marcos começa a fazer uso da oralidade. Ele toma iniciativa para questionar a terapeuta e denunciar que, em princípio, não entendia, como o termo usado para designar a cor preta podia ser usado para dar nome a uma cachorra. Ou seja, ele parece mostrar indignação pelo fato de considerar que nomes próprios não coincidem com cores. Ao perceber tal indignação, a terapeuta explica o motivo que

a levou a chamar sua cachorra pelo nome Preta. E, só depois dessa explicação, Marcos parece dar-se por satisfeito, conforme o prolongamento vocálico que produz, no turno 13.

Nesse trecho dialógico, é possível acompanhar Marcos fazendo uso de diferentes recursos para participar da situação enunciativa. Ele rabisca um papel, faz uso de gestos e da própria oralidade para dialogar com a terapeuta sobre uma representação fotográfica, interessando-se em interagir com o outro. Portanto, de um ponto de vista linguístico-discursivo, é possível afirmar que essa criança mantém coerência semântica para fazer parte de um diálogo que o situa em uma produção discursiva.

Na Tabela 2, Marcos usa a oralidade, de forma contextualizada, para responder a questões elaboradas pela terapeuta, nos turnos 02 e 04, para concordar com ela, e, também, para discordar dela

Tabela 1. Os dados da Tabela 1 foram produzidos em 11/4/2016, enquanto a terapeuta (T) mostra ao Marcos uma foto de seus cachorros

Turno	Sigla	Transcrição	Indicador/NURC
01	M	((M tenta perguntar algo à terapeuta, ela não entende. Ele pega um papel e começa a rabiscar, como se estivesse assinando algo))	(()) descrição do transcritor
02	T	você quer saber o nome dos meus cachorros?	? interrogação
03	M	((faz gesto afirmativo com a cabeça))	(()) descrição do transcritor
04	T	Elvis	
05	M	((faz gesto de grande, apontando para o maior cachorro da foto))	(()) descrição do transcritor
06	T	Preta	
07	M	nã:o: o nome	: prolongamento de vogal
08	T	Preta	
09	M	O NOME	maiúscula – entonação enfática
10	T	mas o nome da minha cachorra é: Preta:	: prolongamento de vogal
11	M	é?	? interrogação
12	T	porque ela é muito preta demos esse nome pra ela	
13	M	a:	: prolongamento de vogal

Idade de M.: cinco anos e seis meses

Tabela 2. A terapeuta (T) e o Marcos estão conversando, em 30/5/2016, sobre super-heróis e ela apresenta alguns adesivos de super-heróis para construir, com Marcos, um painel

Turno	Sigla	Transcrição	Indicador/NURC
01	T	esse eu não sei quem é... será que é a viúva	... pausa
02	M	É	
03	T	agora não dá pra desgruda o adesivo	
04	M	não dá	
05	T	e onde eu vou escreve o nome dos super heróis?	? interrogação
06	M	aqui Ó: ((aponta onde a terapeuta deve escrever))	maiúscula – entonação enfática; : prolongamento de vogal; (()) descrição do transcritor
07	T	esse aí é o...	... pausa
08	M	Capitão América	
09	T	Capitão América	
10	M	esse é... ((não lembrou o nome do super-herói))	... pausa; (()) descrição do transcritor
11	T	e esse aqui é o pausa
12	M	Thor	
13	T	Ó: ((aponta um super-herói))	maiúscula – entonação enfática; : prolongamento de vogal; (()) descrição do transcritor
14	M	é... esse é o thor... né	... pausa
15	T	vou escrever aqui viúva negra pausa
16	M	não é...	... pausa
17	T	será que é quem?	? interrogação
18	M	((faz expressão facial indicando que não sabe))	(()) descrição do transcritor
19	T	temos que pesquisar...	... pausa

Idade de M.: cinco anos e sete meses

no turno 16. Além disso, faz uso efetivo de mímicas faciais e de gesticulações para participar da conversa. De um ponto de vista dialógico, pode-se afirmar que, embora essa criança tenha começado a usar a oralidade a partir do final de 2015, já estava inserida no fluxo discursivo bem antes disso.

Na Tabela 2, evidenciada acima, ele mostra que está envolvido em uma dada organização social que privilegia a imagem de super-heróis. Também revela que reconhece o espaço físico em que se insere na medida em que consegue situar a terapeuta quanto ao local em que ela deve escrever o nome de um super-herói, usando o advérbio de lugar *aqui* de forma coerente com o enunciado produzido, no turno 06.

Pode-se acompanhar, na Tabela 3, que a criança estabelece interação verbal, usando a oralidade para fazer afirmações e negações, no 13, de forma a indicar sua opinião. No turno 30, além de responder contextualizadamente à pergunta elaborada pela terapeuta, ao afirmar que está cansado, ele constrói uma sentença com sujeito, verbo e objeto, referindo que queria ir para casa, mostrando que têm domínio da sintaxe da língua portuguesa. Pois, além de responder às sentenças elaboradas pelo outro, ele próprio pode elaborá-las.

Ainda, na Tabela 3, Marcos evidencia, nos turnos 08, 12 e 20, que participa do diálogo lançando mão da produção de sons que integram uma fala ininteligível. No turno 11, por exemplo, a terapeuta pergunta sobre a cor que ele gostaria de usar para a execução da atividade proposta. E ele responde fazendo uso dos sons vocálicos [aa], os quais são significados pela terapeuta como uma construção para a cor branca, indicando uma dificuldade de Marcos para a produção do encontro consonantal [br] e do som velar [k].

Nesse caso, cabe à terapeuta investigar se a dificuldade se confirma, investindo na impoção dos sons da fala, de acordo com as possibilidades da criança. De qualquer forma, cabe ressaltar o fato de, no turno 16, Marcos falar homem aranha preto, pois aqui, além de sua fala seguir o padrão fonológico da língua portuguesa, o encontro consonantal [pr] é produzido, indicando que o som surdo [p] já está fazendo parte da oralidade dessa criança.

No turno 19, a terapeuta faz uma pergunta relacionada ao cotidiano de Marcos, envolvendo as preferências do irmão mais velho do paciente. Trata-se de um trecho dialógico sobre um assunto corriqueiramente discorrido no acompanhamento

Tabela 3. A terapeuta (T) e o Marcos estão montando e pintando com tinta um quebra-cabeça de super-heróis, no dia 6/6/2016

Turno	Sigla	Transcrição	Indicador/NURC
01	T	qual tinta você vai usar?	? interrogação
02	M	hum...	... pausa
03	T	deixa eu tirar um pouco do excesso	
04	M	pronto?	? interrogação
05	T	pronto ... você vai pintar tudo de vermelho?	? interrogação
06	M	É	
07	T	deixa eu tirar o excesso...	... pausa
08	M	não precisa ...((enquanto pinta tenta cantarolar)) ... pronto ((fala de difícil compreensão))	... pausa (()) descrição do transcritor
09	T	preto?	? interrogação
10	M	Não	
11	T	me fala o nome da cor que você quer	
12	M	[aa]	[] transcrição fonética
13	T	branco?	? interrogação
14	M	É	
15	T	qual você mais gosta dos super-heróis?	? interrogação
16	M	Hulk, homem aranha preto	
17	T	você empresta os bonecos para o teu irmão?	? interrogação
18	M	não gosto	
19	T	ué ele não gosta de brincar?	? interrogação
20	M	((fala ininteligível))	(()) descrição do transcritor
21	T	ele gosta de brincar com o homem aranha preto... você quer continuar pintando?	... pausa ? interrogação
22	M	((para a atividade e pensa))	(()) descrição do transcritor
23	T	eu posso desenhar esse super-herói...eu sei desenhar sabia?	? interrogação
24	M	É	
25	T	você me ajuda	
26	M	TCHARAN ((coloca o pincel na tinta e fica andando pela sala))	maiúsculas – entonação enfática (()) descrição do transcritor
27	T	Marcos eu tô perguntando se você quer que eu desenhe o homem aranha preto?	? interrogação
28	M	sim:	: prolongamento de vogal
29	T	você tá cansado?	? interrogação
30	M	tô... quero ir pra casa...	... pausa

Idade de M.: cinco anos e sete meses

fonoaudiológico, o qual inclui a família da criança. Mas, nesse fragmento específico, Marcos respondeu à terapeuta de tal forma que não pôde ser compreendido. Nessas situações, cabe à terapeuta prestar atenção na possibilidade de Marcos produzir sons ininteligíveis intencionalmente quando não tem interesse em participar da interação. Se for esse o caso, convém à terapeuta significar tal atitude para que Marcos possa refletir sobre ela e, se possível, reorganizá-la. Marcos têm o direito de não estar disposto em todas as sessões fonoaudiológicas ou de não querer realizar o que a terapeuta lhe propõe. É esse entendimento que permite que ele seja respeitado como sujeito singular, assumindo-se como participante ativo e responsivo no fluxo da interação verbal. E, dessa forma, Marcos precisa considerar que pode e deve dizer para sua terapeuta, quando está indisposto ou não sente vontade de realizar determinadas atividades. Pois, somente assim vai estar efetivamente dando lugar ao outro na cadeia discursiva, permitindo-lhe que o reconheça com um sujeito único, participante de situações enunciativas irrepetíveis.

Na Tabela 4, assim como nas anteriores, Marcos mostra que pode participar da enunciação, encadeando respostas capazes de justificar suas ações, em concordância com a solicitação feita pela terapeuta. No turno 02, ele responde, de forma coerente, a uma questão da terapeuta com uma negação. E, no turno 07, ele justifica tal negação, explicando que não tinha ido à escola pelo fato de estar com dor de garganta. Nesse turno 07, inclusive, é possível acompanhar a organização sintática e semântica de Marcos, na medida em que a justificativa é dada por uma sentença, na qual ele usa o verbo *estar* conjugado na primeira pessoa do singular e no tempo presente, de forma coerente ao diálogo estabelecido. Nesse diálogo, Marcos demonstra novamente o quanto avançou nos aspectos semânticos e sintáticos relacionados à linguagem oral, produzindo, a partir das suas possibilidades discursivas, enunciados completos e coerentes com a situação enunciativa.

Nos quatro eventos dialógicos apresentados, Marcos mostra que está inserido em uma cadeia discursiva e, portanto, pode participar de processos enunciativos, mesclando o uso de gestos, de expressões, de apontamentos e da própria oralidade. No início do trabalho fonoaudiológico, conforme dados apontados em seu prontuário, Marcos não podia, nem mesmo, entrar na sala de terapia sozinho. Ele precisava do acompanhamento constante dos pais. Sofia e Dante, em princípio, interpretavam as ações de Marcos para a terapeuta. E, assim, com tal interpretação, ele foi assumindo-se como sujeito capaz de enunciar e enunciar-se,

na medida em que se reconheceu inserido em uma cadeia simbólica, no processo clínico fonoaudiológico.

A enunciação, resultante da interação de dois ou mais sujeitos, é delimitada pela sua situação imediata, ao mesmo tempo que reflete uma estrutura social mais ampla⁽¹⁴⁾. A família de Marcos, segundo os relatos de Sofia, desde o seu nascimento, vem buscando afastar-se de uma visão social pautada na exclusão e no descrédito diante do diferente. Trata-se de uma família que, a despeito de todas as dificuldades decorrentes da STC, tem investido nas potencialidades dessa criança, trabalhando para melhorar sua qualidade de vida. Nesse sentido, chama a atenção o papel que a família teve no processo de apropriação da linguagem de Marcos.

Na ótica dialógica, o outro assume relevância na constituição de cada sujeito, pois os enunciados são endereçados a alguém e esperam uma resposta dos seus ouvintes, participantes ativos das práticas discursivas ensopadas de conteúdos vivenciais. No caso de Marcos, de acordo com sua história, é possível acompanhar, a participação dele em todas as atividades domésticas, sendo interpretado em suas ações e respeitado em suas singularidades. Seus pais, apesar das alterações orgânicas apresentadas pelo filho, não deixaram de enxergar Marcos como sujeito capaz de compreender e participar do fluxo dialógico da comunidade em que está inserido. No prontuário da criança, é possível acompanhar relatos de seus pais sobre as interações que estabelecem com Marcos diariamente. Ele participava de todas as refeições com a família, desde seu primeiro ano de vida, mesmo não podendo se alimentar por via oral. Sentava à mesa com os pais e o irmão e integrava as conversas, durante o almoço e o jantar. Nesses momentos, seus familiares discutiam suas rotinas e Marcos participava de tais discussões por meio do uso de diferentes expressões semióticas, gestos, mímicas, oralizações, que eram significados pelos seus pais e irmão.

Além de integrar a rotina familiar, ele brincava com o irmão mais velho e participava de atividades de lazer com os parentes, fazia visitas aos avós, tios e primos, sendo convocado, pelos pais, a expressar-se por meio de gestos e de oralizações. Nas situações em que não era compreendido pelos seus interlocutores, geralmente, a mãe assumia o papel de mediadora, dando sentido às interações em que o Marcos estava envolvido.

Na perspectiva do dialogismo, a compreensão é um processo que implica significações anteriores de todos os envolvidos em um diálogo. Pois, a atividade dialógica depende da compreensão responsiva de cada participante, que interfere na enunciação e, portanto, no enunciado do outro⁽¹⁵⁾. Em seu seio familiar,

Tabela 4. A Terapeuta (T) e o Marcos estão, no dia 13/6/2016, conversando sobre as atividades diárias de Marcos

Turno	Sigla	Transcrição	Indicador/NURC
01	T	mas... então.. você foi pra escola?	... pausa
02	M	Não	
03	T	por quê?	? interrogação
04	M	porque sim	
05	T	porque sim? por que sim é resposta? ((rindo))	? interrogação; (()) descrição do transcritor
06	T	por que será que o Marcos não foi pra aula?	? interrogação
07	M	porque tô com dor de garganta:	: prolongamento de vogal
08	T	tá tomando remédio?	? interrogação
09	M	é ((aponta a garganta))	(()) descrição do transcritor
10	T	a: ... é remédio pra dor de garganta:	: prolongamento de vogal; ... pausa

Idade de M.: cinco anos e oito meses

Marcos tem sido tratado como alguém que apresenta condições de compreender os acontecimentos que vivencia. Por isso, seus pais atribuem sentido às suas ações e, assim, ele pode participar de situações sociodiscursivas, mostrando compreendê-las de forma responsiva.

Da mesma forma, o trabalho terapêutico buscou potencializar as possibilidades interativas de Marcos, dando espaço para que ele pudesse usar todos os recursos – gestos corporais, expressões faciais, entonações vocais, oralizações –, de que dispunha para afirmar-se como interlocutor. Os terapeutas, embasados em uma perspectiva dialógica de linguagem⁽¹¹⁾, buscaram interagir com Marcos, tomando-o como um sujeito singular, constituído na interação das vozes sociais que o envolvem. Nesse sentido, entendendo que a enunciação não pode ser tomada, de forma simplista, pelas circunstâncias psicofisiológicas dos sujeitos que dela participam⁽¹¹⁾, o acompanhamento fonoaudiológico distanciou-se de explicações pautadas em aspectos físicos e fisiológicos e atuou em torno das produções semióticas de Marcos. Assim, para além do mecanismo fisiológico envolvido nas produções sonoras de Marcos, tal acompanhamento enfatizou o fato de a atividade dialógica estar vinculada ao meio social em que é produzida.

O processo clínico que envolve Marcos levou em consideração, além das dificuldades orgânicas decorrentes da STC que o acometem, a relação que ele é capaz de estabelecer com os terapeutas e com a família, em diversas situações enunciativas. É possível acompanhar, na história dessa criança e nos quatro eventos dialógicos apresentados, que esse menino é capaz de participar de situações dialógicas. Ele compreende a oralidade do outro e se faz entender oralmente, mostrando suas opiniões, concordando ou discordando do que lhe é proposto, elaborando, de forma significativa, perguntas e produzindo sentenças completas.

COMENTÁRIOS FINAIS

O presente estudo objetivou analisar o processo terapêutico, voltado à linguagem oral, de um menino com STC, a partir de uma ótica dialógica. Nesse sentido, evidenciou-se que, com foco nas possibilidades discursivas iniciais de Marcos, explicitadas por meio de vários recursos semióticos, tais como gestos, mímicas faciais, movimentos corporais, essa criança podia participar de situações enunciativas.

Apesar das alterações craniofaciais que Marcos apresenta, em função da STC, esse menino gradativamente começou a fazer uso da oralidade, para assumir seu papel de interlocutor e participar do fluxo dialógico. Ele está em processo de apropriação da linguagem oral e convém destacar os efeitos que um trabalho clínico fonoaudiológico, fundamentado na ótica dialógica, produziram no sentido de mediar a relação dessa criança com a oralidade. Da mesma forma, cabe enfatizar a participação da família nesse processo, a qual foi fundamental para que Marcos se posicionasse como um sujeito da linguagem.

Ao finalizar este trabalho, é possível afirmar que a abordagem dialógica permitiu a organização de um acompanhamento terapêutico capaz de integrar ações que, para além de aspectos orgânicos envolvidos na produção da fala, enfocaram uma criança acometida pela STC e sua história singular, ampliando as suas possibilidades interacionais e propiciando-lhe mais autonomia para interagir com seus interlocutores. Por fim, cabe ressaltar que a intervenção fonoaudiológica em questão tem contribuído com o processo de apropriação da linguagem oral dessa criança.

Contudo, outras pesquisas devem ser elaboradas em torno dessa temática, expandindo o entendimento da Fonoaudiologia acerca da apropriação da linguagem em pacientes com STC.

REFERÊNCIAS

1. Medina JMP, Escobar MCA, Alvarez AYT, Hernández JFP, Carbot DM. Síndrome de Treacher-Collins. Presentación de un caso. *Rev Méd Electrón*. 2014;36(2):211-6.
2. Alfonso LS, Centelles IA. Síndrome de Treacher Collins en una familia cubana. Presentación de caso. *Rev Habanera Cienc Méd*. 2016;15(3):408-17.
3. Leyva CJ, Restrepo GM. Síndrome de Treacher Collins: revisión de tema e presentación de caso. *Revista Universitas Médica*. 2014;55(1):64-70.
4. Polanski JF, Plawiak, AC, Ribas A. Hearing rehabilitation in Treacher Collins Syndrome with bone anchored hearing aid. 2015;3(44):483-87. <http://dx.doi.org/10.1016/j.rppede.2015.08.016>.
5. Rodrigues BGS, Silva JLO, Guimarães PG, Formiga CKMR, Viana FP. Evolution of a child with Treacher Collins syndrome undergoing physiotherapeutic treatment. *Fisioter Mov*. 2015;28(3):525-33. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-5150.028.003.AO11>.
6. Boku A, Hanamoto H, Kudo C, Morimoto Y, Sugimura M, Tooyama M, et al. Airway management for Treacher Collins syndrome with limited mouth opening. *Open Journal of Anesthesiology*. 2013;3(2):90-2. <http://dx.doi.org/10.4236/ojanes.2013.32022>.
7. Toledo IC, Azevedo RA, Alves-Rocha A, Silva-Feles DA, Silva-Neta I, Pires-Borges K. Síndrome de Treacher Collins – relato de caso. *Rev. Odont*. 2016;16(9):945-52.
8. Nogueira BML, Silva TN, Nogueira BCL, Silva WB, Menezes SAF, Menezes TOA. Genetic autosomal dominant disorders: a knowledge review. *Int J Odontostomatol*. 2015;9(1):153-8. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-381X2015000100023>.
9. Cassab TV, Tonello C, Dutka JCR, Yoshida MM, Alonso N, Antoneli MZ. Alterações de fala na síndrome de Treacher Collins. *Revista Brasileira de Cirurgia Craniomaxilofacial*. 2012;15(2):69-73.
10. Massi G, França DR, Santos RS, Ribas A, Fonseca VD, Guarinello AC, et al. Speech language pathology findings in a Treacher Collins syndrome patient. *Int Tinnitus J*. 2016;20(1):31-5. <http://dx.doi.org/10.5935/0946-5448.20160006>. PMID:27488991.
11. Bakhtin MM. *Marxismo e filosofia da linguagem: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem*. 14. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
12. Coudry MIH. Caminhos da neurolinguística discursiva: o velho e o novo. In: Coudry MIH, Freire FMP, Andrade MLF, Silva MA, editores. *Neurolinguística discursiva: teorização e prática clínica*. Campinas: Mercado de Letras; 2011. p. 279-399.
13. Galembeck PT, Carvalho KA. Os marcadores conversacionais na fala culta de São Paulo (Projeto NURC/SP). *Intercâmbio [Internet]*; 2010 [citado em 2017 Out 14]; 6:2746. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/intercambio/article/view/4100/2746>
14. Mariani BZP, Guarinello AC, Massi G, Tonocchi R, Berberian AP. Speech language therapy practice in a bilingual dialogical clinic: case report. *CoDAS*. 2016;28(5):653-60. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20162015287>. PMID:27849242.
15. Ucedo DM, Santos KP, Santana APO. Language in frontotemporal dementia: an analysis in light of Enunciative-Discursive Neurolinguistics. *CoDAS* 2017;29(4):e20160154. <http://dx.doi.org/10.1590/2317-1782/20172016154>.