EFEITO DA IMPLEMENTAÇÃO DO PICTURE EXCHANGE COMMUNICATION SYSTEM® – PECS® NO ÍNDICE DE SOBRECARGA DE MÃES DE AUTISTAS

Carine Cruz Ferreira; Ana Carina Tamanaha; Jacy Perissinoto

Departamento de Fonoaudiologia - Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP)

Núcleo de Investigação Fonoaudiológica em Linguagem da Criança e do Adolescente no Transtorno do Espectro Autista – NIFLINC-TEA

carineferreira_fono@yahoo.com.br jacyperi@terra.com.br

INTRODUÇÃO

A sobrecarga de cuidadores de pessoas com patologias crônicas é descrita como uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados. [1].

O diagnóstico de autismo pode afetar negativamente a saúde mental materna, o que por sua vez, pode impactar na interação com o filho, trazendo consequências para o desenvolvimento infantil[2].

Existe uma enorme variação nos padrões de aquisição da linguagem em crianças com TEA e muitas destas crianças começam a falar tarde e quando desenvolvem o discurso é de uma forma muito lenta[3].

O sistema de comunicação alternativa ou aumentativa PECS® (Picture Exchange Communication System), fornece um meio efetivo de permitir que as crianças com autismo ou habilidades de comunicação severamente limitadas exerçam controle sobre o meio ambiente solicitando itens preferidos [4].

OBJETIVO

Verificar o efeito da implementação do Picture Exchange Communication System – PECS® no índice de sobrecarga de mães de crianças autistas. Secundariamente, verificar a correlação entre o nível de sobrecarga materna com variáveis idade, escolaridade, comportamentos não adaptativos e vocabulário receptivo e expressivo da criança e idade, escolaridade e nível socioeconômico do cuidador.

MÉTODO

Desenho do estudo: longitudinal (CEP:0403/2017). A amostra foi composta por oito mães de oito crianças diagnosticadas, por equipe multidisciplinar, segundo os critérios da CID 10 e DSM-5 com TEA.

Caracterização das mães: 8 mães, com idade média de 43 anos, 50% com ensino superior completo, 37,5% com ensino médio completo e 12,5% com ensino técnico. 62% eram casadas, 25% separadas/divorciadas e 12,5% eram solteiras. Em relação ao nível socioeconômico, 50% estavam na classe C2, 25% na classe B2 e C1 respectivamente e 12,5% na classe C1.

Caracterização das crianças: 8 crianças com TEA, não verbais, sendo seis meninos e duas meninas, na faixa etária de 6 a 12 anos (média = 8 anos).

Como critérios de inclusão consideramos mães de crianças com o diagnóstico de TEA, com adesão ao Programa PECS e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Instrumentos utilizados:

Avaliação da Sobrecarga: Versão brasileira da Escala Burden Interview [5], em **três momentos**: no início, imediatamente ao final e 6 meses após a participação junto as crianças no Programa de Implementação do PECS®.

Comportamentos não adaptativos: foi aplicada, em forma de entrevista o Autism Behavior Checklist (ABC/ICA)[6];

Classificação do nível socioeconômico: escala socioeconômica da ABIPEME[7].

Perfil comunicativo das crianças: Teste de Vocabulário Expressivo[8] e o Teste de Vocabulário Auditivo[8] em **dois momentos**: no início e imediatamente após a participação no Programa de Implementação PECS®.

Programa PECS®: Foi composto por 24 sessões de terapia fonoaudiológica individual com a presença do familiar e obedeceu as fases propostas originalmente pelo próprio sistema.

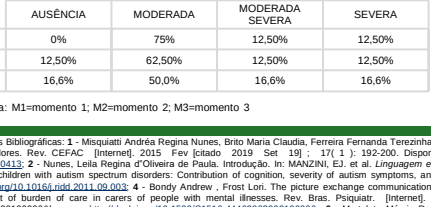
Metodologia Estatística

Cálculo de Correlação de Spearman para analisarmos as correlações entre o grau de sobrecarga materna com: idade, escolaridade vocabulário receptivo e expressivo e os comportamentos não adaptativos do TEA das crianças; nível socioeconômico, escolaridade e idade das mães.

testes de Wilcoxon para análise comparativa no Programa PECS® nas questões de sobrecarga das mães. Adotamos nível de significância de 0,05%.

RESULTADOS

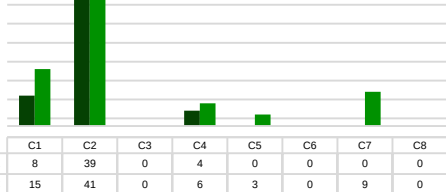
Gráfico 1 – Frequência dos graus de sobrecarga para cada categoria (MOMENTOS 1, 2 e 3)



	AUSÊNCIA	MODERADA	MODERADA SEVERA	SEVERA
M1	0%	75%	12,50%	12,50%
M2	12,50%	62,50%	12,50%	12,50%
M3	16,6%	50,0%	16,6%	16,6%

Legenda: M1=momento 1; M2=momento 2; M3=momento 3

Gráfico 2 - Avaliação do Vocabulário Expressivo das crianças com TEA (MOMENTOS 1 e 2)



	C1	C2	C3	C4	C5	C6	C7	C8
M1	8	39	0	4	0	0	0	0
M2	15	41	0	6	3	0	9	0

Legenda: M1=momento 1; M2=momento 2; M3=momento 3; C=criança

Tabela 1 - Correlação entre a sobrecarga materna no momento 1, 2 e 3 e a variável numérica das crianças com TEA e Vocabulário Expressivo no momento 1

		Sobrecarga Momento 1	Sobrecarga Momento 2	Sobrecarga Momento 3
Momento1				
VE	Coeficiente de correlação	-0,768	0,409	0,354
	Sig. (p)	0,044	0,362	0,559
	N	8	8	6

Legenda: VE=Vocabulário Expressivo

DISCUSSÃO

Houve predomínio do grau de sobrecarga Moderada. Esses resultados confirmam que as mães de crianças autistas estão altamente vulneráveis à sobrecarga emocional e às situações de estresse [1, 9, 10,11]. Os pais têm ciência que a condição é vitalícia, que é estressante e ao mesmo tempo um desafio. Esses pais demonstram, em conjunto, certa dimensão de resiliência. A evidência de mudanças no Grau de Sobrecarga implicaria alterações no funcionamento familiar e rearranjos na forma de lidar com o funcionamento atípico dos seus filhos e com as dificuldades e necessidades que daí advêm[12]. Também pode-se apontar o tempo reduzido de acompanhamento das crianças e famílias no programa. Talvez se o desfecho fosse após um ano poderia ser observado maiores mudanças em relação à sobrecarga.

Outro ponto importante seria a valorização dos cuidados em relação à família, pois a sobrecarga pode ser indicativo de como as mães se sentem fragilizadas e impotentes em relação ao enfrentamento dos desafios que o TEA impõe. E portanto, é necessário que o fonoaudiólogo tenha em mente que uma das condutas necessárias talvez seja encaminhar essas mães para assistência; e incentivar criação de redes de apoio às famílias.

Os resultados da avaliação do vocabulário expressivo tiveram correlação inversa significante com a sobrecarga antes do início do Programa PECS. Esta relação não se manteve nos momentos 2 e 3. A mudança observada entre as relações permite considerar dois aspectos complementares. O primeiro é ter havido uma pequena variação não significante, no índice geral de sobrecarga (Tabela 1) e o segundo é o aumento de vocabulário expressivo das crianças (Quadro 2). O vocabulário é um indicador do desenvolvimento cognitivo e importante para o indivíduo compreender e interferir no mundo[13]. A ampliação do repertório de palavras pode ter auxiliado a dinâmica de comunicação da criança.

Neste estudo não foram identificadas correlações entre os Graus de Sobrecarga materna e as variáveis numéricas da criança (idade, escolaridade e vocabulário receptivo) e da mãe (ABC, escolaridade, idade) nos momentos 1, 2 e 3. Com pesquisas distintas, outros autores apontam para elementos que intensificam os níveis de estresse como severidade de casos[14; 15], idade materna[16] e nível socioeconômico [10; 17] não identificados neste grupo de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista.

Uma das limitações de nosso estudo deve-se ao número pequeno da amostra. Acreditamos que numa amostra maior, será possível identificar mudanças com impacto estatístico.

CONCLUSÃO

Esta pesquisa, ainda que com um número reduzido de participantes, possibilitou analisar a sobrecarga das cuidadoras de crianças com TEA.

Verificamos que o grau de sobrecarga Moderado foi predominante nos momentos 1, 2 e 3. Não houve redução estatística no índice de sobrecarga materna, à medida que crianças autistas não verbais passaram a utilizar sistema de comunicação alternativa.

No início do Programa, houve correlação significativa entre a maior sobrecarga materna e o menor vocabulário expressivo da criança.

Não houveram correlações significativas entre as variáveis idade, escolaridade, habilidades de adaptação e vocabulário receptivo das crianças e idade, escolaridade da mãe e nível socioeconômico da família.

Referências Bibliográficas: **1** - Misquiatti Andréa Regina Nunes, Brito Maria Claudia, Ferreira Fernanda Terezinha Schmidtt, Assumpção Júnior Francisco Baptista. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. Rev. CEFAC [Internet]. 2015 Fev [citado 2019 Set 19] ; 17(1): 192-200. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462015000100192&lng=pt. http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201520413; **2** - Nunes, Leila Regina d'Oliveira de Paula. Introdução. In: MANZINI, EJ. et al. *Linguagem e comunicação alternativa*. 1. ed. Londrina: ABPEE, 2009. p. 1-8; **3** - Kjellmer, Liselotte. et al. Language and communication skills in preschool children with autism spectrum disorders: Contribution of cognition, severity of autism symptoms, and adaptive functioning to the variability, [Internet]. Research in Developmental Disabilities, London 2015, 172-180. Available from: https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.09.003; **4** - Bondy Andrew , Frost Lori. The picture exchange communication system. Focus on Autistic Behavior. 1994;9((3)):1–19; **5** - Scazufca Marcia. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. Rev. Bras. Psiquiatr. [Internet]. 2002 Mar [cited 2019 Sep 19] ; 24(1): 12-17. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462002000100006&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462002000100006.; **6** - Marteleto Márcia Regina Fumagalli, Pedromônico Márcia Regina Marcondes. Validity of Autism Behavior Checklist (ABC): preliminary study. Rev. Bras. Psiquiatr. [Internet]. 2005 Dec [cited 2019 Sep 16] ; 27(4): 295-301. Available from: http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462005000400008.; **7** - ABIPEME (Association Brasileira de Institutos de Pesquisa e Mercado). Classificação socioeconômica: critério ABIPEME, 2003; **8** - Capovilla FC. Teste de Vocabulário por Figuras USP (TVfusp). São Paulo: Memnon; 2011. 530 p; **9** – Bosa Cleonice Alves. Autismo: intervenções psicoeducacionais. Rev. Bras. Psiquiatr. [Internet]. 2006 May [cited 2019 Sep 19] ; 28(Suppl 1): s47-s53. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462006000500007&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S1516-44462006000500007.; **10** - Barbosa Milene Rossi Pereira, Fernandes Fernanda Dreux Miranda. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. Rev. soc. bras. fonoaudiol. [Internet]. 2009 [cited 2019 Sep 19] ; 14(4): 482-486. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-80342009000400009&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S1516-80342009000400009.; **11** - Santos Raquel Luiza, Sousa Maria Fernanda Barroso de, Brasil Denise, Dourado Márcia. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. Rev. psiquiatr. clín. [Internet]. 2011 [cited 2019 Sep 19] ; 38(4): 161-167. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000400009&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000400009.; **12** - Marques Mário Henriques, Dive Maria dos Anjos Rodrigues. Crianças e jovens autistas: impacto na dinâmica familiar e pessoal de seus pais. Rev. psiquiatr. clín. [Internet]. 2011 [cited 2019 Sep 19] ; 38(2): 66-70. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832011000200005&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832011000200005.; **13** - Bee H. A criança em desenvolvimento. 9. ed. Porto Alegre: Artmed; 2003.; **14** - Hastings Ricardo; Kovshoff Hanna, Ward Nicolas, Degli Espinosa Francesa, Brown Tony et al. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2005 Oct 1;35(5):635-644. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8; **15** –Hutton Amy, & Caron, Sandra (2005). *Experiences of Families With Children With Autism in Rural New England. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 20(3), 180–189.* doi:10.1177/10883576050200030360; **16** - Maia Fernanda Alves, Almeida Maria Tereza Carvalho, Alves Maria Rachel, Bandeira Laura Vicuña Santos, Silva Victor Bruno da, Nunes Nathália Ferreira et al . Transtorno do espectro do autismo e idade dos genitores: estudo de caso-controle no Brasil. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2018 [cited 2019 Sep 19] ; 34(8): e00109917. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2018000805006&lng=en. Epub Aug 20, 2018. http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00109917. ; **17** – Miele Fernanda Gonçalves Amato, Cibelle Albuquerque de la Higuera. Transtono do espectro autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares - revisão de literatura. [[2016]*Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, *16*(2), 89-102. https://dx.doi.org/10.5935/1809-4139.20160010