



Fala e linguagem na Síndrome de Prader-Willi (SPW)

18-25 anos

INTRODUÇÃO

Adultos com SPW podem apresentar a mesma variedade de distúrbios da fala e do desenvolvimento da linguagem que qualquer outra pessoa.

Há, também, a possibilidade de ocorrer problemas adicionais associados à síndrome, que podem ser causados por:

- Dificuldade de aprendizagem, por exemplo, dificuldade na recuperação da informação e problemas de memória.
- Características fisiológicas, por exemplo, alta curvatura do palato (palato ogival), causando articulação imprecisa.
- Baixo tônus muscular (hipotonia dos órgãos fonoarticulatórios), tornando difícil a execução dos movimentos rápidos e precisos, necessários para uma dicção clara.



DIFICULDADES DE FALA E LINGUAGEM ASSOCIADAS À SPW

A maioria das pessoas com Síndrome de Prader-Willi apresenta alguma dificuldade na fala e/ou na linguagem em algum momento da vida.

Articulação dos sons da fala

Imprecisão dos movimentos articuladores da fala e incapacidade de mudar rapidamente de uma posição da língua ou dos lábios para outra (às vezes chamada de disartria) são características frequentes da síndrome. Isso se dá por uma combinação de fatores: presença de um palato arqueado e mandíbula pequena. A hipotonia da musculatura orofacial também pode contribuir.



PUBERFONIA

Puberfonia é a ausência da mudança do tom da voz em jovens do sexo masculino, e que pode ocorrer nos indivíduos com SPW.

A voz continua aguda e infantil, podendo representar um fator de constrangimento social para o indivíduo com SPW. É recomendado buscar informações sobre esse problema com o endocrinologista que o atende.

Mais raramente ocorre apraxia de fala, embora hoje se saiba que a apraxia de fala seja mais comum em pessoas com SPW do que na população em geral. Esta condição pode levar à fala ininteligível, podendo haver a necessidade do uso de métodos de comunicação alternativa e aumentativa, como PECs (sistema de comunicação por troca de figuras).

Distúrbios da linguagem

Muitos indivíduos com SPW sofreram atrasos na linguagem durante os primeiros anos da infância. Mais raramente, pode haver uma dificuldade específica de aprendizado da linguagem. A pessoa pode não ser capaz de compreender o que é dito de maneira adequada, levando à confusão e à frustração.

Algumas pessoas com SPW podem ter dificuldade na linguagem expressiva, apesar de a compreensão verbal estar preservada. Isto pode ser semelhante a um atraso de linguagem, porém de natureza mais profunda e persistente, de modo que a capacidade de expressar ideias e comentar sobre acontecimentos não se desenvolve de acordo com o esperado.

Fluência verbal

A maioria das crianças típicas passa pela fase da não fluência verbal geralmente entre 2 e 5 anos de idade, contudo no indivíduo com SPW pode ocorrer mais tardiamente e durar mais tempo. Pode também se transformar em gagueira, porém esta pode ocorrer mesmo se a pessoa não tiver SPW, pois há um forte componente genético na incidência de gagueira nas famílias. No entanto, alguns indivíduos com SPW são fluentes.

Transtorno Semântico Pragmático

Habilidades pragmáticas dizem respeito à capacidade de o indivíduo usar a linguagem de maneira semanticamente apropriada nas situações sociais. Problemas no desenvolvimento dessas habilidades são mais difíceis de identificar e diagnosticar, podendo ser interpretados como comportamentais.

Os indivíduos falarão muito, mas a linguagem é inapropriada quanto ao significado, e a capacidade de interação social, de conversação e de alternância da vez de estar com a palavra são afetadas, tornando-se difíceis os atos de fazer amizades e se relacionar. Esses indivíduos geralmente não são encaminhados à fonoterapia porque conseguem falar, apesar de os fonoaudiólogos serem profissionais adequados para dar apoio e aconselhamento nessas situações.



TIPOS DE TRATAMENTO

O apoio e o aconselhamento necessários serão definidos de acordo com cada caso, podendo incluir:

- *Avaliação com orientações de especialistas*
- *Avaliação de um fonoaudiólogo especialista em voz*
- *Atendimento ambulatório e prática domiciliar*
- *Terapia em grupo com outras pessoas com casos semelhantes*
- *Treinamento para possibilitar que a pessoa com SPW e os cuidadores consigam lidar com o problema sozinhos*
- *Apoio nos ambientes de rotina diária, por exemplo, facilidade, cursos etc.*

Transtorno do Espectro Autista

Alguns adultos com SPW podem apresentar Transtorno do Espectro Autista (TEA). Também há casos de indivíduos com diagnóstico de TEA, nos quais as dificuldades de interação social não foram entendidas como um atraso no desenvolvimento desta habilidade de comunicação por causa da SPW, mas sim por causa do TEA.

Uso de linguagem repetitiva (Perseveração)

Este é o termo utilizado para designar a discussão de um único tópico, frequentemente associado a uma obsessão por comida. Pode ocorrer como a repetição constante de uma pergunta, mesmo depois de a resposta ter sido dada várias vezes.

Isso é extremamente difícil de entender para as pessoas que não estão familiarizadas com o indivíduo com SPW, levando a situações em que ele é punido ou ignorado por causa disso.

Terapia para adultos

Alguns dos distúrbios mencionados anteriormente, ou todos eles, podem persistir na vida adulta. Isso pode ocorrer se não houve a presença de um fonoaudiólogo no momento apropriado do desenvolvimento da criança, ou pode ser que algum déficit de aprendizagem não tenha possibilitado o desenvolvimento das habilidades necessárias.

A fala do indivíduo com SPW ainda pode ser ininteligível, seja por falta da terapia apropriada, seja porque existem problemas fisiológicos insuperáveis. A falta de compreensão de sua fala ao conversar com alguém que não está familiarizado com esses padrões de comunicação pode levar à frustração e à insegurança da pessoa com SPW. Alguns jovens adultos parecem ser bem compreendidos enquanto se comunicam com a família e na escola, até saírem desses ambientes e do apoio daqueles que estão acostumados com sua fala. Se houver um impacto na vida da pessoa com SPW, um fonoaudiólogo pode fornecer aconselhamento e apoio, que podem incluir ou não métodos de comunicação alternativa e aumentativa.





**Associação Brasileira
da Síndrome
de Prader-Willi
SPW Brasil**

Av. Presidente Wilson,
231, Sala 1.401 Centro
– Rio de Janeiro – RJ

CEP: 20.030-021

E-mail:
info@spwbrasil.com.br

www.spwbrasil.com.br



Algumas sugestões de autoajuda

- A inibição do desejo de se comunicar e/ou o uso inadequado da linguagem podem causar constrangimento considerável ao indivíduo com SPW. As seguintes dicas podem ser úteis:
- Participar de um grupo no qual falar seja parte natural da atividade. Por exemplo, grupo de teatro, grupo de leitura de livros, esporte coletivo.
- Participar de cursos de assertividade e aumento da autoconfiança.
- Ensaiar. Isso envolve praticar em voz alta situações que exijam que o indivíduo com SPW fale: por exemplo, uma consulta com o médico. A pessoa com SPW deve praticar o que deseja perguntar e as respostas para as perguntas que o médico poderá fazer. Deve praticar também frases do dia a dia para que saiba o que dizer nessas situações de conversação. A pessoa com SPW deve ensaiar esse “jogo” de comunicação primeiro com alguém em quem confie. Deve começar treinando com a família e com os amigos e progredir até chegar a pedir algo em uma loja, fazer uma ligação telefônica etc.

GLOSSÁRIO

Apraxia de fala Distúrbio de processamento motor dos movimentos articulatórios ou ausência de controle voluntário dos músculos necessários à fala, de origem neurológica. Caracterizado pela dificuldade em imitar palavras ou repeti-las com precisão e/ou sequenciamento ruim dos sons em palavras e/ou frases.

Articulação dos sons da fala Produção dos sons significativos por meio de movimentos coordenados de língua, lábios, dentes, palato e mandíbula.

Compreensão verbal A capacidade de o ouvinte entender o que foi dito pelo emissor.

Disartria Incapacidade de realizar movimentos rápidos e precisos da fala. Geralmente, a fala é lenta, com consoantes indistintas e longos intervalos entre as palavras. O efeito geral é de fala arrastada ou indistinta.

Fisiológico Relativo às funções orgânicas, físicas, mecânicas e bioquímicas dos seres vivos. A fisiologia estuda o funcionamento do organismo.

Fluência verbal A velocidade dos sons da fala.

Hipotonia Fraqueza na tensão e na força dos músculos do corpo.