

Utilização de recursos de comunicação alternativa e aumentativa por pacientes com esclerose lateral amiotrófica.

Utilization of alternative and augmentative communication resources by patients with amyotrophic lateral sclerosis.

Micaele Kedma Ribeiro de Moraes¹, Vagner Rogério dos Santos², Francis Meire Fávero², Acary Souza Bulle Oliveira², Lucimar Pinheiro Rosseto³, Kelly Cristina Borges Tacon⁴, Viviane Lemos Silva Fernandes⁴, Samara Lamounier Santana Parreira⁵

Resumo

Introdução: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença de comprometimento multissistêmico, dentre eles, a perda total das habilidades comunicativas. A Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) busca proporcionar uma comunicação eficaz por meio de recursos específicos. **Objetivo:** verificar a influência da ELA nos aspectos de vida pessoal, social e ambiental em pacientes que utilizem a CAA. **Métodos:** Os pacientes foram observados e convidados a participarem de uma avaliação com questionário sociodemográfico e semiestruturado. Cada participante obteve um recurso de CAA disponibilizados pela presente pesquisa e retornaram para uma reavaliação. **Resultados:** A análise foi realizada a partir dos relatos que emergiram dos comentários espontâneos e gerou cinco categorias (socialização, atitudes sociais, comunicação e direitos, serviços, sistemas e políticas, e interação familiar). **Conclusão:** Mesmo com a utilização da CAA, a ELA gera impactos negativos na socialização e participação social devido fatores sociais e ambientais.

Palavras-chave: Comunicação não verbal; Fragilidade; Doenças neuromusculares; Esclerose Lateral Amiotrófica.

Abstract

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a multisystemic impairment disease, among them, the total loss of communicative abilities. Augmentative and Alternative Communication (CAA) seeks to provide effective communication through specific resources. **Objective:** to verify the influence of ALS on aspects of personal, social and environmental life in patients who use the CAA. **Methods:** The patients were observed and invited to participate of an evaluation with a sociodemographic and semi-structured questionnaire. Each participant obtained a CAA resource offered by the present research and returned for a reevaluation. **Results:** The analysis was based on the reports that emerged from the spontaneous comments and generated five categories (socialization, social attitudes, communication and rights, services, systems and policies, and family interaction). **Conclusion:** Even with the use of CAA, ELA generates negative impacts on socialization and social participation due to social and environmental factors.

Keywords: Nonverbal communication; Frailty; Neuromuscular Diseases; Amyotrophic Lateral Sclerosis.

Autor correspondente: Samara Lamounier Santana Parreira. End: Av, das Caraíbas n 93, casa 4. Setor Santa Genoveva- Goiânia. GO. E mail: samaralamouniersp@gmail.com. Telefone: (62) 98593 34 25

¹Discente do Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente (Mestrado/Doutorado em Ciências Ambientais) do Centro Universitário de Anápolis - UniEvangélica, Anápolis, Brasil.

²Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Setor de Doenças Neuromusculares, São Paulo, Brasil.

³Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente . Centro Universitário de Anápolis - UniEvangélica, Anápolis, Goiás, Brasil.

⁴Curso de Fisioterapia Centro Universitário de Anápolis– UniEvangélica, Anápolis, Goiás, Brasil.

⁵Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente e Curso de Fisioterapia Centro Universitário de Anápolis– UniEvangélica, Anápolis, Goiás, Brasil.

INTRODUÇÃO

A comunicação faz parte da essência humana e como parte dessa essência torna-se primordial para seu desenvolvimento, do início ao fim da vida. Existe comunicação quando há compreensão da informação trocada entre as partes, caso contrário, há somente a tentativa de se comunicar (1).

A comunicação é entendida como uma necessidade, sendo um direito legal e básico para viver. Por meio dela é possível se expressar, compartilhar ideias, estabelecer relações sociais, desenvolver habilidades e competências. Sendo assim, indivíduos que enfrentam a barreira da comunicação apresentam menores chances de desenvolverem satisfatoriamente muitos campos da vida (1,2).

Por esse motivo, privar condições alternativas de comunicação para alguém com perda de habilidades comunicativas seria como aprisioná-lo no isolamento social e emocional, sem chances de desenvolver sua potencialidade (3).

Algumas condições de saúde causam perda de habilidades comunicativas, entre elas a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). ELA é uma doença de causa ainda desconhecida, que apresenta perda total das habilidades comunicativas, por afetar gravemente a função da fala e ter característica de comprometimento multissistêmico. Clinicamente apresenta-se degenerativa, com desenvolvimento progressivo e extremamente destrutivo (4,5).

A incidência de ELA na população mundial está na faixa de 1,5 e 2,5 casos por ano a cada 100.000 habitantes. É mais comum no sexo masculino, após os 40 anos (6). A sobrevida está em torno de 3 a 5 anos (7,8) tendo como principal causa da morte, a insuficiência respiratória (9,10). Alguns casos apresentam sobrevida de mais de 10 anos (10). A estimativa é que no Brasil cerca de quinze mil pessoas possuem diagnóstico de ELA (11).

Em relação aos demais comprometimentos da doença, pode haver preservação apenas das funções autonômicas (função cardíaca, digestiva, micção, defecação, pressão sanguínea e temperatura), intelectual, cognitivas, memória, os cinco sentidos, e os músculos responsáveis pelos movimentos oculares (5), mas como é multissistêmica, pode ocorrer comprometimento do sistema autônomo e cognitivo, causando alteração na personalidade, alterações de humor, baixa percepção, dentre outros sinais clínicos (4).

Em fase avançada, além da impossibilidade de se expressar sem meios alternativos, a progressão evolui para tetraplegia e insuficiência respiratória, gerando incapacidade severa (7,10,12). Por esses motivos, os pacientes com ELA necessitam de vários produtos de tecnologia assistiva (TA), como por exemplo os dispositivos para comunicação e locomoção, aparelhos respiratórios, acessibilidade arquitetônica, serviços de profissionais), para manter a dignidade, participação social e qualidade de vida (13,5).

A Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) é uma categoria de TA que busca proporcionar a comunicação eficaz e a participação social por meio de ferramentas, métodos, expressão facial, símbolos, programas de computador simples ao mais avançado. É voltada para solucionar ou ampliar qualquer perda de habilidade comunicativa como dificuldade de fala, distúrbios de linguagem, e déficit de desenvolvimento e/ou intelectual (2,14).

Neste sentido, o objetivo desse trabalho foi verificar a influência do uso da CAA nos aspectos de vida pessoal, social e ambiental de pacientes com ELA.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa de cunho qualitativo, exploratória, longitudinal, de uma série de casos, realizada com pacientes diagnosticados com ELA. A pesquisa ocorreu no período de setembro 2015 a julho de 2017 na cidade de Goiânia-GO.

A análise qualitativa do presente estudo está baseada no método investigativo descrito por Bardin (15) caracterizado como análise de conteúdo. É considerado um método empírico e entendido como um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Pertencem à análise de conteúdo as técnicas de verificação que buscam sistematizar e esclarecer o conteúdo da mensagem por meio de induções lógicas e justificadas. Na pesquisa quantitativa, a análise de conteúdo verifica a presença ou ausência de determinada característica ou conjunto de características do conteúdo da mensagem.

Participantes e seleção dos pacientes da pesquisa

Participaram do estudo pacientes com ELA acompanhados pelo Centro de Reabilitação e Readaptação Dr Henrique Santillo (CRER), o qual firmou sua colaboração com essa pesquisa após a assinatura da Declaração de instituição coparticipante.

Atualmente, cerca de 30 pacientes com ELA são acompanhados pela instituição. Inicialmente, a proposta era inserir todos que atendessem aos critérios de inclusão, porém, em razão do tempo e disponibilidade da equipe do ambulatório de doenças neuromusculares e da oficina ortopédica da instituição envolvida no estudo, foi estipulada a composição de até seis participantes, para que assim fosse possível o acompanhamento necessário dos participantes dessa pesquisa.

A indicação dos pacientes para participar da pesquisa foi realizada pela equipe da instituição conforme os critérios de inclusão e nível de necessidade para a indicação de CAA.

Foram incluídos pacientes em acompanhamento ativo na referida clínica de reabilitação; de ambos os sexos; com diagnóstico de ELA em conformidade com a classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde (CID-10) - G12.2 - doença do neurônio motor; perda ou diminuição da capacidade de fala; sem apresentar comprometimento cognitivo que comprometesse a realização da avaliação; com indicação de CAA; e que aceitaram participar da pesquisa através da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ou assinatura por seu responsável legal.

Foram excluídos da pesquisa indivíduos em que o cuidador ou acompanhante não apresentou condições cognitivas suficientes para compreender o estudo e indivíduos em fase avançada da doença.

No decorrer do desenvolvimento da pesquisa os participantes tiveram plena liberdade para deixar de participar da mesma.

Durante o período de observação dos pacientes os terapeutas das áreas de fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia indicaram quatorze pacientes que frequentavam semanalmente as terapias do ambulatório, tinham indicação de CAA ou que utilizavam algum recurso, mas apresentavam queixas em relação ao uso.

Desses indicados, sete pacientes não atenderam aos critérios de inclusão, sendo um paciente devido a problemas cognitivo associado à perda de memória, e os demais por estarem em estágio avançado da doença, restando sete pacientes. Os pacientes que atendiam aos critérios de inclusão foram convidados juntamente com os familiares e/ou acompanhantes a participarem da pesquisa após uma apresentação detalhada do estudo.

Contudo, antes do início da coleta de dados, uma paciente apresentou agravamento do estado de saúde, passando por internação longa, devido intercorrências respiratórias, não sendo possível dar seguimento em sua participação na pesquisa. Outro paciente desenvolveu sociofobia, de acordo com informações fornecidas pela família, não sendo possível completar a sua participação na presente pesquisa.

Portanto, a presente pesquisa apresenta uma amostra de cinco participantes.

Descrição do processo de coleta dos dados

Após o processo de observação ocorrido durante os atendimentos ambulatoriais, foi realizada uma análise documental de registros e relatórios dos prontuários de cada participante, investigando informações pertinentes à história e evolução clínica. Em seguida, cada paciente foi convidado juntamente com o seu acompanhante para participar de uma avaliação com um questionário sociodemográfico para investigar aspectos pessoais, além da observação da pesquisadora em relação a condição clínica, e outro semiestruturado para analisar aspectos sociais e ambientais, que apresentaram as seguintes perguntas:

- a) quando não é possível falar e você precisa se comunicar utilizando outras formas como mímica (sorrir, franzir as sobrancelhas), símbolos, desenhos ou o outro recurso para a comunicação, você consegue transmitir o que você quer dizer?
- b) quando você quer conversar com uma pessoa, ou participar de uma conversa em grupo, seja em ambiente conhecido ou estranho, você consegue iniciar, manter e terminar essa conversa?
- c) o recurso de comunicação que você utiliza para se comunicar no momento supre suas necessidades de comunicação?
- d) ao interagir com outras pessoas, você consegue manifestar e demonstrar seus sentimentos (mostrar afeto, apreciação, reagir à crítica)?
- e) você participa de encontros informais ou ocasionais com outros, tais como, visitar amigos ou parentes e ter encontros informais em locais públicos?
- f) você considera que desfruta de todos os seus direitos humanos (igualdade, sociais, liberdade, expressão)?
- g) o recurso de comunicação (CAA) que você utiliza para se comunicar é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?
- h) o apoio que você recebe da sua família (conjugue, pais, irmãos, filhos, avós) é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?
- i) o apoio que você recebe dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, técnicos, assistente social, nutricionista, psicólogos) é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?
- j) as atitudes que a sociedade no geral tem diante de suas limitações de comunicação é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?
- l) Serviços (apoio social em geral devido sua condição de saúde), sistemas (regulamentação que assegura o apoio social), políticas (leis, regulamentos e normas que regem orientam e asseguram o apoio social e direito de acesso) se caracterizam como um facilitador, barreira, ou é neutro na sua vida?

Cada avaliação com as perguntas citadas acima durou cerca de duas horas, devido à dificuldade de comunicação e fadiga respiratória dos participantes, sendo necessário de dois a três encontros para finalizar a avaliação. Os dados dessa avaliação foram coletados por uma única pessoa, a pesquisadora.

Posteriormente, na presença da pesquisadora, uma fisioterapeuta e duas terapeutas ocupacionais do centro de reabilitação, cada participante experimentou diferentes recursos de CAA ofertados pela presente pesquisa. Foi então realizado junto a cada participante a seleção de um recurso e definição de adequações posturais em cadeira de rodas (para usuários) e em cadeira convencional (para não usuários) necessárias para a utilização do dispositivo de comunicação selecionado.

Esses participantes receberam o recurso de CAA selecionado com as respectivas adequações posturais definidas pela equipe de terapia ocupacional e confeccionadas pela oficina ortopédica do CRER, passaram por um treinamento de utilização com duração de duas a três semanas, utilizaram o recurso de CAA com as adequações posturais de um a dois meses e retornaram para responder as mesmas perguntas da avaliação, listadas acima.

Durante esse processo de avaliação, prescrição da CAA e reavaliação, os pacientes eram livres para se expressar cada um de acordo com o seu potencial, seja por escrita, expressões e/ou auxílio de familiares. Por esse motivo, não foi possível apresentar uma proposta de registro das mensagens por meio de gravação, devido ao fato desses pacientes não terem fala fluente e compreensível.

Durante a conversa, a pesquisadora certificava com o paciente a mensagem, se confirmada, era registrada por escrito na ficha de acompanhamento de cada paciente. Se não confirmada, continuava-se o diálogo até se estabelecer um entendimento.

A análise qualitativa apresentada no presente artigo corresponde à análise de todos os comentários espontâneos que emergiram durante a aplicação dessas perguntas e decorrer desse processo da coleta de dados.

A pesquisa respeitou a Resolução no. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde e foi aprovada em Comitê de Ética em Pesquisa (parecer nº 1.789.435).

Análise dos dados

Os aspectos pessoais foram analisados por meio de dados sociodemográficos (idade, gênero, naturalidade, estado civil, renda, cor ou raça, educação, habitação, acesso à tecnologia, tempo de diagnóstico e observação do pesquisador em relação a condição física e análise dos relatos de experiências pessoais vividas). Os aspectos pessoais obtidos por meio do questionário semiestruturado e da observação da pesquisadora foram anotados em texto livre assim como orienta a Organização Mundial de Saúde (16), e apresentados de forma descritiva.

Já os aspectos sociais (comunicação, mobilidade, interações e relacionamentos interpessoais, vida comunitária) e ambientais (produtos e tecnologia, apoio e relacionamentos, atitudes, serviços, sistemas e políticas) foram analisados por meio dos comentários espontâneos. A análise dos respectivos comentários seguiu os preceitos de Campos (17) divididos em três fases, na seguinte sequência: leituras sequenciais para compreensão das mensagens; seleção das unidades de análise divididas pela frequência de conteúdos comuns, relevância de conteúdo isolado associado aos objetivos e categorização não apriorística, ou seja, conforme o contexto dos relatos espontâneos seguido de discussão do conteúdo analisado (Quadro 1).

Quadro 1. Apresentação esquemática da análise qualitativa

Fase 1: Pré-exploração do material

- Transcrição das falas na íntegra seguido de leituras sequenciais

Fase 2: Seleção das unidades de análise

- Dividiu-se pela frequência de conteúdos comuns, relevância de conteúdo isolado associado aos objetivos

Fase 3: Processo de categorização

- Categorias emergentes conforme o contexto dos relatos espontâneos:
Socialização - Atitudes sociais - Comunicação - Direitos, serviços, sistemas e políticas - Interação familiar

Fonte: Campos, 2004.

RESULTADOS

Foram avaliados cinco pacientes, sendo dois do sexo masculino e três do sexo feminino, com idades entre 43 e 76 anos. Três pacientes declararam cor auto referida branca e dois pacientes cor parda. Apenas um paciente se declarou solteiro. Todos apresentaram mais de cinco anos de estudo, e declararam receber aposentadoria como fonte de renda pessoal, sendo quatro por invalidez e um por tempo de contribuição. Todos residem em zona urbana, sendo quatro em residência própria e um em residência alugada, com o número de moradores entre duas a nove pessoas (Quadro 2).

Quadro 2. Aspectos pessoais de pacientes com ELA residentes em Goiânia-GO analisados por meio dos dados sociodemográficos, no período de setembro 2015 a julho de 2017.

Aspectos pessoais	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 4	Caso 5
Sexo	Masculino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino
Idade	43	64	65	76	63
Cor ou raça	Pardo	Pardo	Branca	Branca	Branca
Natural	MS	MT	GO	SP	CE
Estado civil	Casado	Solteiro	Casada	Casada	Casada
Anos de estudo	> 12 anos	9 a 11 anos	9 a 11 anos	5 a 8 anos	>12 anos
Aposentadoria	Invalidez				Contribuição
Renda do domicílio em salário mínimo	5 a 10	2 a 3	1 a 2	1	2 a 3
Acesso a TIC	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
Habitação	Urbana Casa própria	Urbana Casa própria	Urbana Aluguel	Urbana Aluguel	Urbana Casa própria
Moradores por residência	9	3	5	2	2
Trabalhador por residência	2	1	2	1	0

Fonte: Autores, 2019.

Todos os pacientes relataram ter acesso à tecnologia de informação e comunicação com internet e celular móvel para uso pessoal, mesmo aqueles que apresentaram uma renda familiar baixa. De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), os fatores pessoais fornecem uma base empírica, porém, por meio deles é possível verificar o perfil de cada paciente e a influência desses fatores na funcionalidade desses pacientes (16,17).

Caso 1

Paciente H. T. M, sexo masculino, 43 anos, cor autorreferida pardo, natural do Mato Grosso do Sul, casado, aposentado por invalidez, possui mais de 12 anos de estudo, residente na zona urbana, em casa própria com nove moradores, onde dois trabalham. A renda do domicílio é entre 5 a 10 salários mínimos. O paciente possui acesso à internet e celular móvel para uso pessoal.

Diagnosticado com ELA no ano de 2013, apresenta disfagia, disartria, com perda grave da fala, déficit de força muscular acentuado em membros superiores, atrofia de membros superiores, controle postural grave (tetraparesia), dependente para locomoção, faz uso de cadeira de rodas motorizada e ventilação mecânica não invasiva, e apresenta-se dependente nas Atividades de Vida Diária (AVD's).

O paciente recebeu como recurso de CAA o tablet 9.6" com prancha livre e bloco de notas e as seguintes adequações posturais: capa com suporte para o tablet com teclado, e confecção de mesa de apoio na cadeira de rodas para o posicionamento do tablet.

Caso 2

Paciente J. N. S, sexo masculino, 64 anos, cor autorreferida pardo, natural do Mato Grosso, solteiro, aposentado por invalidez, possui 9 a 11 anos de estudo, residente em zona urbana em casa própria, com três moradores, na qual um trabalha. A renda do domicílio é de 2 a 3 salários mínimos. O participante possui acesso à internet e telefone móvel celular para uso pessoal.

Diagnosticado com ELA no ano de 2016, apresenta disfagia, disartria, incoordenação de fonação e respiração, perda total da fala, déficit motor em membros superiores e inferiores com fraqueza muscular global, atrofia global e instabilidade postural, dependente para locomoção, utiliza cadeira de rodas não motorizada e ventilação mecânica não invasiva, apresentando-se dependente nas AVD's.

O paciente recebeu como recurso de CAA o tablet 10.1" com os aplicativos bloco de notas e prancha livre e as seguintes adequações posturais: ponteira, capa com suporte para tablet sem teclado, e confecção de mesa de apoio na cadeira de rodas para o posicionamento do tablet.

Caso 3

Paciente M. R. C. P, sexo feminino, 65 anos, cor autorreferida branca, natural de Goiás, casada, aposentada por invalidez, com 9 a 11 anos de estudo, residente na zona urbana em domicílio alugado, com cinco moradores, no qual dois trabalham. A renda do domicílio é de 1 a 2 salários mínimos. A paciente possui acesso à internet e celular móvel para uso pessoal.

Diagnosticada com ELA no ano de 2013, apresenta disfonia, disfagia, disartria, disartria grave, apresenta fala gravemente prejudicada, déficit motor global com perda de função moderada de tronco, fraqueza leve de membros superiores e força manual preservada, dependente para locomoção e sem dependente nas AVD's, utiliza cadeira de rodas não motorizada. Também apresenta dificuldade visual, sintomas depressivos, fragilidade emocional e ansiedade.

A paciente recebeu como recurso de CAA o tablet 7.0" com os aplicativos bloco de notas, prancha livre e gravador de voz. Ao passar pela avaliação da oficina ortopédica, foi identificada a necessidade de nova prescrição de cadeira de rodas, devido ao aumento de peso da paciente, dessa forma, a equipe de terapia ocupacional realizou a prescrição da nova cadeira. A nova cadeira de rodas será fornecida pelo CRER, financiada do SUS e com previsão de entrega de 8 a 12 meses. Após a entrega foi realizada pela oficina ortopédica a confecção de uma mesa adaptada, caso necessário.

Na atual cadeira de rodas, a paciente apoia de forma satisfatória a CAA na capa com suporte para o tablete em uma almofada de suporte, porém, preferiu fazer uso de um traveseiro para apoiar o dispositivo, enquanto aguarda a nova cadeira com as respectivas adaptações.

Caso 4

Paciente C. S. S, sexo feminino, 76 anos, cor autorreferida branca, natural de São Paulo, casada, aposentada por invalidez, possui 5 a 8 anos de estudo, residente na zona urbana em domicílio alugado, com dois moradores, no qual um trabalha. A renda do domicílio é de 1 salário mínimo. A paciente possui celular móvel para uso pessoal.

Diagnosticada com ELA desde 2017, apresenta alteração do complexo orofacial e incoordenação de fonação e respiração, disfagia para sólido e líquido, perda total da fala, fraqueza muscular global, déficit motor em membros superiores com habilidades manuais e preensão palmar preservados. Realiza AVD's com supervisão, sem dependente para locomoção, deambula com auxílio humano e possui solicitação de cadeira de rodas em andamento.

A paciente recebeu como recurso de CAA uma lousa branca acompanhada de pincel e apagador. Durante a fase de testes a paciente sugeriu que fosse diminuído o tamanho da louça de 50cm x 20cm para 30cm x 20cm afim de facilitar sua utilização e o posicionamento. Foram providenciadas as seguintes adequações posturais: diminuição da largura da lousa e almofada de apoio para o recurso.

Caso 5

Paciente M. L. F. F, do sexo feminino, 63 anos, cor autorreferida branca, natural do Ceará, casada, aposentada por tempo de contribuição, possui mais de 12 anos de estudo, residente em zona urbana em domicílio próprio, com dois moradores, no qual nenhum trabalha. A renda do domicílio é de 2 a 3 salários mínimos. A paciente possui acesso à internet e celular móvel para uso pessoal.

Diagnosticada com ELA no ano de 2009, apresenta disfagia, dificuldade de verbalização com alteração da voz, alteração do complexo orofacial, desconforto respiratório, tetraparesia leve, dependente nas AVD's, perda moderada de função manual, dependente para locomoção, utiliza cadeira de rodas motorizada, apresenta-se emocionalmente instável.

O paciente recebeu como recurso de CAA o tablet 7.0", com aplicativos bloco de notas e prancha livre e as seguintes adequações posturais: capa com suporte para o tablet sem teclado, e confecção de mesa de apoio na cadeira de rodas para o posicionamento do tablet.

Análise dos comentários espontâneos durante a coleta de dados

A análise foi realizada a partir dos relatos que emergiram dos comentários espontâneos e gerou cinco categorias, sendo quatro divididas pelo conteúdo comum dos relatos (socialização, atitudes sociais, comunicação e direitos, serviços, sistemas e políticas) e uma por relevância de conteúdo (interação familiar). Essas categorias foram nomeadas a luz da CIF.

Socialização

O paciente do Caso 1 relatou não possuir condições de acesso adequadas para realizar a locomoção, pois não possui carro adaptado nem cadeira de rodas motorizada. Na residência desse paciente residem nove moradores, durante o tempo de acompanhamento, foi possível observar que os sogros eram as pessoas que mais o acompanhavam nas terapias.

O paciente comentou que por serem os sogros idosos os que tinham maior disponibilidade para acompanhá-lo nos compromissos relacionados ao seu tratamento, era difícil encontrar tempo e disposição física dos mesmos para acompanhá-los em momentos de lazer. Por esse motivo, em sua visão, era mais viável permanecer em casa para evitar qualquer sobrecarga familiar.

Já a paciente do Caso 5 possui toda a estrutura necessária para sair de casa, porém, não realiza em função da fragilidade emocional para lidar com o avanço da doença, além disso, a paciente relatou também não se sentir confortável ao receber visitas. Essa paciente sofreu com o rápido avanço da doença, nos meses de sua participação nessa pesquisa. Nesse processo, houve vários momentos em que ela comentou a respeito de sua antiga autonomia, independência e sucesso profissional. A paciente se autorreferia como uma mulher que sempre fora "hiperativa", tanto em sua antiga carreira docente como em âmbito familiar, e após a ELA sentia-se incapaz, como se estivesse presa em si mesma, fora de seu próprio mundo. Segundo ela, em vários momentos sentiu-se constrangida com os olhares penosos de amigos, conhecidos e até mesmo desconhecidos diante da sua piora física e comunicativa, e por isso, prefere evitar contato social.

A respeito da socialização, somente dois participantes comentaram, e relataram estar reclusos em casa:

[...] Não realizo devido à locomoção. (Caso 1)

[...] Tenho ficado mais em casa devido problemas emocionais, mas tenho todo o suporte para sair, carro adaptado. Me sinto mal que me vejam assim. (Caso 5).

Atitudes sociais

O paciente do Caso 2 relatou que as atitudes são positivas, porém, trata-se de um paciente extremamente comunicativo, sem problemas relacionados à baixa autoestima ou aceitação. Esse paciente em particular, digitava diariamente em uma pasta no bloco de notas um relato sobre seu processo de diagnóstico e sentimentos pessoais. O intuito era apresentar seu diário para amigos e familiares que o visitasse.

A paciente do Caso 4 relatou sentir-se acuado para se comunicar devido às atitudes negativas diante as suas limitações. Apesar de conseguir interagir utilizando a CAA, durante o acompanhamento, relatou interagir melhor em ambiente familiar.

A paciente do Caso 5 apontou a falta de conhecimento da sociedade a respeito da ELA e suas dificuldades de comunicação, como um fator negativo para a sua interação social, e comentou que a sociedade não sabe lidar com as dificuldades comunicativas. Durante o acompanhamento, a paciente relatou que o nível de informação da sociedade a respeito da ELA é baixo, e isso dificulta a compreensão das pessoas ao ver suas limitações.

Três pacientes comentaram sobre as atitudes que a sociedade tem diante das limitações de comunicação e também, em relação a conseguir manifestar e demonstrar sentimentos (mostrar afeto, apreciação, reagir à crítica) ao interagirem socialmente. Segue os comentários:

[...] são atitudes mais positivas, eu sou muito comunicativo. (Caso 2)

As atitudes estão mais negativas e isso me deixa acanhada [...]. (Caso 4)

[...] a sociedade ainda não sabe lidar com isso (limitação de comunicação) [...] devido à dificuldade (de comunicação) eu prefiro não reagir a críticas. (Caso 5)

Comunicação

A paciente do Caso 4 relatou não ter dificuldade para se comunicar utilizando a lousa como um recurso de CAA. Sua cuidadora informou que a paciente se comunica mais com familiares, escrevendo frases e declarações amorosas na lousa para os filhos e netos. A cuidadora fotografa e envia no grupo da família em uma rede social, e a paciente recebe as respostas dos familiares por áudio. A cuidadora citou que o vínculo familiar é fortalecido pela convivência frequente com a maioria dos filhos e netos. A paciente vive em Goiânia para realizar seu tratamento, porém, a cada dois meses viaja para a casa de um dos filhos, e assim, intercala suas visitas mantendo-se em contato com todos eles.

A paciente do Caso 5 também informou comunicar-se bem utilizando o novo recurso de CAA, porém, relatou dificuldade a respeito da comunicação por mensagem escrita, quando a pessoa que ela deseja se comunicar está em outro ambiente da casa. Outro fator apontado foi a respeito do avanço da doença e das dificuldades para a utilização da CAA, pois segundo a paciente, sem a adequação postural na cadeira de rodas não seria possível utilizar tablet com os aplicativos. Durante o acompanhamento, a paciente relatou que o único ambiente que ela não utiliza a mesa é na terapia, pois a mesma é realizada fora da cadeira e o tempo de intervalo é curto, não valendo à pena pra ela levar a mesa para montá-la na cadeira. Segue os comentários a respeito do uso da CAA:

[...] com a lousa eu não tenho dificuldade. (Caso 4)

[...] consigo desde que a pessoa fique perto para ler. [...] supre 80% por que estou perdendo o movimento das mãos [...] sem a mesa para apoiar (a CAA) eu não conseguiria digitar. (Caso 5)

Direitos, serviços, sistemas e políticas

Durante o acompanhamento, a paciente do Caso 4 relatou muitas dificuldades em relação à acessibilidade. A paciente ainda deambula sem auxílio humano, porém, reclama da falta de corrimão para auxiliá-la ao caminhar na maioria dos ambientes, outro ponto negativo relaciona-se a burocracia para alcançar alguns serviços, devido ao tempo de espera prolongado, em que, na maioria das vezes, é obrigada a adquirir com recursos próprios, como no caso de medicamentos.

A paciente do Caso 5 entende que neste caso o acesso ainda é uma barreira. Durante o acompanhamento, a paciente comentou que encontrou e ainda encontra diversas barreiras e burocracias para conseguir os serviços que melhoram a sua qualidade de vida, como por exemplo, auxílio financeiro, serviços de saúde, medicamentos. A paciente acredita que se não houvesse advogado na família, ela não teria conseguido romper as barreiras que encontrou ao lutar por seus direitos.

Duas pacientes comentaram a respeito dos direitos, serviços (apoio social a fim de melhorar a funcionalidade na sociedade), sistemas (regulamentação que assegura o apoio social), e políticas (leis, regulamentos e normas que regem, orientam e asseguram o apoio social):

[...] acessibilidade ruim, leis que auxiliam e garantem o acesso a medicamentos e aposentadoria não são cumpridas. (Caso 4)

Me sinto impedida de desfrutar dos meus direitos por ser burocrático e difícil de conseguir [...] sem advogado eu não conseguiria. [...] é difícil conseguir o acesso àquilo que é de direito”. (Caso 5)

Interação familiar

Apesar de referir-se ao apoio familiar como facilitador, a paciente alega não ter grande participação nas tomadas de decisões em casa devido a sua condição de saúde.

Durante o acompanhamento, a paciente relatou receber muito apoio e assistência familiar, porém, queixou-se da impaciência em alguns momentos de dependência para realizar coisas simples, como por exemplo, pedir ao familiar acompanhante para dar um recado a alguém, se deslocar no ambiente a fim de obter para ela alguma informação.

Durante o acompanhamento, muitos relatavam algumas queixas (desejo de visitar um amigo, vontade de compartilhar algumas angústias, desejo de tentar fazer crochê, mas não ter material em casa) e quando questionados sobre o conhecimento familiar a respeito dessas queixas, esses pacientes justificavam que os familiares já tinham muitas responsabilidades com eles, além das pessoais de cada um, por isso, preferiam não exigir, ou pedir determinadas coisas que não julgavam essenciais. A respeito do apoio familiar, somente uma paciente comentou o assunto:

[...] meu marido diz que eu não devo opinar devido a minha condição. (Caso 3)

DISCUSSÃO

De forma geral todos os participantes dessa pesquisa apresentaram boa aceitação e utilização da CAA durante o desenvolvimento desse trabalho, contudo, de acordo com a evolução e agravamento da doença, sabe-se que esses recursos não mais serão utilizados por esses participantes. Uma das maiores dificuldades, no campo da TA, é o abandono dessas tecnologias e um dos fatores relacionados ao abandono da CAA está relacionado às limitações físicas graves que aumentam a dificuldade do usuário para a utilização de um recurso mais simples, levando a necessidade aderir a CAA cada vez mais sofisticada na alta tecnologia (18).

O enfraquecimento dos músculos responsáveis pela respiração gera incapacidade respiratória progressiva, causando fadiga e falta de ar a pequenos esforços, principalmente em posição deitada. A fadiga dificulta a fala, que por sua vez passa a ser cada vez mais cansativa, pausada e incompreensível. Outro fator contribuinte para a aceleração da incompreensão da fala é o comprometimento da musculatura da face, já que a função da fala depende do bom e coordenado desempenho motor da língua, lábios, e maxilomandibular (9).

Outros fatores estão relacionados à recuperação da fala, apoio familiar insuficiente, pouco estímulo para o uso, pouca motivação profissional para a indicação da CAA e recursos que não atendem as exigências comunicativas do usuário ou que apresentam operacionalização complexa que dificultam a sua utilização (18).

Todos os pacientes continuam sendo acompanhados por telefone pela pesquisadora. Até o presente momento, segundo os familiares, três pacientes abandonaram o recurso de CAA por estarem em estágio final da doença, no qual passam por recorrentes internações devido complicações respiratórias. Duas pacientes seguem fazendo uso da CAA, porém essas apresentam quadro clínico estável.

Sabe-se que a comunicação é um dos piores comprometimentos causados pela ELA, e que este interfere na participação social que passa a ser cada vez mais restrita, causa fragilidade nas decisões, baixa qualidade de vida e desenvolvimento de problemas emocionais (8,12). Porém, a partir da observação realizada nessa pesquisa, foi possível observar que com o aumento da dependência, alguns pacientes passam a demonstrar menos suas vontades e desejos, não só pela dificuldade comunicativa, mas por medo de gerar sobrecarga familiar.

Uma situação que chamou atenção foi a condição de restrição ao domicílio. Durante a observação, observou-se que os principais motivos de restrição desses pacientes estavam relacionados com as dificuldades que surgem de acordo com a progressão da doença, como a dificuldade respiratória e as limitações físicas, a dificuldade de deslocamento ou locomoção, bem como por fragilidade emocional.

Segundo Yorkston (19), os motivos que levam a restrição na participação da pessoa com ELA estão, sim, relacionados à evolução da doença, mas também podem ter outros fatores envolvidos, tais como educação, exigências comunicativas nos ambientes de convívio, fator emocional, cognição, dentre outros. Porém, determina que o nível de comprometimento da fala seja um dos fatores mais determinante neste processo.

Já Van Groenestijn (20) relata a condição respiratória, a fadiga causada pela mobilidade funcional prejudicada e os sintomas depressivos como fatores relacionados a restrição da participação. Esses resultados se assemelham com os encontrados por Sandstedt (21) que num total de 51 pessoas com ELA, verificou que 61% apresentavam fadiga, 9%

apresentavam transtorno de ansiedade, 16% apresentavam possíveis transtornos de ansiedade, 4% apresentavam depressão e 18% apresentavam possíveis sintomas depressivos. Esses participantes apresentaram baixa participação e interação social e baixa capacidade de enfrentamento de barreiras.

É possível verificar que em contextos diferentes, dois pacientes (Caso 1 e 4) retratam a dificuldade de acessibilidade “não realizo (visitar amigos, familiares, etc) devido a locomoção” (Caso1), nesse caso por não ter carro adaptado e ter o auxílio de idosos para se locomover – “acessibilidade ruim...” (Caso 4), e nesse por não ter acessibilidade adequada em locais públicos e privados para auxiliá-la na deambulação.

Ao investigar as principais dificuldades de acessibilidade enfrentadas por pessoas com deficiência, Silva (22) constatou numa amostra de 112 participantes que as três maiores dificuldades de acessibilidade encontrada foi à ausência de rampa com corrimão, elevadores e outros (64%), seguido da falta de banheiros adaptados (21%) e vagas em estacionamento (7%). Dentre os recursos em tecnologia assistiva mais utilizados por esses participantes estão os recursos de comunicação (13%). Ao serem questionados sobre a procedência desses recursos, 66% declararam ter adquirido de instituições e associações de apoio à pessoa com deficiência e somente 1% relatou ter utilizado programas de financiamento para adquirir seus recursos. Vale ressaltar que a acessibilidade está resguardada legalmente como um dos principais direitos da pessoa com deficiência,

Dois pacientes apresentaram maior tempo em anos de estudo (Casos 1 e 5). O paciente do caso 1, além do tempo de estudo alto, também apresentou a maior renda familiar entre os pesquisados e o maior número de moradores na casa. Apesar de possuir uma renda alta, durante a observação o paciente relatou não ter suporte em TA para locomoção, exemplo: carro adaptado, rampa de acesso a automóvel. Segundo o paciente, o motivo de não possuir esses recursos seria para não ocasionar alguma sobrecarga familiar em seus sogros/cuidadores, visto que, não tinha objetivo de sair de casa com frequência.

Já a paciente do caso 5 não apresentou renda familiar alta, porém, na observação relatou ter todo o suporte em TA para locomoção, mas não realizava devido problemas de auto aceitação. Trata-se de uma paciente com alto nível intelectual e alto conhecimento acerca da progressão da doença, fator esse que eventualmente possa interferir na não aceitação de sua condição de saúde.

CONCLUSÃO

Todos os pacientes apresentaram boa aceitação do novo recurso de CAA fornecido. A CAA teve resultado positivo no desempenho de usabilidade de recurso, apresentando comunicação eficaz principalmente em ambiente familiar. Um fator contribuinte se apresenta no empenho para priorizar a necessidade e vontade individual de cada paciente em todas as fases do processo de prescrição a utilização da CAA, além do treinamento, suporte e acompanhamento fornecido enquanto o paciente necessitar. Todos necessitaram de alguma adaptação postural para utilizar o recurso, sendo imprescindíveis as adaptações desenvolvidas. Neste estudo observa-se que mesmo com a utilização da CAA, a ELA gera impactos negativos na socialização e participação social devido não só à dificuldade em administrar uma comunicação causada pelas limitações advindas da doença, mas também em virtude da incapacidade do ciclo social do paciente em particular para desenvolver interação e comunicação eficaz com a pessoa que apresenta essa condição, e da incapacidade de alguns pacientes no enfrentamento emocional das barreiras encontradas em seus ciclos sociais. A fragilidade emocional pode ter relação com a própria condição de saúde, com as barreiras sociais, familiares e ambientais, como a dificuldade em obter seus direitos para uma vida digna e de qualidade.

Conflito de interesse: nada a declarar

Suporte financeiro: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Fundação Nacional de Desenvolvimento do Ensino Superior Particular(FUNADESP)

Contribuição dos autores:

Micaele Kedma Ribeiro de Moraes- realizou a coleta de dados; Vagner Rogério dos Santos - elaborou o desenho do estudo; Francis Meire Fávero - realizou a revisão intelectual crítica do manuscrito; Acary Souza Bulle Oliveira- realizou a revisão intelectual crítica do manuscrito; Lucimar Pinheiro Rosseto- realizou a revisão intelectual crítica do manuscrito; Kelly Cristina Borges Tacon- realizou a revisão intelectual crítica do manuscrito; Viviane Lemos Silva Fernandes -realizou a revisão intelectual crítica do manuscrito; Samara Lamounier Santana Parreira- elaborou o desenho do estudo; Todos os autores leram e aprovaram o manuscrito final.

REFERÊNCIAS

1. International society for augmentative and alternative communication. What is communication? [<https://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/what-is-communication/>]
2. Light J, McNaughton D. Communicative competence for individuals who require augmentative and alternative communication: a new definition for a new era of communication?. *Augmentative and Alternative Communication*. 2014; 30(1):1-18.
3. Williams MB, Krezman C, McNaughton D. Reach for the stars: five principles for the next 25 years of AAC. *Augmentative and Alternative Communication*. 2008; 24(3) 194-206.
4. Orsini M, Oliveira AB, Nascimento OJM, Reis CHM, Leite MAA, Souza JA, et al. Amyotrophic lateral sclerosis: new perspectives and update. *Neurology International*. 2015; 7(2): 5885.
5. Associação brasileira de esclerose lateral amiotrófica. ELA Esclerose lateral amiotrófica. [https://www.abrela.org.br/wpcontent/uploads/2018/05/AbrELA_LIVRETO_web.pdf]
6. Linden junior E. Abordagem fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: artigo de atualização. *Revista Neurociências*. 2013; 21(2): 313–318.
7. Kageyama Y, Hirata M, Yanagisawa T, Shimokawa T, Sawada J, Morris S, et al. Severely affected ALS patients have broad and high expectations for brain-machine interfaces. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2014; 15 (7–8) 513–519.
8. Makkonen T, Ruottinen H, Puhto R, Helminen M, Palmio J. Speech deterioration in amyotrophic lateral sclerosis (ALS) after manifestation of bulbar symptoms. *International Journal of Language and Communication Disorders*. 2018; 53(2): 385–392.
9. Green JR, Yunusova, Kuruvilla MS, Wang J, Pattee GL, Synhorst L, et al. Bulbar and speech motor assessment in ALS: challenges and future directions. *Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration*. 2013; 14 (7–8): 494–500.
10. Marchetti M, Priftis K. Brain-computer interfaces in amyotrophic lateral sclerosis: a meta-analysis. *Clinical Neurophysiology*. 2015; 126 (6): 1255–1263.
11. Burocracia é a inimiga dos portadores de ELA, apontam debatedores. Senado Notícias [<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2015/07/13/burocracia-e-a-inimiga-dos-portadores-de-ela-apontam-debatedores/>]
12. Leite Neto L, Constantini AC, Chun RYS. Communication vulnerable in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: a systematic review. *Neuro Rehabilitation*. 2017; 40 (4) 561–568.
13. Gruis KL, Wren PA, Huggins JE. Amyotrophic lateral sclerosis patients' self reported satisfaction with assistive technology. *Muscle & nerve*. 2011; 43(5) 643-647.
14. Bersch, R. Introdução à tecnologia assistiva. Porto Alegre: CEDI; 2008.
15. Bardin L. Análise de conteúdo. Edições 70: Lisboa; 1997.
16. Organização Mundial de Saúde. Como usar a CIF: Um Manual Prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) [<http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/Manual-Pra%CC%81tico-da-CIF.pdf>]
17. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. *Rev. Bras. Enferm. Brasília*. 2004; 57(5): 611–614.
18. Rodrigues da costa C, Ferreira FMRM, Bortolus MV, Carvalho MGR. Dispositivos de tecnologia assistiva: fatores relacionados ao abandono. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*. 2015; 23 (3): 611-624.
19. Yorkston K, Baylor C, Mach H. Factors associated with communicative participation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*. 2017; 60(6): 1791-1797.

20. Van Groenestijn AC, Schröder CD, Kruitwagen-Van Reenen ET, Van Den Berg LH, Visser-Meily JMA. Participation restrictions in ambulatory ALS patients: physical and psychological factors. *Muscle e Nerve*. 2017; 56(5): 912-918.
21. Sandstedt P, Johansson S, Ytterberg C, Ingre C, Holmqvist LW, Kierkegaard M. Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. 2016; 15;370:269-273.
22. SILVA FRR. Direito de acesso aos recursos de tecnologia assistiva: legislação e conhecimento de usuário [Dissertação de mestrado]. Anápolis: Centro Universitário de Anápolis. Programa de Pós-graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente; 2017.

IN PRESS