

**CENTRO UNIVERSITÁRIO DE ANÁPOLIS - UniEVANGÉLICA**  
**Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa, Extensão e Ação**  
**Comunitária (ProPPE)**

**Programa de Pós-Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente**  
**(PPSTMA)**

**Micaele Kedma Ribeiro de Moraes**

**O USO DOS RECURSOS DE COMUNICAÇÃO**  
**AUMENTATIVA E ALTERNATIVA POR PACIENTES**  
**COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: ESTUDO**  
**DE UMA SÉRIE DE CASOS**

**Anápolis, GO**  
**2018**

**MICAELE KEDMA RIBEIRO DE MORAES**

**O USO DOS RECURSOS DE COMUNICAÇÃO AUMENTATIVA E  
ALTERNATIVA POR PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL  
AMIOTRÓFICA: ESTUDO DE UMA SÉRIE DE CASOS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente (PPSTMA) do Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA, como requisito final para obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais.

Área de concentração: Tecnologia e Meio Ambiente.

Orientadora: Dra. Samara Lamounier Santana Parreira

Co-Orientador: Dr. Vagner Rogério dos Santos

**Anápolis, GO  
2018**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada à fonte.

M827

Moraes, Micaele Kedma Ribeiro de.

O uso dos recursos de comunicação aumentativa e alternativa por Pacientes com esclerose lateral amiotrófica: estudo de uma série de casos / Micaele Kedma Ribeiro de Moraes – Anápolis: Centro Universitário de Anápolis – UniEvangélica, 2018.

120p.; il.

Orientador: Profa. Dra. Samara Lamounier Santana Parreira.

Co-Orientador: Prof. Dr. Vagner Rogério dos Santos

Dissertação (mestrado) – Programa de pós-graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente – Centro Universitário de Anápolis – UniEvangélica, 2018.

1. Equipamentos de autoajuda 2. Postura 3. Barreiras de comunicação  
4. Doença dos neurônios motores I. Parreira, Samara Lamounier Santana  
II. Santos, Vagner Rogério dos III. Título.

CDU 504

Catálogo na Fonte

Elaborado por Rosilene Monteiro da Silva CRB1/3038

MICAELE KEDMA RIBEIRO DE MORAES

## FOLHA DE APROVAÇÃO

Dissertação de Mestrado intitulada - O uso dos recursos de comunicação aumentativa e alternativa por pacientes com esclerose lateral amiotrófica: estudo de uma série de casos - apresentada ao Programa de Pós- Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente (PPSTMA) do Centro Universitário de Anápolis - UniEVANGÉLICA, como requisito final para obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais.

Profa. Dra - Giovana Galvão Tavares – Centro Universitário de Anápolis – UniEVANGÉLICA, Coordenadora do Programa de Pós- Graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente.

Aprovado em: \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, 2018.

Banca Examinadora

---

Profa. Dra. Samara Lamounier Santana Parreira – UniEVANGÉLICA  
Presidente e orientadora

---

Profa. Dra. Lucimar Pinheiro Rosseto – UniEVANGÉLICA  
Examinadora interna

---

Profa. Dra. Kelly Cristina Borges Tacon – UniEVANGÉLICA  
Examinadora externa

OU

---

Profa. Dra. Tânia Cristina Dias da Silva – Universidade Estadual de Goiás  
Examinadora externa

Dedico aos meus pais, por investirem em meus estudos, fazendo o possível e o impossível para me proporcionar melhores oportunidades, pelo apoio e amor incondicional que me dedicaram e por sempre acreditarem em meu potencial. Este trabalho é fruto da dedicação de vocês. Deus me deu a oportunidade de nascer de um casal rico em sabedoria e compaixão. Vocês são a minha maior riqueza. Prometo retribuí-los com amor, dedicação, tempo, respeito e paciência, até quando estivermos juntos.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por conduzir meus caminhos e me mostrar o verdadeiro sentido da vida.

A Prof. Samara Lamounier, pela confiança em meu trabalho, pela paciência, dedicação e orientação dada durante todo o processo de desenvolvimento dessa pesquisa. Agradeço ao Prof. Vagner dos Santos pela colaboração, disponibilidade e atenção.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Fundação Nacional de Desenvolvimento do Ensino Superior Particular (FUNADESP) e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), pelo apoio financeiro e concessão de bolsa de estudo para o desenvolvimento desta e outras pesquisas que vem sendo realizadas no projeto “Consolidação de equipe multi e interdisciplinar para utilização de tecnologias de Comunicação Alternativa e Aumentativa no estado de Goiás”, inserido no Programa de Apoio à Pós Graduação e à Pesquisa Científica e Tecnológica em Tecnologia Assistiva no Brasil (PGPTA).

A equipe de Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia e aos coordenadores do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo por todo apoio dado para a realização desta pesquisa, em especial agradeço a fonoaudióloga Paula, por ter colaborado e apoiado essa pesquisa do início ao fim, com empenho e atenção, e a terapeuta ocupacional Renata, que deu um suporte essencial e fundamental para a conclusão. Muito obrigada pela sua disposição para ajudar e colaborar com essa pesquisa, que Deus te abençoe sempre.

Ao meu amor, agradeço o incentivo, companheirismo e as palavras de apoio que me deram gás para seguir mais forte. Agradeço por sonhar meus sonhos e lutar ao meu lado para conquistá-los, por colorir e alegrar os meus dias.

Ao meu irmão querido, pela pureza de coração que limpa a minha alma. Você sempre será o meu eterno anjinho. Prometo sempre lutar por você.

E por fim, a todos os pacientes que participaram desta pesquisa, sem vocês a realização não seria possível. Através de vocês, Deus me proporcionou momentos e experiências que me fizeram enxergar os detalhes mais doces da vida.

“Se perdesse todas as minhas capacidades, todas elas menos uma, escolheria ficar com a capacidade de comunicar, porque com ela depressa recuperaria todo o resto...”

**Daniel Webster**

## RESUMO

A tecnologia assistiva em comunicação aumentativa alternativa é voltada para solucionar ou ampliar qualquer perda de habilidade comunicativa, a fim de proporcionar uma comunicação eficaz, promover a participação social e a melhora da qualidade de vida. A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença degenerativa de comprometimento multissistêmico, que afeta gravemente a função da fala, causando perda de habilidades comunicativas. O presente estudo buscou avaliar o uso da comunicação aumentativa e alternativa em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. Trata-se de uma pesquisa clínica, de caráter quali-quantitativo e longitudinal de uma série de casos. Foi utilizado para coleta de dados dois questionários, o primeiro semiestruturado desenvolvido para essa pesquisa e um segundo questionário validado, Avaliação da Satisfação do Usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec B-Quest (2.0). Os participantes passaram por uma avaliação por meio dos dois questionários, e posteriormente receberam o recurso de comunicação aumentativa e alternativa com as adequações posturais necessárias para a sua utilização, fizeram uso por um período de um a dois meses e retornaram para reavaliação com seus respectivos recursos de comunicação aumentativa e alternativa. Foram avaliados cinco pacientes, sendo dois do sexo masculino e três do sexo feminino, com idades entre 43 e 76 anos. De forma geral, todos os pacientes relataram melhora na comunicação ao utilizar a comunicação aumentativa e alternativa. O nível de importância da comunicação aumentativa e alternativa para a comunicação foi classificado de alto a muito alto. As áreas de melhora comum em todos os casos foram à comunicação com familiares, amigos e profissionais de saúde. Conclui-se que os participantes, sem a comunicação aumentativa e alternativa, apresentavam dificuldades para se comunicar e após o uso do novo recurso houve uma redução do nível de dificuldade. Em todos os casos, não seria possível o uso efetivo da comunicação aumentativa e alternativa sem as adequações posturais providenciadas para a sua utilização.

**Palavras-chave:** Equipamentos de Autoajuda; Postura; Barreiras de Comunicação; Doença dos Neurônios Motores.

## ABSTRACT

Assistive technology in alternative augmentative communication serves the purpose of solving or amplifying any loss of communicative ability, aiming to provide effective communication, promoting social participation and improvement of quality of life. Amyotrophic lateral sclerosis is a degenerative disease of multi-systemic compromise which gravely affects speaking functions causing loss of communicative ability. This research aimed to assess the use of alternative and augmentative communication in patients suffering from amyotrophic lateral sclerosis. The basis was a clinical research of qualitative-quantitative and longitudinal character of a series of cases. Two questionnaires were used for the collection of data, the first was semi-structured for this research and the second was a validated questionnaire, Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology B-Quest (2.0). The participants were evaluated using both questionnaires, and afterwards received the resource of alternative augmentative communication with necessary postural adequation for its use, they used it for a period of one to two months and returned for reevaluation with their respective resources of alternative augmentative communication. Five patients were evaluated, two men and three women, aged between 43 and 76. Generally, all patients reported improved communication while using alternative augmentative communication. The importance level of alternative augmentative communication for the communication was ranked from high to very high. The area of common improvement in all cases were up to communication with relatives, friends and health professionals. It is concluded that the participants, without the alternative augmentative communication, found it difficult to communicate and after using the resource there was significant reduction in the difficulty levels. In all cases the effective use of alternative augmentative communication without postural inadequacies provided for its use would not be possible.

**Keywords:** Self-Help Devices; Posture; Communication Barriers; Motor Neuron Disease.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Descrição da estrutura e organização da Classificação Internaiconal de Funcionalidade adaptada .....	29
Figura 2 – Cartões divididos por cores para representar categorias como: sujeito, verbos, adjetivos e substantivos .....	38
Figura 3 – Prancha de comunicação composta por imagens divididas em diferentes categorias como: rotina e atividade diária, alimentos, adjetivos .....	38
Figura 4 – Prancha de comunicação personalizada com o <i>Picture Communication Symbols</i> .....	39
Figura 5 – Rotina diária desenvolvida no programa <i>Boardmaker</i> .....	39
Figura 6 – Vocalizador com capacidade de 25 gravações e espaço para introdução de imagem correspondente a mensagem gravada .....	40
Figura 7 – Três modelos de acionadores (mouse) sensíveis à pressão .....	41
Figura 8 – Mouse operado através da boca .....	41
Figura 9 – Controle por meio do <i>PCEye Go</i> .....	41
Figura 10 – O programa <i>HeadMouse</i> é instalado no computador e a câmera em cima do monitor faz a leitura dos movimentos do usuário .....	42
Figura 11 – Apresentação esquemática do procedimento da coleta de dados.....	54
Figura 12 – Observação do uso dos recursos de CAA e adequações posturais (Caso 4).....	56
Figura 13 – Observação do uso dos recursos de CAA e adequações posturais (Caso 5).....	57

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 1) .....	64
Gráfico 2 – Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 1) ..	65
Gráfico 3 – Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 1).....	66
Gráfico 4 – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 2).....	68
Gráfico 5 – Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 2)..	69
Gráfico 6 – Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 2).....	70
Gráfico 7 – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 3).....	72
Gráfico 8 – Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 3) .....	73
Gráfico 9 – Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 3).....	74
Gráfico 10 – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 4) .....	76
Gráfico 11 – Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 4) .....	77
Gráfico 12 – Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 4).....	78
Gráfico 13 – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 5).....	81
Gráfico 14 – Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 5) .....	82
Gráfico 15 – Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 5).....	83
Gráfico 16 – Apresentação geral do nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA .....	84
Gráfico 17 – Apresentação geral dos itens de satisfação considerados mais importantes.....	87

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Lista de componentes (à esquerda) e domínios (à direita) da Classificação Internacional de Funcionalidade .....	28
Quadro 2 – Lista dos componentes e categorias selecionadas para compor o questionário semiestruturado de avaliação da comunicação .....	50
Quadro 3 – Descrição das perguntas inspiradas nos domínios selecionados na Classificação Internacional de Funcionalidade .....	51
Quadro 4 – Fatores pessoais analisados por meio dos dados sociodemográficos.....	60
Quadro 5 – Apresentação esquemática do resultado da análise qualitativa.....	88

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>AAC</b>	<i>Augmentative and Alternative Communication</i>
<b>B-Quest (2.0)</b>	Avaliação da satisfação do usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec
<b>AACD</b>	Associação de Assistência a Criança Deficiente
<b>AVD's</b>	Atividades de Vida Diária
<b>BCIs</b>	<i>Brain-computer interfaces</i>
<b>CAA</b>	Comunicação Aumentativa e Alternativa
<b>CNRTA</b>	Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva
<b>CAPES</b>	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
<b>CSA</b>	Comunicação Suplementar Alternativa
<b>CAT</b>	Comitê de Ajudas Técnicas
<b>CDPD</b>	Convenção das Nações Unidas sobre Direitos das Pessoas com Deficiência
<b>CID</b>	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
<b>CIF</b>	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e saúde
<b>EUSTAT</b>	<i>Empowering Users Through Assistive Technology</i>
<b>EASTIN</b>	<i>European Assistive Technology Information Network</i>
<b>ELA</b>	Esclerose Lateral Amiotrófica
<b>FINEP</b>	Financiadora de Estudos e Projetos
<b>HEART</b>	<i>Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology</i>
<b>ICIDH</b>	<i>International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps</i>
<b>ISAAC</b>	<i>International Society for Augmentative and Alternative Communication</i>
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>LBI</b>	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
<b>MCTI</b>	Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações
<b>Nedeta</b>	Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade
<b>NPDTA</b>	Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva
<b>NTA</b>	Núcleo de Tecnologias Assistivas
<b>NTAAI</b>	Núcleo de Tecnologia Assistiva, Acessibilidade e Inovação
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>PCS</b>	<i>Picture Communication Symbols</i>
<b>PPSTMA</b>	Programa de Pós-graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente
<b>SIGTAP</b>	Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais especiais do Sistema Único de Saúde
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>TA</b>	Tecnologia Assistiva
<b>UniEVANGELICA</b>	Centro Universitário de Anápolis
<b>UNIFESP</b>	Universidade Federal de São Paulo

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>18</b>
<b>1.1</b>	<b>Apresentação ao tema .....</b>	<b>18</b>
<b>1.2</b>	<b>Formulação do problema da pesquisa .....</b>	<b>19</b>
<b>1.3</b>	<b>Justificativa.....</b>	<b>20</b>
<b>1.4</b>	<b>Hipótese .....</b>	<b>22</b>
<b>1.5</b>	<b>Objetivos.....</b>	<b>22</b>
1.5.1	Geral.....	22
1.5.2	Específicos .....	22
<b>2</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>22</b>
<b>2.1</b>	<b>Contextualização da deficiência.....</b>	<b>22</b>
<b>2.2</b>	<b>A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e sua relação com a Tecnologia Assistiva .....</b>	<b>26</b>
2.2.1	Estrutura e organização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.....	27
2.2.2	A aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade no âmbito da comunicação .....	30
<b>2.3</b>	<b>A Tecnologia Assistiva como potencializador do desempenho humano.....</b>	<b>31</b>
<b>2.4</b>	<b>Tecnologia Assistiva em comunicação aumentativa e alternativa para solucionar os desafios de comunicação .....</b>	<b>35</b>
2.4.1	Comunicação aumentativa e alternativa sem tecnologia .....	37
2.4.2	Baixa tecnologia em comunicação aumentativa e alternativa.....	37
2.4.3	Alta tecnologia em comunicação aumentativa e alternativa .....	38
<b>2.5</b>	<b>Os desafios da perda de habilidades comunicativas na Esclerose Lateral Amiotrófica .....</b>	<b>43</b>
2.5.1	A adequação postural e o uso da comunicação aumentativa e alternativa	47
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA.....</b>	<b>48</b>
<b>3.1</b>	<b>Instrumento de coleta de dados .....</b>	<b>48</b>
3.1.1	Questionário semiestruturado 1: Instrumento de Avaliação da comunicação (Apêndice A).....	48
3.1.2	Questionário 2: Avaliação da satisfação do usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec B-Quest (2.0) (Anexo A).....	51
<b>3.2</b>	<b>Participantes.....</b>	<b>52</b>
3.2.1	Seleção dos pacientes.....	53

<b>3.3</b>	<b>Procedimentos da coleta de dados .....</b>	<b>54</b>
<b>3.4</b>	<b>Análise dos dados .....</b>	<b>58</b>
<b>4</b>	<b>RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>60</b>
<b>4.1</b>	<b>Análise quantitativa.....</b>	<b>60</b>
4.1.1	Caracterização da amostra.....	60
4.1.2	Resultados obtidos em cada caso.....	61
4.1.3	Apresentação geral dos resultados quantitativos .....	83
<b>4.2</b>	<b>Análise qualitativa.....</b>	<b>88</b>
4.2.1	Análise dos comentários espontâneos das questões .....	88
4.2.2	Apresentação geral dos resultados qualitativos.....	93
<b>5</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>95</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>96</b>
	<b>APÊNDICE A - Instrumento de avaliação da comunicação .....</b>	<b>103</b>
	<b>APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido.....</b>	<b>107</b>
	<b>APÊNDICE C - Declaração de instituição coparticipante .....</b>	<b>112</b>
	<b>APÊNDICE D - Termo de autorização para utilização e manuseio de dados.....</b>	<b>115</b>
	<b>APÊNDICE E- Artigo publicado.....</b>	<b>116</b>
	<b>ANEXOS A - B-Quest (2.0).....</b>	<b>117</b>

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Apresentação ao tema

A tecnologia diz respeito a toda criação humana desenvolvida com a finalidade de ampliar o seu potencial, suprir suas necessidades e promover o bem-estar. Está presente na vida humana desde a era primitiva, quando o homem, por meio de elementos da natureza, desenvolvia sua defesa com artificios cada dia mais sofisticados. Hoje, a tecnologia influencia em diversas áreas da sociedade: meios de informação, comunicação, interação social, hábitos, política, aspectos sociais, econômicos e comportamentais. O desenvolvimento tecnológico evoluiu consoante às novas descobertas e assim, surgiram tecnologias mais eficientes e essenciais para a sociedade (KENSKI, 2007).

Foi justamente nesse trilha que emergiu a chamada Tecnologia Assistiva (TA), destinada à melhora da funcionalidade humana, ampliação do seu desempenho e promoção da participação social (BERSCH, 2008; SARTORETTO e BERSCH, 2017).

De acordo com o último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), mais de 45 milhões de brasileiros consideram ter alguma deficiência (ONU, 2012). A TA é a área do conhecimento que busca diminuir as barreiras enfrentadas por pessoas com qualquer tipo de deficiência ou limitação física, intelectual, cognitiva ou mental (BERSCH, 2008).

A TA se divide em categorias para facilitar o alcance das variadas demandas e limitações presentes no ser humano, como por exemplo: órteses e próteses, acessibilidade arquitetônica, acessibilidade ao computador, adequação postural, dispositivos para ampliação de habilidades auditivas, bem como a locomoção (BERSCH, 2008), sistemas que proporcionam o controle de ambiente, dentre outros (CHUN, MOREIRA e DALLAQUA, 2012). A Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) é classificada como uma categoria da TA destinada a reduzir as barreiras enfrentadas por indivíduos com limitações para se comunicar.

A discussão em torno da temática iniciou-se por volta da década de 1960. Nessa época, pouco se sabia sobre as chances de comunicação de pessoas com perda das habilidades comunicativas. O investimento tecnológico era insuficiente e o mercado apresentava, em sua maioria, recursos de baixa tecnologia, sendo incapaz de melhorar o

potencial daqueles com perda de habilidades mais complexas (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

No Brasil, os primeiros trabalhos em CAA foram desenvolvidos no final da década de 1970 e apresentavam uma abordagem mais clínica, com investigações voltadas para distúrbios de comunicação em crianças com diagnóstico de paralisia cerebral (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017),

Com o passar dos anos a temática ganhou maior notoriedade. A intervenção precoce e o investimento em pesquisas e novas tecnologias foram algumas das mudanças positivas que a CAA teve a partir de 1990 (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008), porém, o acesso a essas tecnologias e aos serviços de suporte para a sua utilização ainda são consideradas insuficientes, muitas vezes devido ao desinteresse e pouco conhecimento profissional a respeito da CAA (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017; WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008) e da singularidade de cada usuário e família em todo o seu aspecto biopsicossocial, considerando também suas exigências comunicativas (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008). Apesar de haver progressos em pesquisas, ainda existe escassez de publicação e carência dentro da temática ao que diz respeito da aplicação desses recursos em diferentes contextos, como por exemplo, em âmbito familiar, educacional, dentre outros (CHUN, MOREIRA e DALLAQUA, 2012; LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017).

## **1.2 Formulação do problema da pesquisa**

A TA deve atender as reais necessidades do usuário em sua singularidade, pois se não há o alcance da melhora funcional, o tratamento acaba sendo abandonado. Cerca de 30% dos recursos são abandonados por seus usuários nos primeiros cinco anos de uso, sendo que alguns nem chegam a serem utilizados, gerando assim um fracasso para a equipe responsável pela indicação, perda financeira e frustração para o usuário (RODRIGUES DA COSTA et al., 2015).

O desenvolvimento da TA inclui várias áreas do conhecimento. Os profissionais que trabalham nos serviços de saúde, além de prescreverem a utilização de TA, estão em constante contato com o usuário. Esses profissionais são responsáveis pelo êxito da utilização ou fracasso, se houver abandono da TA (HOLM, 2004), portanto, é necessário que haja constante capacitação profissional para desenvolver novas

perspectivas de intervenção na abordagem desses pacientes, e uma das vias para atingir esse objetivo é o desenvolvimento de novas pesquisas que abordem o tema nas mais variadas necessidades (HOLM, 2004; WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

A fala é a forma de expressão mais utilizada para a comunicação, no entanto, algumas condições de saúde comprometem essa função, gerando várias limitações (GRUIS, WREN e HUGGINS, 2011).

Atualmente, cerca de 15 mil pessoas no Brasil travam uma luta diária contra a ELA (Esclerose Lateral Amiotrófica) (BRASIL, 2015), doença grave do neurônio motor, que desenvolve comprometimentos múltiplos e afeta a fala, evoluindo para a perda total de forma irreversível, dificultando assim a interação social (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017).

Devido ao grave comprometimento global, os pacientes que sofrem com essa doença necessitam diariamente de diversos produtos de TA para manter autonomia e qualidade de vida (OLIVEIRA et al., 2013). Dentre esses recursos de TA, a CAA sustenta-se como uma ferramenta capaz de ampliar as habilidades comunicativas desde o início de seu comprometimento (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017).

A adequação postural é outro recurso de TA, necessário para indivíduos com ELA. Esse recurso proporciona ao usuário benefícios como: melhora do alinhamento, sustentação, distribuição de cargas, estabilidade, segurança, funcionalidade, conforto, e melhora da capacidade respiratória (BERSCH, 2008). A adequação é prescrita segundo as necessidades individuais do usuário por meio de uma avaliação integral que identifique as reais necessidades de ampliação da funcionalidade de cada usuário, proporcionando o alcance de maior independência e autonomia, inclusive, a participação comunicativa. (MORAES et al., 2016)

Diante do exposto, surgiu o seguinte problema: Como os recursos de TA em CAA e adequação postural influenciam na comunicação funcional de pacientes com ELA?

### **1.3 Justificativa**

Pouco se sabe sobre a usabilidade e satisfação de pessoas com ELA em relação aos produtos de TA utilizados. Essas informações são essenciais para contribuir na melhora de técnicas presentes no mercado e no desenvolvimento de tecnologias futuras,

que de fato atendam as demandas de seus usuários, bem como a melhora da eficácia no processo de prescrição (GRUIS, WREN e HUGGINS, 2011).

Além disso, é necessário o desenvolvimento de pesquisas que efetivamente apresentem informações relacionadas ao processo de intervenção e acesso a serviços, por exemplo, o serviço jurídico especializado que objetiva amparar os interesses dos usuários de CAA. Outras necessidades urgentes são: a capacitação profissional e educação permanente para aqueles que deparam com pacientes que apresentam desafios comunicativos (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

Em parceria com o Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações (MCTIC), a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), de acordo com o processo de nº. 23038.008998/2011-20 lançou em 2014 um edital de apoio ao desenvolvimento de TA no Brasil, intitulado Programa de Apoio à Pós-Graduação e à Pesquisa Científica e Tecnológica em Tecnologia Assistiva no Brasil - PGPTA (PGPTA) Nº 59/ 2014.

Neste edital, quinze projetos em TA foram aprovados, sendo todos interinstitucionais. Dentre esses, foi aprovado, em primeiro lugar no Brasil, o Projeto “Consolidação de equipe multi e interdisciplinar para utilização de tecnologias de Comunicação Alternativa e Aumentativa no estado de Goiás”, do qual esse trabalho de Mestrado faz parte. O Projeto teve início em 2015, com finalização prevista para 2019. Seu objetivo principal é ampliar e disseminar o conhecimento da TA em CAA, diante da necessidade de pesquisas com abordagem interdisciplinar para o uso e o desenvolvimento efetivo da CAA, além da adesão no contexto clínico e educacional.

Além de interdisciplinar, o Projeto é interinstitucional. O grupo conta com uma equipe de profissionais em fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, medicina, educação, terapia ocupacional, engenharia, designers, tecnólogos e profissionais da área de acessibilidade. É desenvolvido pelos Programas de pós-graduação em Neurologia e Neurociências da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), campus São Paulo; Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente (PPSTMA) do Centro Universitário de Anápolis (UniEVANGÉLICA), Campus Anápolis; Ciências da Saúde da UFG, Campus Goiânia. Saúde Coletiva da Faculdade de Medicina do ABC, Campus Santo André/São Paulo (PARREIRA et al., 2015).

O presente estudo visa contribuir com a melhora da intervenção e utilização dos recursos de TA em CAA e adequação postural, em pessoas com ELA e de outras doenças do neurônio motor, que necessitam dos benefícios dessas tecnologias.

## **1.4 Hipótese**

Por possibilitar melhora da autonomia e conseqüente avanço da participação comunicativa do indivíduo, a CAA deve ser introduzida o mais rápido possível na realidade de pessoas com ELA. Espera-se que haja uma melhora na comunicação, nos aspectos pessoais e social após o uso da CAA e adaptações posturais necessárias para a sua utilização.

\

## **1.5 Objetivos**

### **1.5.1 Geral**

Avaliar o uso da CAA em pacientes com ELA

### **1.5.2 Específicos**

- a) Identificar o nível de dificuldade de comunicação e seus impactos na vida social de indivíduos com ELA antes e após o uso da CAA;
- b) Identificar a importância da CAA no desempenho comunicativo em pessoas com ELA;
- c) Promover a adequação postural e verificar sua influência na utilização do recurso de CAA;
- d) Avaliar o nível de satisfação do usuário com a tecnologia de comunicação utilizada antes e depois do dispositivo de CAA ser ofertado;
- e) Investigar os fatores que dificultam o acesso aos sistemas de CAA.

## **2 REVISÃO DE LITERATURA**

### **2.1 Contextualização da deficiência**

A deficiência envolve alguns fatores e é natural que seu conceito varie mundialmente, pois sua formulação está de acordo com a construção histórica, social e política de cada país. No período medieval, a deficiência era entendida como punição resultante de pecado, mas com as mudanças da sociedade e a evolução científica que

ocorreu ao longo dos séculos, passou-se a entender a deficiência em um contexto biológico e posteriormente, no contexto biomédico, social, cultural e ambiental (ERKILIC, 2011).

Em 1948, a ONU (Organização das Nações Unidas), provocou governos mundiais ao anunciar a obrigação de garantir proteção, dignidade e igualdade a todos os seres humanos, seja qual fosse a sua condição (ONU, 1998). A partir de então, iniciou-se um estímulo de mudanças em vários deveres mundiais, contribuindo também para a evolução positiva a respeito da deficiência (LANNA JÚNIOR, 2010).

Entre as décadas de 1970 e 1990, o conceito de deficiência foi desenvolvido pela OMS (Organização Mundial de Saúde) juntamente com especialistas, ativistas e comunidade científica médica e social (ERKILIC, 2011).

A OMS apresentou a deficiência como o resultado da interação entre corpo e ambiente. Logo, integrou diretamente o biológico com as barreiras sociais e ambientais, presentes na sociedade e que dificultam o desempenho da pessoa com deficiência (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2016). O termo “pessoa com deficiência”, é considerado mais adequado, pois expressa, primeiramente, a condição de humano antes da deficiência (SENADO FEDERAL, 2017).

No Brasil, ao longo do período colonial, não havia proteção e assistência as pessoa com deficiência. Pessoas com deficiência ficavam a mercê da ignorância humana, viviam isoladas, excluídas da sociedade e, em alguns casos, abandonadas pela família. No período imperial foram instalados os primeiros hospitais destinados as pessoas com deficiência, porém a assistência era apenas para desordens mentais. Posteriormente, foram fundados os primeiros institutos destinados à deficiência visual e auditiva (LANNA JÚNIOR, 2010; CABRAL, 2015).

A abolição da Escravidão em 1888, junto com a Proclamação da República em 1989, incitaram grandes discussões acerca de um país civilizado, assim, houve abertura para questionamentos sobre o desenvolvimento das pessoas com deficiência (SILVA, 2009).

Com o início década de 1980, surgiram grupos de pessoas com diferentes deficiências que se uniram para reivindicar seus direitos, marcando assim, o início da luta contra o estigma social e o preconceito (LANNA JÚNIOR, 2010).

Na Constituição Federal a proteção jurídica está garantida no direito de igualdade: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do

direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade''. Nos direitos sociais: direito a empregos privado ou públicos; direito a saúde, proteção, assistência pública e social; integração social; atendimento educacional em todos os níveis; acessibilidade; proteção contra qualquer tipo de abuso, negligência, discriminação, exploração, crueldade as pessoas com deficiência (MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO PARANÁ, 2017).

Segundo o IBGE, o Brasil possui uma população estimada em mais de 208 milhões de pessoas (IBGE, 2018), no qual 23,90%, mais de 45 milhões de brasileiros, declararam ter alguma deficiência no censo realizado em 2010 (BRASIL, 2012).

A deficiência visual apresentou o maior índice (18,60%), seguida pela motora (7%), auditiva (5,10%), mental ou intelectual (1,40%). Segundo o censo, a garantia de acesso ao trabalho ainda é insatisfatória, mesmo com a exigência legal de cotas destinadas as pessoas com deficiência. Já o acesso à educação apresentou leve melhora. A taxa de analfabetismo, nessa população, caiu de 13,6% para 9,5%, porém, o nível de instrução, medidos em anos de estudo, ainda é um problema, pois 61,1% dessa população não tem instrução ou ensino fundamental completo (BRASIL, 2012).

Em 2011, o Governo Federal lançou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, desenvolvido juntamente com o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e teve a participação de 15 ministérios para a execução das propostas de ação (BRASIL, 2012) A promessa era um investimento de 7,6 bilhões de reais até o ano de 2014, nos seguintes eixos (BRASIL, 2016a):

- a) **Acesso à educação:** constituído por sete programas com ações de promoção a igualdade de oportunidades e acesso à educação;
- b) **Inclusão social:** composto por três programas com ações para promoção da participação social e combate à desigualdade;
- c) **Acessibilidade:** cinco programas com ações para a construção de casas adaptáveis no Programa 'Minha Casa, Minha Vida', além da implantação de centros de educação voltados para formação de instrutores de cães-guia e instituição do Programa Nacional de Inovação em TA;
- d) **Atenção à saúde:** seis programas de promoção e prevenção à saúde, com o objetivo de trazer agilidade no diagnóstico precoce de deficiências, tratamento e reabilitação.

A Secretaria Especial de Direitos Humanos forneceu informações referentes ao número de ações realizadas na meta prevista (BRASIL, 2016a), contudo, o resultado do Programa apresentou críticas por omitir os valores de investimento e apresentar alguns resultados que ficaram aquém do esperado, sobretudo, no que diz respeito ao seguimento das ações e a divulgação insuficiente do Programa para a sociedade (BRASIL, 2015a; BRASIL, 2014).

Dentre os resultados disponibilizados no balanço do programa, podem-se verificar os valores investidos no eixo acessibilidade. O investimento do eixo foi de 83 milhões, de 2011 a 2014, no Programa Nacional de Inovação em TA. Executado pelo MCTIC e FINEP (Financiadora de Estudos e Projetos), tendo como principal objetivo o apoio a projetos de tecnologias inovadoras voltadas as pessoas com deficiência e a expansão de produtos de TA, disponíveis no Brasil (BRASIL, 2016a).

Conforme o balanço, também foram realizadas 41.008 operações e empréstimos de R\$ 260 milhões pelo Crédito Facilitado para Produtos de TA, destinado à aquisição de TA por meio de financiamento disponível para clientes correntistas com limite de crédito aprovado e com renda bruta de até 10 salários mínimos (BRASIL, 2016a).

Já para aqueles que não possuem condições de adquirir produtos de TA pela linha de crédito, existe a possibilidade de aquisição por meio do Sistema Único de Saúde (SUS)<sup>1</sup>. O SUS fornece a concessão de diversos produtos de TA por meio de instituições, associações e entidades que oferecem assistência à pessoa com deficiência. mas o grande problema do sistema está no tempo de espera do usuário para obter o recurso devido à alta demanda e as deficiências técnicas e financeiras. (BRASIL, 2015a; SILVA, 2017)

Outra dificuldade enfrentada no sistema é que alguns recursos de TA não são fornecidos pelo SUS. Uma estratégia do governo para atender essa demanda foi a criação de linha de crédito junto ao Banco do Brasil (BB Acessibilidade) por meio do programa viver sem limites. Porém, estra outro fator negativo que é a falta de conhecimento da população a respeito do programa viver sem limites e seus benefícios.

A mais recente conquista na luta dos direitos das pessoas com deficiência é a recém-aprovada Lei Nº 13.146 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) - Estatuto da Pessoa com Deficiência - publicada em 2015. Seu conceito de

---

<sup>1</sup> Os recursos de TA concedidos pelo SUS estão disponíveis para consulta pelo Ministério da Saúde, no Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais especiais do Sistema Único de Saúde (SIGTAP) (BRASIL, 2016c).

deficiência é vasto, e nela a deficiência é descrita como uma condição influenciada por barreiras ambientais. Dessa maneira, as barreiras se tornam geradoras de desigualdades, e não a deficiência, como descrito no Art. 2º:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2015b)

As barreiras são descritas como tudo o que possa impedir a participação social plena, podendo ser atitudes e comportamentos, dificuldades de acesso à acessibilidade, tecnologia, mobilidade, expressão, comunicação, informação, compreensão, segurança, dentre outros (BRASIL, 2015b). Portanto, trata-se de um instrumento que legalmente amplia a visão de deficiência e responsabiliza o governo e cidadãos pela eficaz participação da pessoa com deficiência na sociedade, com igualdade no acesso e nas oportunidades, sem qualquer natureza de discriminação.

No último século ocorreram mudanças positivas, todavia, ainda é necessário esforços e avanços para o cumprimento dos direitos conquistados e estabelecidos, para que assim seja garantido as pessoas com deficiência, o exercício prático da igualdade de direito e participação social em todos os aspectos de sua vida.

## **2.2 A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e sua relação com a Tecnologia Assistiva**

Na década de 1970, a OMS passou a discutir às consequências funcionais e sociais geradas pela doença. Nessa época, surgiram várias classificações em relação às deficiências, que fomentaram várias discussões nas conferências internacionais. A OMS então lançou a proposta de desenvolver uma classificação que fosse compatível com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID) (OMS, 2004).

Em 1980 foi lançada, em caráter experimental, a *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps* (ICIDH), traduzida como Classificação Suplementar de Deficiências e Desvantagens. Após a década de 1990, a ICIDH passou por um amplo processo de revisão para se tornar aplicável mundialmente e em múltiplos contextos. A revisão resultou uma versão preliminar com o propósito de ser aplicada em

estudos de campo no período de um ano, e em seguida, outra versão para ser aplicada em testes envolvendo mais de 50 países e 1800 peritos (OMS, 2004).

Os resultados desses testes serviram para elaborar a versão que deu origem a versão final intitulada como, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), aprovada em maio de 2001 na Assembleia Mundial de Saúde (OMS, 2004). Em 2007 foi lançada outra versão para crianças e jovens com informações relevantes à saúde infantil (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007).

A CIF é uma classificação integrada que apresenta informações de domínios relacionados à saúde. Possui linguagem universal, permitindo assim a comparação padronizada por aqueles que a utilizam. Ela não classifica pessoas ou doenças, mas sim os domínios relacionados à saúde nos aspectos biológico, psicológico, social, econômico e ambiental. Dessa forma, integra todos os aspectos determinantes da funcionalidade, no qual nenhum é considerado como o ponto de partida, porém todos se relacionam em si (OMS, 2002; OMS, 2004; FARIAS e BUCHALLA, 2005).

Foi desenvolvida para ser aplicada por profissionais das mais diversas áreas, políticos, pesquisadores, usuários, cuidadores e gestores. Seja como ferramenta clínica, política, pedagógica, investigativa ou estatística. Pode ser aplicada em sistemas de saúde, educação e outros setores (OMS, 2002; OMS, 2004; FARIAS e BUCHALLA, 2005).

### 2.2.1 Estrutura e organização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

A CIF se divide em duas partes, a primeira aborda a Funcionalidade e Incapacidade, e a segunda aborda os Fatores Contextuais. A Funcionalidade e Incapacidade tratam do componente Corpo (estrutura anatômica e funções fisiológicas) e dos componentes Atividades e Participação. A Atividade se refere à tarefa que o indivíduo realiza e a Participação é o real desempenho do indivíduo em alguma situação. Já os Componentes Contextuais tratam dos fatores pessoais e ambientais (OMS, 2004).

Os fatores pessoais referem-se aos aspectos internos e não são classificados na CIF, devido à grande variação desse componente. Os fatores ambientais são as influências externas do ambiente físico, social e atitudinal que influenciam na

Funcionalidade e Incapacidade. Os componentes são representados por letra alfabética, sendo sempre apresentado em letra minúscula (OMS, 2004):

- a) **b (body)** para Funções do Corpo;
- b) **s (structure)** para Estruturas do Corpo;
- c) **d (domain)** para Atividades e Participação;
- d) **e (environment)** para Fatores Ambientais.

**Quadro 1** – Lista de componentes (à esquerda) e domínios (à direita) da Classificação Internacional de Funcionalidade

<b>Componentes</b>	<b>Domínios</b>
<b>Funções do corpo</b>	b1 Funções mentais b2 Funções sensoriais e dor b3 Funções da voz e da fala b4 Funções do aparelho cardiovascular, dos sistemas hematológico e imunológico e do aparelho respiratório b5 Funções do aparelho digestivo e dos sistemas metabólico e endócrino b6 Funções geniturinárias e reprodutivas b7 Funções neuromusculo esqueléticas e relacionadas com o movimento+Funções da pele e estruturas relacionadas
<b>Estruturas do corpo</b>	s1 Estruturas do sistema nervoso s2 Olho, ouvido e estruturas relacionadas s3 Estruturas relacionadas com a voz e a fala s4 Estruturas do aparelho cardiovascular, do sistema imunológico e do aparelho respiratório s5 Estruturas relacionadas com o aparelho digestivo e com os sistemas metabólico e endócrino s6 Estruturas relacionadas com os aparelhos geniturinário e reprodutivo s7 Estruturas relacionadas com o movimento s8 Pele e estruturas relacionadas
<b>Atividades e participação</b>	d1 Aprendizagem e aplicação do conhecimento d2 Tarefas e exigências gerais d3 Comunicação d4 Mobilidade d5 Auto cuidado d6 Vida doméstica d7 Interações e relacionamentos interpessoais d8 Áreas principais da vida d9 Vida comunitária, social e cívica
<b>Fatores ambientais</b>	e1 Produtos e tecnologia e2 Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem e3 Apoio e relacionamentos e4 Atitudes e5 Serviços, sistemas e políticas

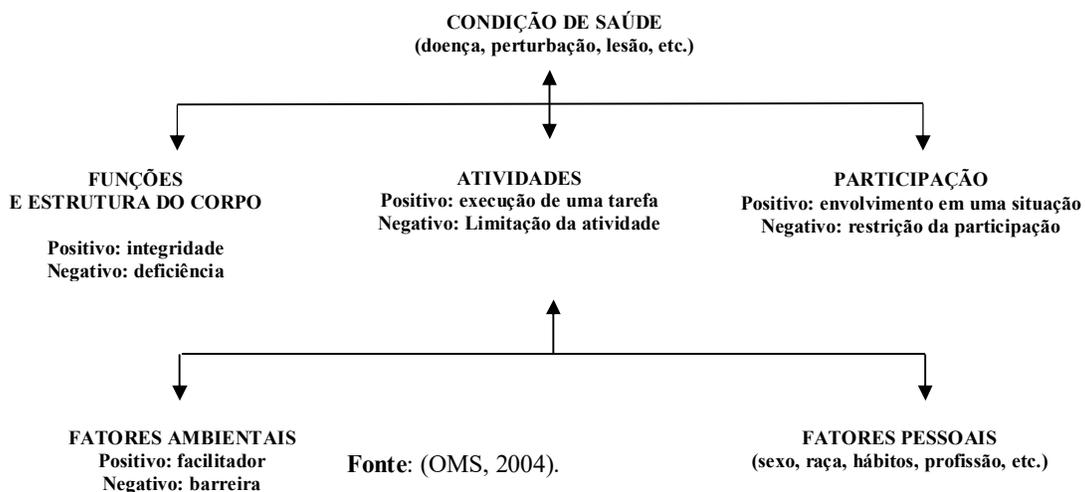
Fonte: (OMS, 2004)

Esses componentes possuem domínios (Quadro 1), que por sua vez são divididos em categoria (classes e subclasses de cada domínio) e representados por códigos numéricos. Cada classe ou subclasse pode ser codificada com os qualificadores descritos na CIF (OMS, 2004).

Cada domínio descrito possui pontos positivos que correspondem à funcionalidade, ou negativos que correspondem à incapacidade, exceto os fatores pessoais por não serem classificados na CIF (Figura 1). Os pontos positivos ou negativos são classificados de acordo com os constructos. Os constructos da funcionalidade e incapacidade são as alterações classificadas nas funções ou estrutura do corpo. Nos componentes Atividades e Participação, os constructos são verificados por meio da capacidade que o indivíduo tem para executar alguma atividade e o desempenho que ele tem em seu ambiente real. Os constructos dos fatores ambientais são chamados de facilitadores ou barreiras. Como os fatores pessoais não são classificados na CIF, não há constructos para esse componente (OMS, 2004).

Uma das dificuldades de utilização da CIF na prática é justamente sua extensibilidade. A CIF é composta de 1454 itens o que dificulta sua aplicação. Com o objetivo de estimular e facilitar sua aplicabilidade foi elaborado um *checklist* com 152 categorias essenciais. Outra solução foi à elaboração de *core sets*, trata-se de listas resumidas compostas de categorias principais em determinadas condições e/ou situações em saúde. Os *core sets* podem ser abrangentes com 55 a 130 categorias ou resumidos de 9 a 39 categorias (RIBERTO, 2011).

**Figura 1** – Descrição da estrutura e organização da Classificação Internacional de Funcionalidade adaptada



## 2.2.2 A aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade no âmbito da comunicação

O primeiro domínio dos fatores ambientais descreve exclusivamente Produtos e Tecnologia, nele é possível verificar se a ausência ou a presença, desses produtos, funcionam como barreira ou facilitador para o indivíduo. Sua formulação foi baseada na 2ª edição da ISO 9999, na qual destinava os produtos de TA as pessoas com incapacidade, e tinha por finalidade diminuir limitações. A CIF então ampliou sua definição, tirou o foco das limitações e o ampliou para a melhora da funcionalidade (OMS, 2004).

A CIF também colaborou para a alteração de intervenções e conceitos no âmbito da comunicação (TORRENCE, 2016). Sabe-se que a TA em todas as suas categorias visa à melhoria da funcionalidade (SARTORETTO e BERSCH, 2017), porém, a abordagem tradicional nas intervenções destinadas a ampliação da comunicação não atendiam as necessidades influenciadas pelo envolvimento do indivíduo em sua participação, porque era focada na deficiência (TORRENCE, 2016).

Após a aplicação prática da CIF, as intervenções passaram a ser na eficácia da comunicação, gerando participação comunicativa, e só foi possível após a abordagem dos fatores contextuais. Portanto, através da CIF, sabe-se que a meta da comunicação deve ser a participação eficaz (TORRENCE, 2016).

A CIF aplicada à comunicação tem amplas possibilidades, por exemplo, a aplicação clínica do componente Estrutura do Corpo, pode ser exemplificada com as órteses ou procedimentos cirúrgicos realizadas em estruturas relacionadas à fala, sistema respiratório, auditivo, dentre outros (CUNNINGHAM et al., 2017).

As Funções do Corpo podem ser relacionadas com as funções dos sistemas ligados à voz, memória, resolução de problemas, audição e outros domínios necessários para gerar a comunicação. O Componente Atividades pode ser aplicado ao uso de CAA, a leitura e a escrita, dentre outros. Na Participação pode ser usado os domínios que abordem as habilidades de conversação, interação social e envolvimento comunitário (CUNNINGHAM et al., 2017), ou qualquer situação de vida que haja troca de ideias, conhecimentos, desejos, sentimentos e informações (TORRENCE, 2016; YORKSTON, BAYLOR e MACH, 2017).

Os Fatores Ambientais podem ser utilizados em situações que envolvem atitudes e apoio familiar, social e individual, ou até mesmo no acesso a TA em CAA. Os Fatores

Sociais são os aspectos intrínsecos como, idade, hábitos e estilo de vida, educação e raça. Esses também devem ser escolhidos conforme as exigências da aplicação (CUNNINGHAM et al., 2017).

### 2.3 A Tecnologia Assistiva como potencializador do desempenho humano

Tecnologia Assistiva é uma terminologia que possui variadas definições, de forma geral, envolve tudo que é destinado a reduzir barreiras, facilitar e ampliar ao máximo o potencial da pessoa com deficiência, incluindo, práticas, métodos, dispositivos e estratégias (BERSCH, 2008; COOK e POLGAR, 2008).

A terminologia *Assistive Technology* foi criada dentro da legislação americana *Public Law* 100-407 de 1988. Essa legislação juntamente com outras compõe o *American with Disabilities Act* – ADA de 1990, alterada em 2008. Essa garante os direitos das pessoas com deficiência nos Estados Unidos (SARTORETTO e BERSCH, 2017). No Brasil, o termo foi traduzido para Tecnologia Assistiva, em Portugal como Tecnologia de Apoio, e *Ayudas Técnicas* em países de língua espanhola (BRASIL, 2009; SARTORETTO e BERSCH, 2017).

Na lei americana, a TA é conceituada como “tecnologia projetada para ser utilizada como dispositivo ou serviço” (PUBLIC LAW 108–364, p. 4, 2004, tradução nossa). Após essa definição, o Departamento de Educação dos Estados Unidos desenvolveu uma classificação chamada, Classificação Nacional de TA (BRASIL, 2009).

Uma classificação importante, a nível internacional, é a formulada pela Associação Internacional de Normalização, ISO 9999. A versão mais recente é a ISO 9999: 2016 - Produtos Assistivos para pessoas com deficiência - em sua 6ª edição. Algumas alterações dessa versão ocorreram após revisão voltada para ajustá-la ao padrão de terminologia da CIF, (ISO 9999, 2011) (ISO 9999, 2016). A definição de Produtos Assistivos na versão anterior da ISO 9999:2007 era:

Produto Assistivo é qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamentos, instrumentos, tecnologia e software) especialmente produzido ou geralmente disponível, para prevenção, compensação, monitoramento, alívio ou neutralização de deficiências, limitação de atividade e restrição na participação (HEERKENS, BOUGIE e DE KLEIJN-DE VRANKRIJKER, 2010, p. 3, tradução nossa).

Após o ajuste ao padrão de terminologia da CIF, o enfoque de sua definição foi voltado para a participação do usuário. A TA, até então descrita como um compensador de limitações passou a ser descrita como um ampliador da funcionalidade:

Qualquer produto (incluindo dispositivos, equipamentos, instrumentos, tecnologia e software) especialmente produzido ou geralmente disponível, usado por ou para pessoas com deficiência: para participação; para proteção, suporte, treinamento, avaliação ou substituição de funções/estruturas do corpo e atividades; ou para prevenir deficiências, limitação de atividades ou restrição na participação (ISO 9999, 2011, tradução nossa, grifo nosso).

Entre 1997 e 1999, a Comissão Europeia, no Programa de Aplicações, desenvolveu um estudo através do Consórcio EUSTAT (*Empowering Users Through Assistive Technology*), destinado à capacitação de pessoas com deficiência, idosos (GALVÃO FILHO, 2009) e seus cuidadores (EUSTAT, 2016). Quatro, destes documentos, foram disponibilizados e podem ser consultados no site EUSTAT, são eles:

- a) **Fatores críticos que envolvem a educação de utilizadores finais em relação às tecnologias de apoio:** o documento explica a filosofia do Projeto EUSTAT, mostra a influência do nível de conhecimento do usuário e seu relacionamento com a TA.
- b) **Programas de educação em tecnologias de apoio para utilizadores finais na Europa:** apresenta o resultado do inquérito realizado pelo EUSTAT para identificar os programas em TA para pessoas com deficiência e idosos.
- c) **Educação em tecnologias de apoio para utilizadores finais: linhas de orientação para formadores:** oferece orientação para toda e qualquer pessoa, profissional, instituição ou organização que ofereça ou tenha interesse em iniciar programas de capacitação em TA;
- d) **Vamos a isso! manual de ajudas técnicas para o utilizador final:** direcionado para a utilização do usuário para a auto capacitação e desenvolvimento da autonomia no processo de seleção e concessão. Pode ser utilizado em iniciativas de capacitação (EUSTAT, 2016, grifo do autor).

Outra classificação importante é a HEART - *Horizontal European Activities in Rehabilitation Technology*. Ela classifica a TA incluindo aspectos técnicos, componentes humanos e socioeconômicos, ultrapassando assim, as limitações e dificuldades geradas somente pela deficiência. Outro diferencial é a abordagem de fatores extrínsecos e do Desenho Universal (GALVÃO FILHO, 2009).

O Desenho Universal surgiu através da luta pelos direitos das pessoas com deficiência nos Estados Unidos entre os anos de 1970 e 1990. O modelo parte do princípio de que o ambiente inclusivo deve ser pensado e construído para ser utilizado por toda e qualquer pessoa. A CIF contribuiu com reforço e apoio a disseminação do Desenho Universal, que é composto de sete princípios norteadores (ERKILIC, 2011):

- a) **Uso equitativo:** propõe que o ambiente ou produto seja capaz de atender todas as pessoas de forma igual, independente de sua condição.
- b) **Uso flexível:** fornecer ambientes acolhedores, com diversidade no acesso e condições de ser alterado ou adaptado em caso de necessidade.
- c) **Uso simples e intuitivo:** fornecer ambientes livres de informações desnecessárias ou que dificulte a compreensão, independente da condição do usuário, experiência, alfabetização, habilidades de linguagem, etc. O acesso deve ser intuitivo e as informações do ambiente devem seguir um grau de importância.
- d) **Informação perceptível:** disponibilizar diferentes meios de comunicação, seja visual, verbal, sonora ou tátil, dentre outros.
- e) **Tolerância ao erro:** reforçar a segurança do ambiente no acesso, visando minimizar qualquer risco de acidente.
- f) **Baixo esforço físico:** O ambiente deve ser confortável, eficiente e sem necessidade de esforço para a sua utilização.
- g) **Tamanho e espaço de acesso e uso:** fornecer acesso adequado para a sua utilização, seja qual for a posição corporal, independente da mobilidade, altura, peso, ou uso de TA.

Em 1985 foi instituído o MCTIC, responsável pela execução de ações no Programa Viver sem Limites, e pela criação do Centro Nacional de Referência em TA. O MCTI é um apoiador de núcleos de pesquisas chamado “Rede Nacional de Pesquisa e Desenvolvimento em TA” inaugurado em 2012. (BRASIL, 2016a; BRASIL, 2006).

Em 2012 foi inaugurado o Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva (CNRTA) com o intuito de dar suporte e direcionar núcleos de pesquisa no país. Segundo o CNRTA, 91 núcleos são apoiados pelo MCTI (BRASIL, 2017). Dentre eles, o Núcleo de Tecnologia Assistiva, Acessibilidade e Inovação (NTAAI) da Universidade de Brasília (UnB), Núcleo de Tecnologias Assistivas (NTA) da

Universidade Federal de Goiás (UFG), Núcleo de Pesquisa e Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva (NPDTA) da Universidade Federal de Uberlândia (UFU), Núcleo de Desenvolvimento em Tecnologia Assistiva e Acessibilidade (Nedeta) da Universidade do Estado do Pará.

Um salto brasileiro foi à aprovação da lei que estabeleceu normas de promoção da acessibilidade: a Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, regulamentada pelo Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004 que determinou a criação do Comitê de Ajudas Técnicas (CAT) no campo da Secretaria Especial dos Direitos Humanos. O CAT foi instituído no ano de 2006 e é responsável por formular políticas públicas voltadas para o desenvolvimento de TA no Brasil (BRASIL, 2009).

Para formular o conceito brasileiro, a comissão do CAT baseou-se nas leis brasileiras, no Desenho Universal, nos princípios da interdisciplinaridade e nos conceitos das classificações internacionais. Durante a análise desses conceitos, a comissão concluiu que o termo mais adequado a ser utilizado seria TA e não ajudas técnicas, verificou-se também que a TA é uma ciência, sendo assim, a ênfase do conceito deveria ser no desenvolvimento do conhecimento. Segue então o conceito brasileiro (BRASIL, 2009):

Tecnologia Assistiva é uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação, de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social (BRASIL, 2009, p. 26).

É possível observar que o conceito elaborado pelo CAT é amplo e assim como a ISO 9999, não evidencia a deficiência, mas sim a funcionalidade a partir da TA.

Nas últimas décadas, o desenvolvimento na área de TA está ganhando maior espaço nas ações do Governo Federal. O MCTIC recebeu apoio legal com a promulgação da Emenda Constitucional nº 85, em 26 de fevereiro de 2015, que passou para o Estado a responsabilidade de promover e incentivar o desenvolvimento científico tecnológico (BRASIL, 2015c).

Recentemente o MCTIC lançou o projeto, “Tecnologia Assistiva no Brasil e Estudos sobre Deficiência a Estratégia Nacional de Ciência, Tecnologia e Inovação”, com a finalidade de ampliar e subsidiar a formulação de políticas públicas, desenvolvimento científico e tecnológico entre os anos de 2016 e 2022. Entre os objetivos, está o desenvolvimento de ações para promover a inclusão e a cidadania. O Plano de Ação de Ciência, Tecnologia e Inovação em Ciências e Tecnologias Sociais é

uma das estratégias criadas para cumprir alguns desses objetivos. O Plano visa diminuir vulnerabilidades, fomentar o desenvolvimento de TA, sistema urbano, segurança, educação, pesquisas, e aumento do nível de informação da sociedade (BRASIL, 2016b).

Mesmo se tratando de um documento de interesse nacional, ao citar os objetivos das Nações Unidas como referência, salienta-se a necessidade de pensar em práticas de melhorias em conjunto, assim como recomenda o relatório mundial sobre a deficiência.

O relatório discute um indispensável esforço global na luta pela garantia dos direitos das pessoas com deficiência e reafirma o compromisso da Convenção das Nações Unidas sobre Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) na formulação e implementação de políticas públicas que tenham objetivos de alcance internacional (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2011).

#### **2.4 Tecnologia Assistiva em comunicação aumentativa e alternativa para solucionar os desafios de comunicação**

Para ampliar as habilidades comunicativas daqueles que enfrentam barreiras para se comunicar existe a *Augmentative and Alternative Communication* (AAC), traduzida para o Brasil em várias terminologias, porém, ainda sem definição. Dentre elas, a CAA - termo adotado nessa pesquisa - Comunicação Suplementar Alternativa (CSA), Comunicação Ampliada e Alternativa, e o termo resumido Comunicação Alternativa (BERSCH, 2008; CHUN, MOREIRA e DALLAQUA, 2012; LIGHT e MCNAUGHTON, 2014).

A CAA busca proporcionar a comunicação eficaz, promovendo a participação social e a melhora da qualidade de vida. É voltada para solucionar ou ampliar qualquer perda de habilidade comunicativa, como perda da fala, dificuldades por distúrbios de linguagem, e déficit de desenvolvimento e/ou intelectual (DICKERSON et al., 2002; BERSCH, 2008; LIGHT e MCNAUGHTON, 2014).

A *Internacional Society for Augmentative and Alternative Communication* (ISAAC) entende comunicação alternativa e aumentativa como (ISAAC, 2017, p 1):

[...] conjunto de ferramentas e estratégias que um indivíduo utiliza para solucionar os desafios de comunicação do dia a dia. A comunicação pode ser realizada de várias formas, tais como: fala, troca de olhares, textos, gestos, expressões faciais, toque, linguagem de sinais, símbolos, imagens, sintetizadores de voz, etc. Todos nós utilizamos variadas formas de comunicação, baseados no contexto e na pessoa com a qual nos comunicamos. A comunicação é eficaz quando a intenção e sentido de um

indivíduo são compreendidos pela outra pessoa. A forma é menos importante que a compreensão bem-sucedida da mensagem. (Tradução nossa).

A ferramenta aumentativa tem função complementar na comunicação, sem substituição da fala. Já a alternativa substitui por completo e é mais indicada quando há insuficiência da função verbal, seja por déficit de fala ou impossibilidade de compreensão da mensagem falada (MORESCHI e ALMEIDA, 2012).

Cabe ressaltar que a CAA não deve ser pensada como tecnologia que se aproxima da fala, mas como uma busca pela promoção da comunicação funcional, segundo as exigências comunicativas de cada indivíduo. Portanto, algumas pessoas podem necessitar de dois ou mais dispositivos para suprir suas exigências (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

Outro fator importante é a funcionalidade da CAA, o quanto a CAA escolhida produz uma eficaz utilização (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008). De acordo com Light e Mcnaughton (2014), a comunicação eficaz depende de três fatores: a funcionalidade da comunicação; a adequação da comunicação; o conhecimento, julgamento e habilidades.

A funcionalidade de comunicação está relacionada com as habilidades comunicativas que o indivíduo possui em seus ambientes habituais, tendo como exemplo, o contexto familiar. Alguns indivíduos possuem comunicação eficaz no ambiente familiar, porém, apresentam dificuldades nos ambientes que possuem exigências diferentes desse contexto. Se a comunicação do indivíduo não estiver suficiente para atender as demandas diárias, é necessário adequar (LIGHT e MCNAUGHTON, 2014).

A adequação está diretamente relacionada com o último fator de comunicação eficaz: o conhecimento, julgamento e habilidades. A habilidade linguística diz respeito ao nível de conhecimento do idioma utilizado para se expressar. A operacionalização aborda a habilidade em desenvolver estratégias para utilizar a CAA e enfrentar as barreiras ambientais presentes na sociedade. A habilidade social está relacionada ao uso funcional da CAA, e remete-se as competências que o indivíduo possui para iniciar, manter e finalizar uma conversa de forma eficaz, além da maneira de estabelecer relações sociais (LIGHT e MCNAUGHTON, 2014).

Um elemento chave, ligado diretamente a CAA, relaciona-se à facilidade de uso da tecnologia escolhida. A operacionalização difícil gera barreiras de comunicação e elimina a característica de facilitador da comunicação (WILLIAMS, KREZMAN e

MCNAUGHTON, 2008). Existem muitas opções de CAA e cada uma apresenta determinada exigência para a sua utilização. A aplicabilidade de cada recurso e os elementos que vão compor a CAA precisam ser analisados juntamente com a participação do usuário em todo o processo. Após essa definição é indispensável o treinamento de sua utilização, bem como um suporte e acompanhamento profissional contínuo para garantir o aproveitamento dos benefícios da CAA e reduzir o risco de seu abandono (CHUN, MOREIRA e DALLAQUA, 2012; LIGHT e MCNAUGHTON, 2014; WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

A CAA pode ser utilizada sem tecnologia, nesse caso, utiliza-se o próprio corpo para transmitir a mensagem, por meio de expressões faciais e linguagem de sinais. Também pode ser de baixa tecnologia, tendo baixo custo financeiro: pranchas de comunicação, imagens em geral, desenhos e letras. Já a CAA de alta tecnologia possui maior custo financeiro, como: sistemas de computação altamente desenvolvidos, vocalizadores digitalizados ou sintetizados, etc. (MORESCHI e ALMEIDA, 2012; NUNES e WALTER, 2014; ISAAC, 2017).

#### 2.4.1 Comunicação aumentativa e alternativa sem tecnologia

A utilização do corpo para transmitir a mensagem é utilizada desde o início da vida. Após o nascimento, o bebê expressa seus desejos com expressões faciais e sinais, e mais tarde desenvolve a comunicação verbal (SCHIRMER, FONTOURA e NUNES, 2004). A CAA sem tecnologia é aquela que o indivíduo utiliza apenas o próprio corpo para se comunicar, como por exemplo, a língua de sinais (ISAAC, 2017).

#### 2.4.2 Baixa tecnologia em comunicação aumentativa e alternativa

São considerados de baixa tecnologia os recursos simples, incluindo imagens, desenhos e letras, usados de forma isolada ou por meio de cartões de comunicação e/ou pranchas de comunicação (MORESCHI e ALMEIDA, 2012; NUNES e WALTER, 2014; SARTORETTO e BERSCH, 2017).

- a) **Cartões de comunicação:** são símbolos gráficos, que podem ser imagens e/ou frases dispostas em cartões (Figura 2). Pode ser utilizado sozinho ou organizado em objetos como porta-cartões e fichários (LIMA, 2012; SARTORETTO e BERSCH, 2017);

- b) **Prancha de comunicação:** são pastas em material plástico e transparente contendo elementos personalizados e subdivididos (figura 3) (LIMA, 2012; SARTORETTO e BERSCH, 2017).

**Figura 2** – Cartões divididos por cores para representar categorias como: sujeito, verbos, adjetivos e substantivos



Fonte: (LIMA, 2012)

**Figura 3** – Prancha de comunicação composta por imagens divididas em diferentes categorias como: rotina e atividade diária, alimentos, adjetivos



Fonte: (SARTORETTO e BERSCH, 2017)

### 2.4.3 Alta tecnologia em comunicação aumentativa e alternativa

Geralmente são mais indicados para aqueles que possuem grave comprometimento motor associado a distúrbios de comunicação (CHUN, MOREIRA e DALLAQUA, 2012), seguem os principais:

- a) **Sistemas de símbolos gráficos:** são *softwares* que possibilitam à impressão de imagens para adaptar atividades escolares, ou para a personalização de pranchas de comunicação (NUNES e WALTER, 2014). Existem opções variadas de sistemas simbólicos, sendo os mais importantes (SARTORETTO e BERSCH, 2017):
- **PCS - *Picture Communication Symbols*** (Símbolos de Comunicação Pictórica): é um sistema de imagem desenvolvido na década de 80 e bastante utilizado na área da educação por ser um sistema simples e possuir símbolos variados (Figura 4) (PRODUTOS PARA

COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA, 2017; SARTORETTO e BERSCH, 2017).

- **boardmaker:** é um programa destinado para a confecção de pranchas, nele é possível salvar e imprimir a prancha personalizada (SARTORETTO e BERSCH, 2017). O *software* (Figura 5) pode ser usado juntamente com o *Speaking Dynamically Pro* para selecionar os símbolos juntamente com voz pré-gravada. O PCS utilizado no *Boardmaker*, juntamente com o *Speaking Dynamically Pro*, é considerado uma das ferramentas de CAA mais completas da atualidade (PRODUTOS PARA COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA, 2017; SARTORETTO e BERSCH, 2017).

**Figura 4** – Prancha de comunicação personalizada com o *Picture Communication Symbols*



Fonte: (SARTORETTO e BERSCH 2017)

**Figura 5** – Rotina diária desenvolvida no programa *Boardmaker*



Fonte: (PRODUTOS PARA COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA E EDUCAÇÃO, 2018)

- b) **Vocalizadores:** são recursos eletrônicos que permitem a gravação e reprodução das mensagens gravadas. As imagens ou palavras correspondem ao conteúdo gravado e o tempo total de gravação é distribuído entre as teclas. Sua capacidade de gravação varia de acordo com o fabricante (Figura 6) (SARTORETTO e BERSCH, 2017).

**Figura 6** – Vocalizador com capacidade de 25 gravações e espaço para introdução de imagem correspondente a mensagem gravada



Fonte: (SARTORETTO e BERSCH, 2017).

- c) **Recursos para acessibilidade ao computador:** além dos *softwares* citados anteriormente, os sistemas de computação incluem *hardwares* (computador adaptado com teclados ampliados) e acessórios de acionamento mecânico via *laser* ou *mouse* adaptado com acionamento alternativo, por exemplo, sinal infravermelho, câmera ativada pelo momento de cabeça, dentre outros descritos a seguir (MORESCHI e ALMEIDA, 2012):
- **Acionadores** são recursos com a função de um *mouse* que através de um clique do usuário o computador é capaz de reconhecer seu comando (Figura 7) (SARTORETTO e BERSCH, 2017);
  - **Teclado adaptado** auxilia o acesso ao computador e possui diferentes modelos: com colmeia de acrílico para facilitar a digitação, com caracteres grandes em cores contrastantes para facilitar a visão, ou até mesmo dividido por categorias em diferentes cores para facilitar a utilização;
  - **Mouse alternativo** permite que o usuário acesse o computador de formas alternativas ao mouse tradicional, como por exemplo, pela boca e/ou por sucção. (Figura 8);
  - **PCEye Go** permite o controle do computador tanto por *mouse*, como por teclado virtual e a ativação se dá com o movimento dos olhos. É possível controlar o cursor do *mouse* e clicar com o piscar dos olhos (Figura 9);
  - **Headmouse** é um programa que possibilita o controle do *mouse* através de movimentos da cabeça e também de expressões faciais (figura 10). O controle é feito por meio de um sensor utilizado pelo usuário (HEADMOUSE, 2017).

- **Monitores** com tela sensível ao toque *ou touchscreen*, que são acionados por meio de toques com o dedo ou ponteira. O dispositivo permite a utilização de *softwares* ou aplicativos de CAA. Os modelos de dispositivos com telas sensíveis ao toque são variados, um exemplo de dispositivo é o *tablet e computador touchscreen*.

**Figura 7** – Três modelos de acionadores (*mouse*) sensíveis à pressão



**Fonte:** (PRODUTOS PARA COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA E EDUCAÇÃO, 2018)

**Figura 8** – *Mouse* operado através da boca



**Fonte:** (PRODUTOS PARA COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA E EDUCAÇÃO, 2018)

**Figura 9** – Controle do *tablet* por meio do *PCEye Go*



**Fonte:** (TOBII, 2018)

**Figura 10** – O programa *HeadMouse* é instalado no computador e a câmera em cima do monitor faz a leitura dos movimentos do usuário



Fonte: (HEADMOUSE, 2017)

d) **Aplicativos:** existem vários desenvolvidos para sistema *Android* e *IOS* em CAA e alguns podem ser encontrados em português.

- **Telepatix** é um aplicativo que disponibiliza um teclado com letras do alfabeto, ele permite formação e reprodução de frases formadas a partir da digitação direta ou por varredura<sup>2</sup>;
- **Prancha livre** é outro aplicativo que oferece escrita livre combinada com uma voz sintetizada e em português, porém, é mais direcionada a educação. Nele é possível criar pranchas de comunicação para atividades educacionais e realizar cadastro de alunos e turmas<sup>3</sup>;
- **JABtalk** foi desenvolvido para crianças e adultos, combina voz e imagens personalizadas, sendo possível dividi-las em categorias<sup>4</sup>;
- **Pictovox** funciona como uma prancha de comunicação, possui palavras divididas em categorias, lista de favoritos para acesso rápido, escrita livre assim como o telepatix, dentre outras funções<sup>5</sup>. Além desses, é possível encontrar outros aplicativos de CAA disponíveis para download gratuitamente.

e) **Brain-computer interfaces (BCIs):** é um sistema complexo, que nos últimos anos vêm sendo amplamente pesquisado. Essa tecnologia não necessita do

<sup>2</sup> Fonte: TELEPATIX. Disponível em: <<http://tix.geraestec.com.br/telepatix/>>. Acesso em: 22 fev. 2018.

<sup>3</sup> Fonte: PRANCHA LIVRE. Disponível em: <<https://play.google.com/store/apps/details?id=br.tazmania.pranchalivre>>. Acesso em: 22 fev. 2018.

<sup>4</sup> Fonte: JABTALK. Disponível em: <<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.jabstone.jabtalk.basic>>. Acesso em: 22 fev. 2018.

<sup>5</sup> Fonte: PICTOVOX. Disponível em: <<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.danilofranco.pictovox>>. Acesso em: 22 fev. 2018.

sistema neuromuscular para promover controle externo, seu diferencial está no reconhecimento e codificação dos comandos cerebrais do sistema nervoso central do usuário, por meio dos sinais eletrofisiológicos, magnéticos e metabólicos em tempo real. Esses sinais podem ser registrados sobre ou embaixo do couro cabeludo, ou até mesmo dentro do cérebro. O ponto negativo, do sistema BCI, está relacionado à configuração, calibração e operacionalização, por isso a dificuldade atual em inseri-lo na prática clínica (MAK e WOLPAW, 2009). Outra crítica em torno do sistema é a falta de estudos sistematicamente testados e aplicados à prática clínica envolvendo as variáveis de sua utilização, percepção, desempenho, e satisfação do usuário com o dispositivo, pois atualmente os estudos são mais focados no controle, qualidade e precisão do sistema (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017).

## **2.5 Os desafios da perda de habilidades comunicativas na Esclerose Lateral Amiotrófica**

A comunicação faz parte da essência humana e como parte dessa essência torna-se primordial para o seu desenvolvimento, do início ao fim da vida, e segundo Vygotsky (1991), o desenvolvimento e a aprendizagem são influenciados pela interação humana relacionada com o seu ambiente, podendo assim ser variada em conformidade com as experiências adquiridas em sua cultura e em seu processo de construção.

A linguagem é uma tecnologia composta por símbolos sistematizados, usados para compartilhar informações, sendo um forte auxiliador da comunicação e da vida em sociedade (KENSKI, 2007). A comunicação, no entanto, inicia-se antes mesmo do desenvolvimento da linguagem, e sabe-se que, independente da cultura, esse processo não apresenta grandes alterações (SCHIRMER, FONTOURA e NUNES, 2004). Porém, para ser considerada comunicação, é preciso que haja compreensão da informação trocada entre as partes, caso contrário há somente a tentativa de se comunicar (ISAAC, 2017).

A comunicação é entendida como 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 (LIGHT e MCNAUGHTON, 2014; ISAAC,

2017). Por esse motivo, negar condições alternativas de comunicação para alguém com perda de habilidades comunicativas gera o risco de sentenciá-lo ao isolamento social e emocional (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

Algumas condições de saúde causam perda de habilidades comunicativas, e a ELA é uma doença que apresenta perda total dessas habilidades, por afetar gravemente a função da fala e ter característica de comprometimento multissistêmico. Clinicamente apresenta-se degenerativa, com desenvolvimento progressivo e extremamente agressivo. A causa dessa doença ainda é desconhecida (ORSINI et al., 2015; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, 2017).

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 (LINDEN JUNIOR, 2013). A sobrevida está em torno de 3 a 5 anos (KAGEYAMA et al., 2014; MAKKONEN et al., 2017), tendo como principal causa da morte, a insuficiência respiratória (GREEN et al., 2013; MARCHETTI e PRIFTIS, 2015). Alguns casos apresentam sobrevida de mais de 10 anos (MARCHETTI e PRIFTIS, 2015). A estimativa é que no Brasil cerca de 15 mil pessoas possuem diagnóstico de ELA (BRASIL, 2015d).

A ELA apresenta-se como um termo genérico para as síndromes do neurônio motor (ORSINI et al., 2015). A degeneração e progressão da doença devem-se a destruição dos neurônios motores superiores (responsáveis por regular os neurônios motores inferiores) e inferiores (responsáveis pela contração muscular voluntária dos membros, cabeça e tronco) localizados no córtex, corno anterior da medula e tronco encefálico. Os sinais clínicos incluem fraqueza muscular progressiva, atrofia e atonia generalizada, fasciculações e câibras. Em sua maioria compromete primeiramente membros superiores, seguidos de membros inferiores e região bulbar (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, 2017).

As dificuldades comunicativas aparecem desde os estágios iniciais da doença (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017). Inicialmente o indivíduo apresenta somente rouquidão, porém, com a evolução da doença, passa a ter dificuldade para vocalizar, evoluindo para a perda total da comunicação verbal.

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 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE

ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, 2017), 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 (ORSINI et al., 2015).

Cerca de 30% dos pacientes apresentam sintomas bulbares desde o início da progressão da doença (GREEN et al., 2013; ORSINI et al., 2015). Sabe-se que, inevitavelmente, o comprometimento da fala ocorrerá em algum estágio de progressão da doença (GREEN et al., 2013), porém, quando o predomínio inicial é bulbar, esse comprometimento é ainda mais rápido e agressivo, desde o seu diagnóstico (GREEN et al., 2013; MAKKONEN et al., 2017).

Os sintomas bulbares incluem disfagia<sup>6</sup> (dificuldade para deglutir), disartria<sup>7</sup> (dificuldade em articular palavras) devido à atrofia e fraqueza de musculatura da língua e face, instabilidade emocional, atrofia<sup>8</sup> da musculatura do pescoço e língua, e também dos músculos responsáveis pela respiração (ORSINI et al., 2015; ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA, 2017).

As alterações da musculatura da face podem ocorrer logo nos estágios iniciais, em todo o caso, a progressão evolui para dificuldades respiratórias e também para disfagia, que por sua vez traz complicações como desnutrição e desidratação (ORSINI et al., 2015).

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 maxilo-mandibular (GREEN et al., 2013).

Em fase avançada, além da impossibilidade de se expressar sem meios alternativos, a progressão evolui para tetraplegia e insuficiência respiratória, gerando incapacidade severa (KAGEYAMA et al., 2014; MARCHETTI e PRIFTIS, 2015;

---

<sup>6</sup> Disfagia refere-se a dificuldade de deglutir. Disponível em: <<https://www.dicionarioinformal.com.br/disfagia/>>. Acesso em: 14 mai. 2018.

<sup>7</sup> Disartria corresponde à dificuldade para produzir fonemas. Disponível em: <<https://www.dicionarioinformal.com.br/disartria/>>. Acesso em: 14 mai. 2018.

<sup>8</sup> A diminuição do volume muscular é chamada de atrofia. Disponível em: <<https://www.dicionarioinformal.com.br/atrofia/>>. Acesso em: 14 mai. 2018.

LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017). Por esses motivos, os pacientes com ELA necessitam de vários produtos de TA, (dispositivos para comunicação e locomoção, aparelhos respiratórios, acessibilidade arquitetônica, serviços de profissionais), para manter a dignidade, participação social e qualidade de vida (GRUIS, WREN e HUGGINS, 2011; OLIVEIRA et al., 2013).

No passado, as intervenções na ELA eram focadas na manutenção de funções vitais e prevenção de complicações no leito. Nessa época, apenas recursos de baixa tecnologia em CAA estavam disponíveis, e um dos mais utilizados era a prancha de comunicação, disposta em alfabeto. Porém, nos últimos anos a atenção foi voltada para a comunicação nesse processo de evolução da doença (CALIGARI et al., 2013).

Paralelamente, houve evolução de tecnologias no mercado, com diferentes opções de acesso, como monitores de tela sensível ao toque, *mouse* alternativo, teclado adaptado, digitalização visual, dentre outros (CALIGARI et al., 2013; ORSINI et al., 2015).

Na ELA, um recurso de CAA de baixa tecnologia que exige grande controle motor não apresenta resultado eficaz, sendo ainda mais ineficaz em fase avançada da doença (KAGEYAMA et al., 2014; LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017).

A tecnologia de interface cérebro-computador foi projetada para pessoas com limitações neuromusculares graves, incluindo o estágio avançado da ELA (MAK e WOLPAW, 2009; HILL, KOVACS e SHIN, 2015). O sistema vem sendo utilizado em alguns países desenvolvidos, mas no Brasil o acesso ainda é limitado. Grande parte dos usuários são participantes de pesquisa ou possuem alto poder aquisitivo. Outra dificuldade é a carência de profissionais qualificados no mercado para realizar a instalação e orientação do sistema (ORSINI et al., 2017).

Um recurso que vem apresentando bons resultados é o *headmouse*, que junto à câmera de computador, permite o controle por meio dos movimentos da cabeça (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017). Sistemas de controle por meio de movimentos oculares também tem se mostrado efetivos em fase avançada da ELA (CALIGARI et al., 2013; LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017), melhorando as habilidades comunicativas, qualidade de vida e alta satisfação com o dispositivo. O recurso mostra-se útil também nas relações sociais, como o acesso a *e-mails* e documentos, informação, educação, recreação e consumo (CALIGARI et al., 2013).

Já em fases iniciais quando o paciente ainda é capaz de movimentar mãos e dedos, o acesso via *touchscreen* ou *joystick* mostram-se mais eficazes (CALIGARI et al., 2013; LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017).

### 2.5.1 A adequação postural e o uso da comunicação aumentativa e alternativa

Devido ao grande comprometimento global da ELA, é inevitável a perda progressiva de funções e conseqüentemente da independência (MARCHETTI e PRIFTIS, 2015). As dificuldades de comunicação associada às deficiências físicas podem limitar o uso da CAA, como por exemplo, a operacionalização do recurso, que pode ficar lenta e cansativa. Pessoas que possuem limitações de posicionamento severo (seja em cadeira de rodas, cama, poltrona ou outro), e utiliza um sistema CAA, podem ter a comunicação afetada devido ao baixo desempenho causado pelo posicionamento inadequado (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

Durante a evolução da ELA, são necessários cuidados posturais relacionados ao posicionamento para a prevenção de complicações advindas das alterações causadas pela doença. O posicionamento inclui as transferências e mudanças de decúbito, TA para auxiliar na melhor locomoção, adequação do ambiente, posicionamento, adequação no leito e adequação postural, principalmente em cadeira de rodas. Todos esses cuidados devem ser realizados conforme a necessidade funcional do paciente (LINDEN JUNIOR, 2013).

O principal objetivo da adequação postural é melhorar a funcionalidade, conforto, alinhamento, sustentação e estabilidade, a fim de aumentar o desempenho funcional. Essa adequação deve ser realizada por meio de mudanças no assento ou encosto, apoio de cabeça, braços, pés, componentes (BERSCH, 2008) e acessórios para posicionamento de objetos, como bandejas, almofadas e diferentes tipos de suportes feitos conforme a individualidade e necessidade funcional de cada usuário inclusive, a necessidade comunicativa.

A cadeira de rodas é um recurso de mobilidade amplamente utilizado e existe uma variedade de modelos, que independente de qual for, é necessário um bom posicionamento. No mercado essas cadeiras costumam ter parâmetros e design que muitas vezes não atendem as perspectivas do usuário sobre o produto, algumas, por exemplo, não possuem diferença significativa entre o modelo infantil e adulto (SENNA, 2012).

Portando, atualmente, a maior dificuldade não é a produção de novos modelos de cadeira de rodas, mas sim, atender a real necessidade funcional de cada usuário (COOPER, 2012; SENNA, 2012). Da mesma forma, é preciso que a indústria, que desenvolve CAA, entenda a individualidade de seus usuários, famílias e cuidadores, para potencializar e beneficiá-los ao máximo.

### **3 METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa clínica, de caráter quali-quantitativo e longitudinal, de uma série de casos, que busca avaliar o uso da CAA em pacientes com ELA, por meio de análise documental de registros e relatórios dos prontuários dos participantes, investigando informações pertinentes a história e evolução clínica, seguido de observação dos pacientes e aplicação de dois questionários compostos de perguntas fechadas e abertas.

#### **3.1 Instrumento de coleta de dados**

##### **3.1.1 Questionário semiestruturado 1: Instrumento de Avaliação da comunicação (Apêndice A)**

Para o desenvolvimento desse questionário semiestruturado, a pesquisadora passou por uma capacitação dividida em cinco etapas:

- 1) Participação no curso, “Princípios de adequação postural em neurologia”, , duração de três dias e carga horária de 16 horas, realizado pela Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), cidade de São Paulo, setembro de 2015;
- 2) Estágio de observação no Setor de Neuromuscular do Departamento de Neurocirurgia e Neurologia da UNIFESP (campus São Paulo), para a realização de atividades de estudo e observação, duração de nove dias e carga horária de 50 horas, setembro de 2015;
- 3) Visitas ao centro de reabilitação participante do estudo para a observação dos pacientes com ELA acompanhados para a reabilitação. As visitas iniciaram em outubro 2015 e permaneceram até o fim da coleta de dados de dados ocorrido em setembro de 2017, na cidade Goiânia;

- 4) Revisão de literatura seguida de publicação do artigo, “Benefícios da Adequação Postural em Cadeira de Rodas e Fatores que Interferem em sua Utilização: uma revisão sistemática” (MORAES et al., 2016), e apresentação do trabalho, “Comunicação aumentativa e alternativa e os desafios para utilização”, no VII Simpósio Nacional de Ciência e Meio Ambiente (SNCMA), outubro de 2016;
- 5) Participação do curso livre “Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde”, ministrado pelo Grupo CIF Brasil, modo *online*, carga horária de 20 horas, maio de 2017.

Para identificar os fatores que dificultam o acesso a CAA aplicou-se uma pergunta aberta (Q15). Os demais objetivos (nível de dificuldade comunicativa e importância da CAA) foram contemplados no questionário com base na metodologia proposta por Gruis, Wren e Huggins (2011), que utilizaram em sua investigação escalas de 1 a 10 medidas da seguinte forma: 1 a 2=muito baixo; 3 a 4=baixo; 5 a 6=médio; 7 a 8= alto; 9 a 10=muito alto. A Q12 foi aplicada durante a avaliação com o intuito de constatar a dificuldade de comunicação. As demais foram aplicadas durante a reavaliação no propósito de verificar o nível de dificuldade para se comunicar sem o recurso de CAA (Q13a) e com o recurso de CAA (Q13b), além de também apurar o grau de importância do novo dispositivo para a comunicação (Q14).

A escolha das categorias da CIF que serviram de base para o desenvolvimento da Q1 a Q11 e Q16 foi baseada no seguinte objetivo do estudo: identificar o nível de dificuldade de comunicação e seus impactos na vida social de indivíduos com ELA.

Inicialmente foram selecionadas 50 categorias para passar por revisão. Essa revisão envolveu três profissionais da área de fisioterapia e engenharia mecânica. Após análise dos domínios que melhor se encaixava com o objetivo proposto, foram selecionadas 11 categorias dos componentes, **atividades e participação**, e **fatores ambientais** (Quadro 2).

**Quadro 2** – Lista dos componentes e categorias selecionadas para compor o questionário semiestruturado de avaliação da comunicação

<b>Componentes</b>	<b>Domínios</b>
<b>Atividades e participação</b>	d335 Produzir mensagens não verbais d350 Conversação d360 Utilização de dispositivos e de técnicas de comunicação d710 Interações interpessoais básicas d9205 Socialização d940 Direitos Humanos
<b>Fatores ambientais</b>	e1251 Produtos e tecnologias de apoio para comunicação e310 Família próxima e355 Profissionais de saúde e460 Atitudes sociais e575 Serviços, sistemas e políticas relacionados com o apoio social em geral
<b>*Fatores pessoais</b>	Idade, gênero, naturalidade, estado civil, renda, cor ou raça, educação, habitação, acesso a tecnologia, condição física, tempo de diagnóstico, experiências pessoais vividas.

**Fonte:** (OMS, 2004)

\* Fatores pessoais não são descritos na CIF

A partir dessa seleção desenvolveu-se doze questões inspiradas na CIF, todas abertas para comentários (Quadro 3). As perguntas de Q1 a Q6 com base na categoria de atividades e participação, avaliadas numa medida de 4 pontos: 1= Sim, sem dificuldade; 2=Sim, com dificuldade; 3=Sim, com muita dificuldade; 4=Não faço/não realizo.

As perguntas desenvolvidas com as categorias dos fatores ambientais de Q7 a Q11 foram medidas como barreira, facilitador ou neutro na vida do indivíduo. A pergunta Q16 foi avaliada por múltipla escolha. Os fatores pessoais não são classificados na CIF, pois, se refere ao histórico individual e estilo de vida, que podem interferir positivamente ou negativamente na funcionalidade e incapacidade de cada pessoa. Como por exemplo: sexo, idade, raça, condição física, hábitos, educação, experiências vividas, etc (OMS, 2004).

Os fatores pessoais da presente pesquisa foram obtidos por meio de questões sociodemográficas (Apêndice 1) e observação dos pacientes realizada pela pesquisadora durante todo o processo de desenvolvimento dessa pesquisa. Os fatores pessoais são de escolha livre do pesquisador, e segundo a OMS (2013), podem ser obtidos por meio de anotações em texto livre, sempre que verificado um fator pessoal relevante para a funcionalidade do paciente.

Os componentes, atividades e participação, seguidos de fatores ambientais foram selecionados com a intenção de verificar os aspectos da vida social antes e após a utilização da CAA. O instrumento na íntegra encontra-se no Apêndice A.

**Quadro 3** – Descrição das perguntas inspiradas nos domínios selecionados na Classificação Internacional de Funcionalidade

**Perguntas abertas a comentários:**

**Q1 - 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?**

**Q2 - 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?**

**Q3 - O recurso de comunicação que você utiliza para se comunicar no momento supre suas necessidades de comunicação?**

**Q4 - Ao interagir com outras pessoas, você consegue manifestar e demonstrar seus sentimentos (mostrar afeto, apreciação, reagir à crítica)?**

**Q5 - Você participa de encontros informais ou ocasionais com outros, tais como, visitar amigos ou parentes e ter encontros informais em locais públicos?**

**Q6 - Você considera que desfruta de todos os seus direitos humanos (igualdade, sociais, liberdade, expressão)?**

**Q7 - O recurso de comunicação (CAA) que você utiliza para se comunicar é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?**

**Q8 - O apoio que você recebe da sua família (conjugue, pais, irmãos, filhos, avós) é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?**

**Q9 - 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?**

**Q10 - As atitudes que a sociedade no geral tem diante de suas limitações de comunicação é um facilitador, barreira, ou neutro na sua vida?**

**Q11 - 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?**

**Q16 - Quais itens você considera ter melhorado a sua comunicação, após iniciar a utilização do recurso que você adquiriu? Comunicação com familiares ( ); vida comunitária( ); amigos( ); com desconhecidos( ); com profissionais de saúde ( )**

Fonte: elaborado pelo próprio autor (2017), baseado na CIF (OMS, 2004)

3.1.2 Questionário 2: Avaliação da satisfação do usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec B-Quest (2.0) (Anexo A)

Este questionário foi desenvolvido no Canadá, validado e traduzido no Brasil no ano de 2014 (BARLOW, LIU e SEKULIC, 2009; CARVALHO, de et al., 2014). Trata-

se de um questionário crítico, composto de 12 itens que avalia a satisfação do usuário em aspectos relacionados a TA: dimensões, peso, facilidade de ajuste, segurança, durabilidade, facilidade de uso, conforto, eficácia; e aos serviços: processo de entregas, reparos e assistência técnica, manutenção, serviços profissionais e serviços de acompanhamento. Além disso, após avaliar os 12 itens, o usuário seleciona dentre esses, os 3 itens que considera mais importante. A satisfação é uma avaliação medida numa escala de 1 a 5 pontos no qual 1= insatisfeito; 2= pouco satisfeito; 3= mais ou menos satisfeito; 4= bastante satisfeito; e 5= totalmente satisfeito.

O questionário foi aplicado diretamente para o usuário e após a finalização das respostas, o examinador anotou o número de respostas não válidas.

### **3.2 Participantes**

Os participantes desse estudo pacientes com ELA acompanhados pelo ambulatório de doenças neuromusculares do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), Goiânia-GO, o qual firmou sua colaboração com essa pesquisa após a assinatura da Declaração de instituição coparticipante (Apêndice C).

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 estipulado a composição de apenas 6 participantes, para que assim fosse possível o acompanhamento necessário da equipe com os 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 na referida instituição 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) (Apêndice B) 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.

Durante o desenvolvimento da pesquisa os participantes tiveram plena liberdade para deixar de participar da mesma.

### 3.2.1 Seleção dos pacientes

As visitas de acompanhamento, na clínica de doenças neuromusculares, para observação dos pacientes iniciou-se no segundo semestre de 2015. Nessas visitas foram discutidas, com os terapeutas, questões relacionadas à seleção dos pacientes que atendiam aos critérios de inclusão para participar do presente estudo.

Os terapeutas das áreas de fonoaudiologia, terapia ocupacional e fisioterapia indicaram para participarem da pesquisa os pacientes que frequentavam semanalmente as terapias do ambulatório, que tinham indicação de CAA ou que utilizavam algum recurso, mas que apresentavam queixas em relação ao uso.

Ao todo foram indicados quatorze pacientes. 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 acompanhante a participar da pesquisa após uma apresentação detalhada do estudo.

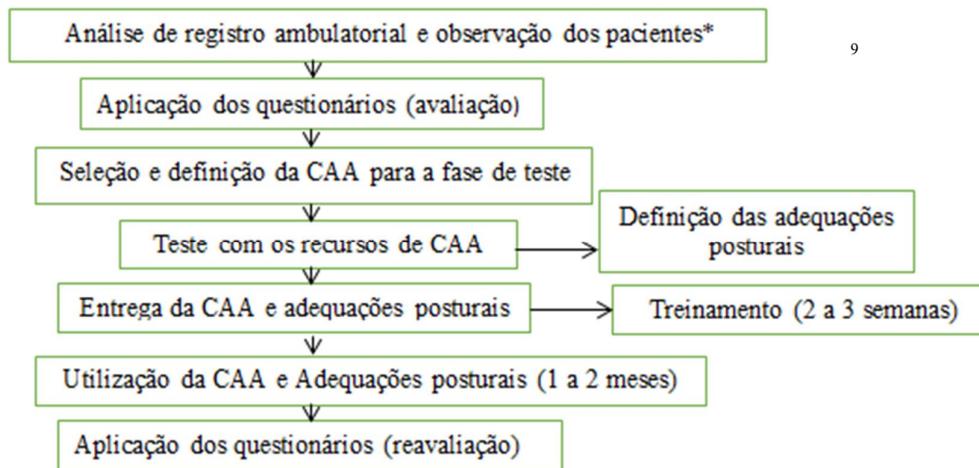
Contudo, antes do início da coleta de dados, uma paciente apresentou agravamento do estado de saúde, passando por internação longa, devido intercorrências respiratórias, não sendo possível dar seguimento em sua participação na pesquisa, e um paciente desistiu de sua participação durante o processo de avaliação, segundo a família, o paciente desenvolveu sociofobia, não sendo possível reavaliá-lo após a entrega da CAA e adequação postural. Vale ressaltar que esse participante continuou fazendo uso da CAA indicada, em sua residência.

O processo completo de avaliação, indicação, utilização da CAA, adequações posturais necessárias e reavaliação, permitiram a avaliação de cinco pacientes. Portanto, a presente pesquisa apresenta uma amostra de cinco participantes.

### 3.3 Procedimentos da coleta de dados

A coleta de dados teve início após a aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa (parecer: 1.789.435) do Centro Universitário de Anápolis – UniEvangélica. Após a definição dos pacientes participantes da pesquisa, foi executada a sequência de procedimentos registrados no esquema abaixo (figura 11):

**Figura 11** – Apresentação esquemática do procedimento da coleta de dados



Fonte: elaboração do autor (2017)

#### a. Análise de registro ambulatorial e observação dos pacientes

Após a autorização do CRER por meio da assinatura do Termo de autorização para utilização e manuseio de dados (Apêndice D), os prontuários dos pacientes selecionados foram selecionados para este estudo e analisados com o intuito de conhecer a história clínica de cada participante. No prontuário eletrônico foram colhidas informações da anamnese e evolução das áreas que realizavam assistência em cada paciente, segue as áreas de acompanhamento: Terapia ocupacional; Fisioterapia; Enfermagem; Psicologia; Assistência social; Fonoaudiologia; Nutricionista; Clínica geral; Geriatria; Neurologia; Técnico de enfermagem; Fisiatria; Pneumologia; Cardiologia; Ortopedia; Genética humana; e Pedagogia.

<sup>9</sup> \*A observação dos pacientes realizada pela pesquisadora ocorreu durante todo o processo de avaliação e reavaliação.

Em um dia de atendimento ambulatorial, iniciou-se a observação e em seguida cada paciente foi convidado juntamente com o seu acompanhante para participar da avaliação composta pela aplicação dos questionários: Avaliação da comunicação (Apêndice A) e Avaliação da satisfação do usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec B-Quest (2.0) (Anexo A), para avaliar o nível de satisfação dos participantes com a CAA utilizada - visto que todos eram usuários de algum recurso de CAA - para que fosse possível comparar o nível de satisfação do antigo recurso com o novo recurso disponibilizado.

#### **b. Aplicação dos questionários (avaliação) - seleção, teste e entrega da CAA com adequações posturais**

Com os dados dos instrumentos de avaliação, iniciaram-se as discussões de cada caso, juntamente, com os terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos de cada participante da pesquisa, a fim de selecionar e definir os recursos de CAA para compor a fase de testes de cada participante, considerando as expectativas e exigências comunicativas de cada um, bem como as alterações motoras e progressão da doença. Como todos os pacientes possuíam histórico de testes com recursos de CAA que continham figuras e imagens e os mesmos apresentaram relatos de não aceitação, com a justificativa de que esses possuíam características infantis, optou-se por aplicativos com escrita, sintetizador de voz e vocalizadores. Todos os recursos de CAA disponibilizados para testes e para o uso pessoal foram ofertados pelo Projeto “Consolidação de equipe multi e interdisciplinar para utilização de tecnologias de Comunicação Alternativa e Aumentativa no estado de Goiás”, financiado pela CAPES.

Os recursos que compuseram os testes incluíam: lousa, vocalizadores, prancha de comunicação e aplicativos em dispositivo de tela sensível ao toque (*tablet*) nos tamanhos (7.0"), (9.6"), (10.1"), e ponteira para a digitação. Os aplicativos selecionados foram o bloco de notas - recurso este já utilizado por alguns - a prancha livre devido ao sintetizador de voz combinado à escrita, e um gravador de voz.

Após essa seleção foi iniciada a fase de testes com os recursos e seleção da CAA de cada paciente. Cada paciente passou pela fase de teste individualmente para escolher o recurso de CAA que mais se adequasse a sua realidade, exigência comunicativa, usabilidade e operacionalização do recurso, além das perspectivas do paciente.

Após a definição da CAA de cada caso, foram discutidas, em conjunto com a equipe de terapia ocupacional, as adequações posturais necessárias para a utilização funcional dos recursos. A oficina ortopédica foi responsável por confeccionar as mesas de apoio em cadeira de rodas para posicionar o recurso indicado. As demais adequações (capa de *tablet* com suporte, teclado adaptado, almofada de apoio, diminuição de lousa) foram providenciadas pelos responsáveis do estudo por meio de financiamento disponibilizado pela CAPES. Essas adequações posturais foram estabelecidas e confeccionadas em um prazo de cinco a oito semanas.

Na entrega do recurso, cada participante recebeu um treinamento e suporte para a utilização do mesmo, em dia de atendimento no CRER e/ou no domicílio, daqueles que por eventualidade faltavam à terapia do ambulatório e aceitavam receber visitas para o treinamento. O acompanhamento da utilização durante todo o período da pesquisa foi realizado por telefone, havendo alguma dúvida, do participante e/ou família, quanto ao uso do recurso, o paciente recebia o suporte e manutenção pessoalmente. Abaixo é possível verificar o processo de observação de duas pacientes com o antigo recurso de CAA e utilização do novo recurso com suas adequações posturais (Figuras 12 e 13).

**Figura 12** – Observação do uso dos recursos de CAA e adequações posturais (Caso 4)



Fig. 12a - recurso de CAA antes utilizado



Fig. 12b - recurso de CAA e adequação postural indicado

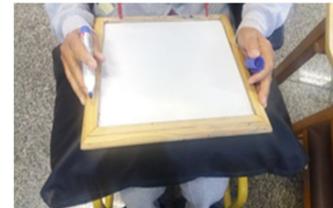


Fig. 12c - utilização dos recursos indicados

**Fonte:** Elaboração do autor (2017).

**Figura 13** – Observação do uso dos recursos de CAA e adequações posturais (Caso 5)



Fig. 13a - recurso de CAA antes utilizado

Fig 13b - recurso de CAA indicado sem adequações posturais

Fig. 13c - utilização do recurso de CAA utilizado com adequação postural

**Fonte:** Elaboração do autor (2017).

### c. Utilização da CAA e aplicação dos questionários (reavaliação)

Ao receber a CAA com as adequações posturais, os pacientes utilizaram o recurso durante um a dois meses antes de retornarem para a reavaliação. A diferença de tempo de utilização se deu por internação, devido agravamento da doença, ou ausência do participante na cidade por motivos pessoais.

Após o cumprimento de tempo mínimo estabelecido para a utilização (1 mês), retornavam para a reavaliação por meio da aplicação dos questionários: Avaliação da comunicação e B-Quest (2.0) para avaliar o nível de satisfação dos participantes com o novo recurso de CAA.

Cada paciente assumiu a responsabilidade de fazer uso enquanto lhe fosse necessário, mantendo todos os cuidados para a preservação da integridade do recurso no tempo em que utilizá-lo, e quando não lhe fosse mais útil devolvê-lo a pesquisadora para que este seja devolvido ao laboratório de CAA do Centro Universitário UniEVANGÉLICA, e assim, repassado a outro paciente com distúrbio de comunicação. Tal laboratório é parte do Projeto “Consolidação de equipe multi e interdisciplinar para utilização de tecnologias de Comunicação Alternativa e Aumentativa no estado de Goiás”

Mesmo com a finalização da pesquisa, os pacientes continuam sendo acompanhados e atendidos no momento em que solicitam ajuda. A coleta de dados ocorreu de junho a setembro de 2017.

### 3.4 Análise dos dados

Os dados obtidos por meio dos questionários: Avaliação da comunicação e B-Quest (2.0), foram organizados numa planilha Excel, e posteriormente tratados e analisados isoladamente de forma quantitativa, apresentando-os de forma descritiva e convertendo-os em gráficos, compondo assim a análise quantitativa dessa pesquisa.

Os dados do nível de satisfação do usuário com a tecnologia de comunicação utilizada antes e depois do dispositivo de CAA ofertado (Anexo A) também foram apresentados em forma de gráfico. Da mesma forma, importância da CAA no desempenho comunicativo, a dificuldade de comunicação (Q12, Q13a, q13b, q14) e seus impactos na vida social (Q1 a Q6), (Apêndice A) também foram apresentados em forma de gráficos.

A respeito das variáveis, que compuseram os fatores pessoais (sexo, idade, tempo de diagnóstico, renda pessoal e familiar, informações sobre a história e evolução clínica de cada participante, etc.), fatores ambientais (Q7 a Q11) (Apêndice A) essas foram analisadas e apresentadas de forma descritiva.

A análise qualitativa do presente estudo está baseada no método investigativo descrito por Bardin (1997), caracterizado como análise de conteúdo. É entendido como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, sendo considerada uma prática antiga para observação e análise profunda de um determinado alvo, como por exemplo, textos bíblicos, sonhos, mensagens incógnitas, hinos religiosos e outros antigos objetos de análise.

Com o passar dos anos, tornou-se um método científico de investigação, utilizado para averiguar o conteúdo gerado na comunicação. Considerado um método empírico, onde a análise depende tanto da mensagem, quanto da pretensão de interpretação para obter os indicadores qualitativos e/ou quantitativos. Para permitir a descrição do conteúdo investigado, a análise de conteúdo compõe-se de procedimentos sistemáticos e inferência do conhecimento a respeito da produção e recepção da mensagem (BARDIN, 1997).

Sendo assim, pertence à análise de conteúdo as técnicas de verificação que buscam sistematizar e evidenciar o conteúdo da mensagem, a fim de desenvolver induções lógicas e justificadas da mensagem analisada. Na pesquisa quantitativa, a análise de conteúdo verifica a frequência de determinados aspectos presentes na mensagem. Já na qualitativa, verifica-se a presença ou ausência de determinada

característica ou conjunto de características do conteúdo da mensagem (BARDIN, 1997).

De acordo com Campos (2004), a técnica de análise de conteúdo pode ser dividida em três fases:

1) **Fase de pré-exploração do material ou de leituras flutuantes do *corpus* das entrevistas:** fase de leituras inaderente e sequencial de todo o material. Nessa fase, busca-se obter a compreensão e impressões da mensagem e os seus significados para posteriormente sistematizá-los;

2) **A seleção das unidades de análise (ou unidades de significados):** A seleção pode ser feita por meio de recortes da mensagem ou por temas. Pode ser norteada pelos objetivos da pesquisa, pelos indicativos decorrentes do contato do pesquisador com o material estudado e por conceitos fundamentados, podendo até mesmo abranger outros temas. A seleção deve evidenciar tanto a mensagem explícita como as induções lógicas não presentes no texto, e pode ser feita pela frequência de conteúdos comuns ou por relevância implícita de um conteúdo isolado.

3) **O processo de categorização e sub-categorização:** Existem duas formas de desenvolver essa fase. As categorias podem ser pré-definidas antes da escolha das unidades de análise (categorização apriorística), e assim apresentar uma abrangência que requer subcategorias, podendo, porém ocorrer limitação em relação à abertura de novos conteúdos. A outra opção é a definição, conforme o contexto, das respostas (não apriorística) para posteriormente discutir o conteúdo analisado (CAMPOS, 2004).

Sendo assim, a análise foi realizada a partir dos relatos que emergiram dos comentários dos participantes durante a aplicação do questionário de avaliação da comunicação, por meio da técnica de análise qualitativa proposta por Bardin (1997), de acordo com as fases descritas por Campos (2004), que neste caso teve a seguinte sequência: leituras sequenciais para compreensão das mensagens (fase 1); seleção das unidades de análise divididas pela frequência de conteúdos comuns, relevância de conteúdo isolado associado aos objetivos (fase 2), categorização não apriorística, ou seja, conforme o contexto dos relatos espontâneos seguido de discussão do conteúdo analisado (fase 3).

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 4.1 Análise quantitativa

#### 4.1.1 Caracterização da amostra

Os fatores pessoais foram analisados por meio de dados sociodemográficos (idade, gênero, naturalidade, estado civil, renda, cor ou raça, educação, habitação, acesso a tecnologia, tempo de diagnóstico (Apêndice A) e observação do pesquisador em relação a condição física e análise dos relatos de experiências pessoais vividas. Os fatores pessoais obtidos por meio de observação do pesquisador foram anotados em texto livre, assim como orienta a OMS (2013) e apresentados de forma descritiva nos resultados desse trabalho.

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 autodeclarada 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 4).

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 (OMS, 2013).

Todos os pacientes relataram ter acesso à internet e celular móvel para uso pessoal, mesmo aqueles que apresentaram uma renda familiar baixa.

**Quadro 4** – Fatores pessoais analisados por meio dos dados sociodemográficos

<b>Fatores pessoais</b>	<b>Caso 1</b>	<b>Caso 2</b>	<b>Caso 3</b>	<b>Caso 4</b>	<b>Caso 5</b>
<b>Sexo</b>	M	M	F	F	F
<b>Idade</b>	43	64	65	76	63
<b>Cor ou raça</b>	Pardo	Pardo	Branca	Branca	Branca
<b>Natural</b>	MS	MT	GO	SP	CE
<b>Estado civil</b>	Casado	Solteiro	Casada	Casada	Casada

<b>Educação (anos de estudo)</b>	> 12 anos	9 a 11 anos	9 a 11 anos	5 a 8 anos	>12 anos
<b>Renda pessoal/ Domicílio</b>	Apos. invalidez 5 a 10 SM	Apos. invalidez 2 a 3 SM	Apos. invalidez 1 a 2 SM	Apos. invalidez 1 SM	Apos. contribuição 2 a 3 SM
<b>Acesso a TIC</b>	Sim	Sim	Sim	Sim	Sim
<b>Habitação</b>	Urbana/ própria/ 9 moradores (2 trabalham)	Urbana/ própria/ 3 moradores (1 trabalha)	Urbana/ Aluguel/ 5 moradores (2 trabalham)	Urbana/ Aluguel/ 2 moradores (1 trabalha)	Urbana/ própria/ 2 moradores (nenhum trabalha)

**Fonte:** elaborado pelo próprio autor baseado na CIF (OMS, 2004)

**Legenda:** M= Masculino; F=Feminino; Apos= Aposentado; SM= Salário Mínimo; TCI= Tecnologia de informação e comunicação.

Dois pacientes apresentaram maior tempo em anos de estudo (Caso 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 autoaceitação. 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.

#### 4.1.2 Resultados obtidos em cada caso

Os pacientes foram avaliados e reavaliados por meio do Instrumento de avaliação da comunicação (Q1 a Q16) (Apêndice A) e B-Quest (2.0) (Anexo A).

A avaliação da satisfação com o recuso de CAA foi verificada por meio do B-Quest (2.0). No primeiro momento (avaliação), os itens de 9 a 12 (processo de entrega; reparos e assistência; serviços de profissionais e de acompanhamento) respectivamente foram invalidados por não serem aplicáveis na avaliação, sendo possível aplicá-los somente na reavaliação, após terem passado pelo processo de entrega da CAA; reparos e

assistência da CAA; serviços de profissionais e acompanhamento da utilização. Por esse motivo, apenas no segundo momento (reavaliação), esses itens foram postos como critério de avaliação. Em cada caso, os itens invalidados na avaliação estão representados por marcação no eixo vertical do gráfico de resultado do B-Quest (2.0). Os demais itens foram aplicados na avaliação e reavaliação. Ao final da aplicação deste questionário foram destacados os três itens mais importantes em um recurso de CAA. Segue a descrição dos resultados quantitativos de cada caso. Em algumas situações do item “apresentação dos resultados da avaliação e reavaliação” aparecem relatos de pacientes, porém, esses relatos serão discutidos detalhadamente no tópico subsequente específico para a análise qualitativa.

#### 4.1.2.1 Caso 1

##### **a. Descrição dos fatores pessoais e condição clínica**

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).

##### **b. Descrição do processo de seleção e entrega da CAA**

Na **observação**, o paciente relatou fazer uso de CAA somente em casa, por meio de um computador de mesa e um editor de texto, mas queixou-se da limitação do seu uso em outros ambientes da casa, bem como em ambientes externos, não permitindo a comunicação eficiente principalmente ao sair de casa. Após a observação, o paciente seguiu para a avaliação no qual foram aplicados os questionários 1 e 2 (Avaliação da comunicação e B-Quest (2.0)).

A fase de **teste e seleção da CAA** ocorreu a partir da análise e discussão dos resultados da avaliação com a equipe. O paciente foi submetido à fase de testes com os novos recursos sugeridos pela equipe (vocalizador e *tablet* com o bloco de notas e prancha livre). Ao utilizar o vocalizador, o paciente relatou limitação quanto às possibilidades de gravação, não atendendo a expectativa para se expressar durante uma conversa, por esse ser um recurso que exige mensagens previamente gravadas. Portanto para ele, não favorecia a comunicação funcional.

O *tablet* 9.6", apesar de apresentar-se usual em relação aos aplicativos, prancha livre e bloco de notas, não apresentou boa operação para digitação e posicionamento na cadeira de rodas. A digitação manifestou-se lenta, tanto com os dedos, como com a ponteira, levando a uma extrema dificuldade para realizar a seleção dos itens escolhidos no *touchscreen*, devido à atrofia grave de membros superiores.

O paciente relatou que o computador utilizado em casa era mais viável, devido ao teclado de mesa, que facilitava a digitação, por não ser sensível a um toque com pouco controle motor. Sendo assim, foram providenciadas 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*.

O paciente recebeu como recurso de CAA o *tablet* 9.6" com prancha livre e bloco de notas. Posteriormente, recebeu o treinamento de utilização no CR durante os dias de terapia.

Durante o período de utilização, o paciente apresentou um agravamento do quadro clínico, sendo submetido à internação de 15 dias, totalizando cerca de dois meses de uso até o dia da reavaliação. Na reavaliação, a família relatou que a CAA foi a única forma de comunicação durante esse período de internação. Segundo a esposa, o *tablet* com os aplicativos supriram as necessidades comunicativas relacionadas à própria internação do paciente, como por exemplo, informar sintomas de dor, sentimentos e mudanças de decúbito, bem como a troca de informações pertinentes a vida pessoal do paciente, um exemplo são as informações quanto ao andamento da casa, dos negócios e dos filhos.

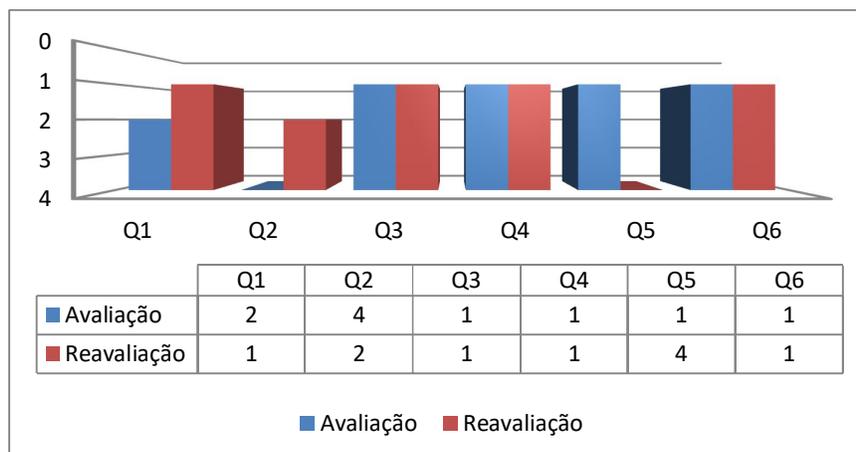
### **c. Apresentação dos resultados da avaliação e reavaliação**

Na avaliação por meio do Instrumento de avaliação da comunicação, quando questionado a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), o paciente relatou dificuldade para realizar a atividade. Após a utilização da CAA,

juntamente com mudanças posturais, apresentou uma melhora para transmitir a mensagem, informando realizar sem dificuldade (Gráfico 1).

Outro resultado positivo foi a respeito da participação em conversa (Q2). O paciente que antes não realizava tal atividade passou a realizar por meio do novo recurso de comunicação, embora, tenha relatado que antes do novo recurso conseguia expressar seus sentimentos por meio de expressões faciais e alguns gestos. Um fator negativo foi à socialização, antes o paciente participava de encontros informais ou ocasionais sem dificuldade (Q5), porém na reavaliação relatou não mais realizar a atividade, justificando nos comentários que o motivo seria à dificuldade de locomoção “*não realizo devido à locomoção*”. A questão Q3, Q4 e Q6 não apresentaram alteração (Gráfico 1).

**Gráfico 1** – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 1)



Fonte: elaboração do autor (2017)

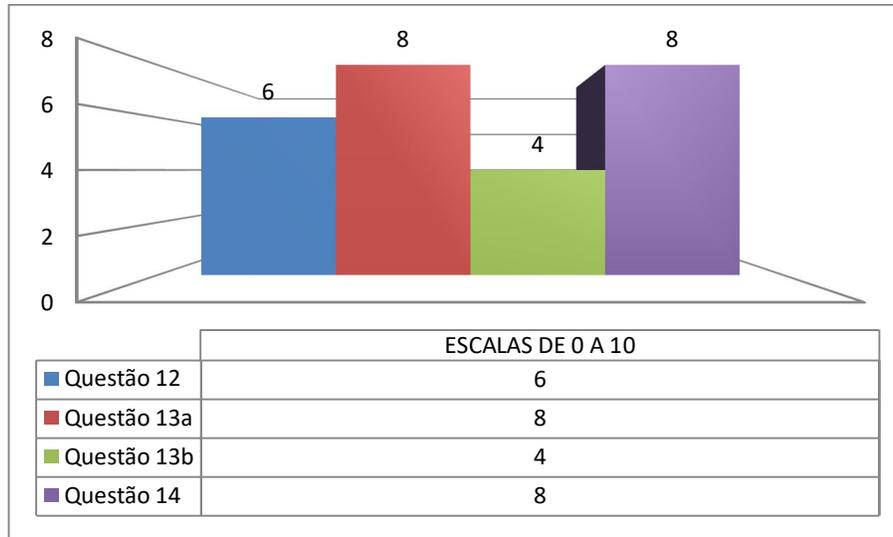
Legenda: 1= Sim, sem dificuldade; 2=Sim, com dificuldade; 3=Sim, com muita dificuldade; 4=Não faço/não realizo.

Os fatores ambientais (Q7 a Q11) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação. O recurso de CAA, a família, os profissionais de saúde e os serviços, sistemas e políticas foram classificados como facilitadores na vida do paciente. Já as atitudes sociais foram classificadas como neutra. As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: a comunicação com familiares, amigos, desconhecidos e profissionais de saúde (Q16).

Na avaliação, o paciente apresentou um nível médio=6 de dificuldade de comunicação (Q12), porém, houve piora no quadro clínico do paciente e esse agravamento refletiu negativamente no desempenho comunicativo do paciente, sendo

observado na reavaliação, na qual apresentou dificuldade alta (nível 8) para se comunicar sem a CAA (Q13a), e dificuldade baixa (nível 4) para se comunicar utilizando a CAA (Q13b). Quando questionado a respeito do grau de importância do novo recurso de CAA para a melhora da comunicação (Q14), o paciente relatou alto grau de importância (nível 8), (Gráfico 2).

**Gráfico 2** - Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 1)



**Fonte:** elaboração do autor (2017)

**Legenda:** 1 a 2=muito baixo; 3 a 4= baixo; 5 a 6= médio; 7 a 8= alto; 9 a 10= muito alto).

A respeito das dificuldades que uma pessoa com perda de habilidades comunicativas enfrenta para ter acesso aos recursos de CAA (Q15), o paciente relatou como principais fatores: a falta de recursos financeiros, desinteresse da família para a busca de novos dispositivos “*falta de dinheiro ou interesse familiar para buscar novos dispositivos.*”

Na avaliação da satisfação com a CAA, por meio do B-Quest (2.0), o item 3 (ajuste) não foi considerado aplicável pelo paciente ao relacioná-lo ao computador de mesa, recurso utilizado anteriormente, sendo possível obter resultado somente na reavaliação, com o novo recurso de CAA. Na reavaliação, o paciente apresentou melhora da satisfação em relação ao peso, estabilidade e conforto. Quanto à eficácia, o paciente passou de totalmente satisfeito para bastante satisfeito (Gráfico 3), porém, não quis comentar a respeito.

Na reavaliação o paciente apresentou-se totalmente satisfeito em dez itens: dimensões, ajuste, estabilidade, durabilidade, facilidade de uso, conforto, processo de entrega, reparos e assistência, serviços de profissionais e acompanhamento (Gráfico 3).

Os três itens considerados mais importantes na CAA durante a avaliação foram: peso, facilidade de uso e conforto, sendo que, conforto e peso apresentaram maior nível de satisfação na reavaliação. Na reavaliação os três itens considerados mais importantes foram: peso, facilidade de uso e dimensões.

**Gráfico 3-** Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 1)



Fonte: B-Quest (2.0).

Legenda: 1= insatisfeito; 2= pouco satisfeito; 3= mais ou menos satisfeito; 4= bastante satisfeito; e 5= totalmente satisfeito.

#### 4.1.2.2 Caso 2

##### a. Descrição dos fatores pessoais e condição clínica

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, disartrofia<sup>10</sup>, incoordenação de fonação<sup>11</sup> 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.

#### **b. Descrição do processo de seleção e entrega da CAA**

Na **observação** o paciente relatou fazer uso de caderno e caneta, ou lousa branca com pincel e apagador, sendo o caderno mais utilizado em casa como um diário para apresentar para amigos e familiares ao receber visitas, e a lousa em ambiente externo, por apresentar uma melhor habilidade de escrita na lousa, porém, não conseguia segurar o pincel de forma eficiente, causando lentidão excessiva para formar frases. Após a observação, o paciente seguiu para a avaliação no qual foram aplicados os questionários 1 e 2 (Avaliação da comunicação e B-Quest (2.0)).

A fase de **teste e seleção da CAA** ocorreu a partir da análise do resultado da avaliação e discussão de caso com a equipe. Primeiramente, foi realizada uma adaptação na caneta para verificar se haveria melhora do desempenho na escrita, porém os resultados não foram satisfatórios. O paciente foi submetido à fase de testes com os recursos sugeridos pela equipe (vocalizador e *tablet* com o bloco de notas e prancha livre). Durante o teste o paciente relatou que o vocalizador era limitado para a sua necessidade de comunicação. Como o paciente apresentava baixa acuidade visual, os *tablets* 9.6" e 10.1" apresentaram-se mais funcionais, porém o paciente era incapaz de segurar o recurso e de digitar no *touchscreen* com os dedos, devido à atrofia que apresentava nos membros superiores, dessa forma, a ponteira foi inserida no teste com o *tablet* 10.1", o que facilitou o manuseio do recurso.

A sensibilidade do *touchscreen* permitiu menor gasto energético para digitar, e o teclado digital da prancha livre e bloco de notas proporcionaram maior rapidez para a formação de frases durante a comunicação. Portanto, foram providenciadas as seguintes

---

<sup>10</sup> Disartrofia se refere a alterações da fala causadas por de lesões a nível de sistema nervoso central ou periférico. Disponível em: <<https://www.dicionarioinformal.com.br/disartrofia/>>. Acesso em: 14 mai. 2018.

<sup>11</sup> Fonação é a produção de som emitido por meio do trabalho muscular. Disponível em: <<https://www.dicionarioinformal.com.br/fonação/>>. Acesso em: 14 mai. 2018.

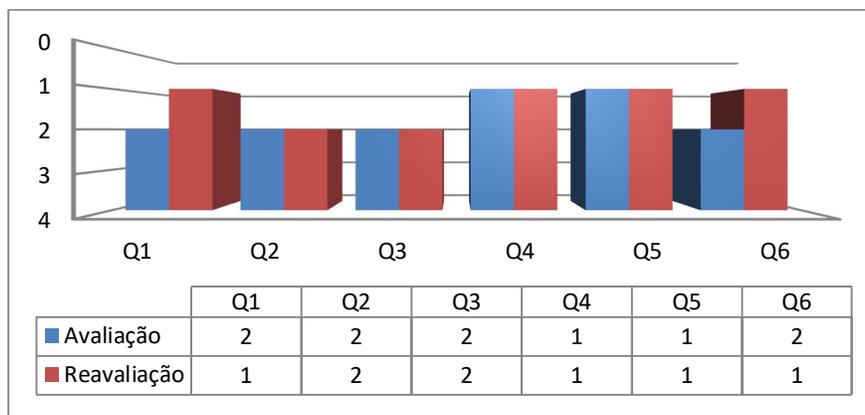
adequações posturais: ponteira, capa com suporte para *tablet* sem teclado, e confecção de mesa de apoio na cadeira de rodas para o posicionamento do *tablet*.

O paciente recebeu como recurso de CAA o *tablet* 10.1" com os aplicativos bloco de notas e prancha livre. Posteriormente passou pelo treinamento de utilização no CR em dias de terapia e em domicílio. Após um mês de utilização, foi realizada a reavaliação.

### c. Apresentação dos resultados da avaliação e reavaliação

Na avaliação por meio do Instrumento de avaliação da comunicação, quando questionado a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), o paciente referiu realizar a atividade com dificuldade, após a CAA e adequação postural passou a realizar sem dificuldade. Na avaliação, o paciente relatou desfrutar dos direitos (Q6) com dificuldade, já na reavaliação declarou desfrutar sem dificuldade. As questões Q2, Q3, Q4, Q5 não apresentaram alteração (Gráfico 4). Mesmo sendo um paciente que apresentou piora no quadro clínico no decorrer da pesquisa, trata-se de um paciente muito comunicativo, característica pessoal que pode influenciar na estabilização dos resultados dos aspectos sociais.

**Gráfico 4** – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 2)



Fonte: elaboração do autor (2017)

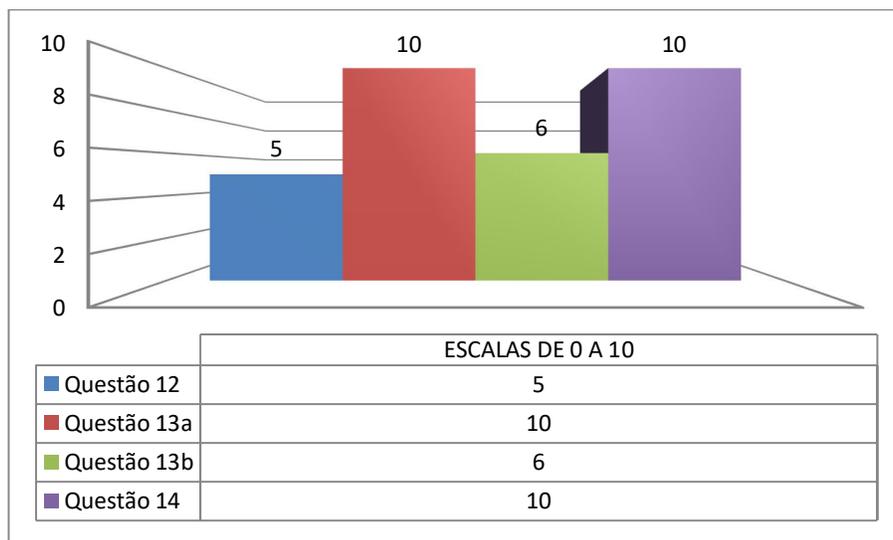
Legenda: 1= Sim, sem dificuldade; 2=Sim, com dificuldade; 3=Sim, com muita dificuldade; 4=Não faço/não realizo.

Os fatores ambientais (Q7 a Q11) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação. O recurso de CAA, a família, os profissionais de saúde foram classificadas como facilitadores na vida do paciente. Já as atitudes sociais, os serviços,

sistemas e políticas foram classificados como neutra. As atitudes sociais seguem o seguinte comentário “*são atitudes mais positivas, eu sou muito comunicativo*”. As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: comunicação com familiares, amigos, vida comunitária, desconhecidos, e com profissionais de saúde, caracterizando melhora de todas as áreas questionadas (Q16).

Na avaliação, o paciente apresentou dificuldade média (nível 5) para se comunicar (Q12). No período de utilização da CAA houve piora no quadro clínico do paciente, e na reavaliação referiu dificuldade muito alta (nível 10) para se comunicar sem a CAA (Q13a) e dificuldade média (nível 6) com a CAA disponibilizada (Q13b). Observa-se então que mesmo com a progressão da doença o paciente apresentou a mesma funcionalidade comunicativa que tinha antes da progressão ao utilizar a CAA. Quando questionado a respeito do grau de importância do novo recurso de CAA para a melhora da comunicação (Q14), o paciente relatou alto grau de importância (nível 10) (Gráfico 5).

**Gráfico 5** - Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 2)



**Fonte:** elaboração do autor (2017)

**Legenda:** 1 a 2= muito baixo; 3 a 4= baixo; 5 a 6= médio; 7 a 8= alto; 9 a 10= muito alto.

A respeito das dificuldades que uma pessoa com perda de habilidades comunicativas enfrenta para ter acesso aos recursos de CAA (Q15), o paciente relatou como principais fatores: dificuldade financeira, desinteresse da família e do próprio paciente “*dificuldade financeira, desinteresse do paciente e da família.*”

Na avaliação da satisfação com a CAA por meio do B-Quest (2.0), é possível observar melhora da satisfação em relação às dimensões, ao peso, ajuste, estabilidade, durabilidade, facilidade de uso, conforto e eficácia. O paciente apresentou-se totalmente satisfeito com três itens: facilidade de uso, conforto e serviço de acompanhamento (Gráfico 6).

Os três itens considerados mais importantes na CAA durante a avaliação foram: ajuste, facilidade de uso e conforto. Na reavaliação: dimensões, facilidade de uso e eficácia.

**Gráfico 6** – Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 2)



Fonte: B-Quest (2.0).

Legenda: 1= insatisfeito; 2= pouco satisfeito; 3= mais ou menos satisfeito; 4= bastante satisfeito; e 5= totalmente satisfeito.

#### 4.1.2.3 Caso 3

##### a. Descrição dos fatores pessoais e condição clínica

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, disartrófia, 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 semi-dependente nas AVD's, utiliza cadeira de rodas não motorizada. Também apresenta dificuldade visual, sintomas depressivos, fragilidade emocional e ansiedade.

#### **b. Descrição do processo de seleção e entrega da CAA**

Na **observação** a paciente relatou fazer uso de *smartphone* com o bloco notas como recurso de CAA. Porém, queixou-se do tamanho do *smartphone* devido a dificuldade visual, pois essa condição comprometeu a seleção de letras e digitação das frases. Após a observação o paciente seguiu para a avaliação no qual foram aplicados os questionários 1 e 2 (Avaliação da comunicação e B-Quest (2.0)).

A fase de **teste e seleção da CAA** ocorreu a partir da análise do resultado da avaliação e discussão de caso com a equipe. A paciente foi submetida à fase de testes com os novos recursos sugeridos pela equipe (vocalizador e *tablet* com bloco de notas, prancha livre e aplicativo de gravação de voz). O vocalizador apresentou os mesmos problemas citados nos casos 1 e 2: limitação de gravação diante das exigências comunicativas. O *tablet* 7.0", por sua vez, apresentou bons resultados quanto à expectativa de comunicação da paciente. Além dos aplicativos prancha livre e bloco de notas, o aplicativo de gravação de voz se mostrou útil para as suas exigências comunicativas.

Devido à impossibilidade de apoiar a CAA de forma eficiente, foram providenciadas 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*. 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 cadeira de rodas é fornecida pelo CRER com financiamento do SUS. Ao final da pesquisa a paciente ainda aguardava a entrega da nova cadeira de rodas. Após a entrega será realizado a confecção da mesa adaptada pela oficina ortopédica. Ainda assim, a paciente recebeu da pesquisadora os demais recursos indicados.

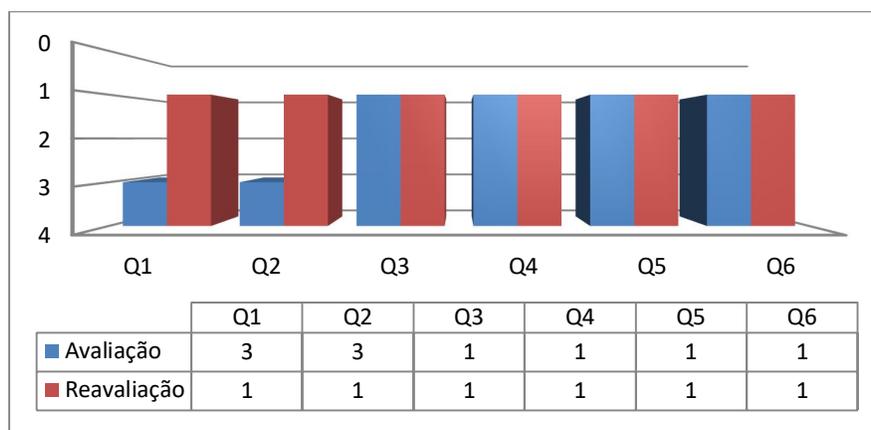
A paciente recebeu como recurso de CAA o *tablet* 7.0" com os aplicativos bloco de notas, prancha livre e gravador de voz. A paciente apoia a CAA na capa com suporte para o *tablet* e almofada para apoio dos mesmos. Porém, a paciente preferiu fazer uso de seu travesseiro para apoiar o dispositivo. Após um mês de utilização foi realizada a reavaliação.

### c. Apresentação dos resultados da avaliação e reavaliação

Na avaliação por meio do Instrumento de avaliação da comunicação, quando questionada a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), a paciente informou que realizava a atividade com dificuldade, após a utilização do novo dispositivo de CAA passou a realizar sem dificuldade (Gráfico 7).

Em relação à participação em uma conversa com uma pessoa ou em grupo, seja em ambiente conhecido ou estranho (Q2), a paciente relatou durante a avaliação realizar a atividade com muita dificuldade, já na reavaliação, após a utilização do recurso de CAA passou a realizar sem dificuldade, conseguindo assim iniciar, manter e terminar essa conversa. As questões Q3, Q4, Q5 e Q6 não apresentaram alteração (Gráfico 7). Trata-se de uma paciente com quadro clínico estabilizado, que manteve a mesma funcionalidade em relação aos aspectos da vida social da avaliação para a reavaliação, apresentando diferença somente nos aspectos comunicativos com o novo recurso, e na utilização desse recurso em uma conversa.

**Gráfico 7** – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 3)



**Fonte:** elaboração do autor (2017)

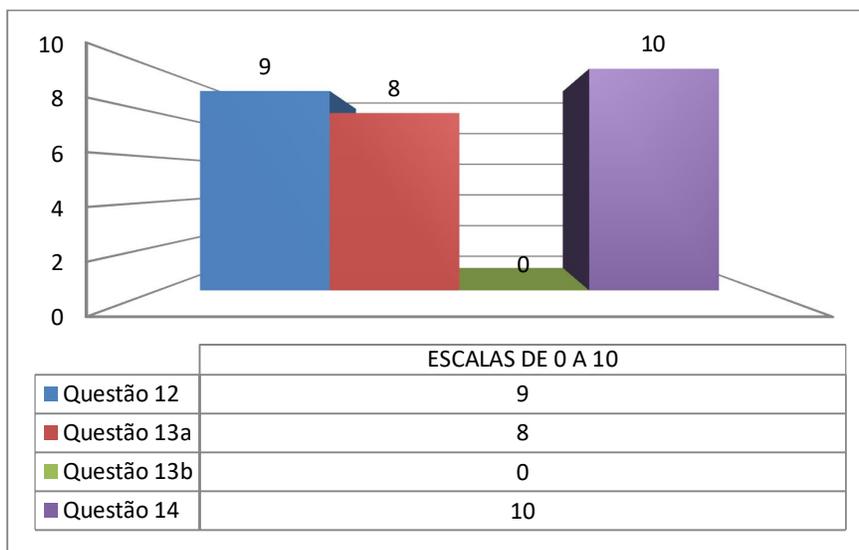
**Legenda:** 1= Sim, sem dificuldade; 2=Sim, com dificuldade; 3=Sim, com muita dificuldade; 4=Não faço/não realizo.

Os fatores ambientais (Q7 a Q11) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação. O recurso de CAA, a família, os profissionais de saúde e os serviços, sistemas e políticas foram classificadas como facilitadores na vida da paciente. Já as atitudes sociais foram classificadas como neutra.

As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: comunicação com familiares, vida comunitária, amigos, desconhecidos e com profissionais de saúde, caracterizando melhora em todas as áreas questionadas (Q16).

Na avaliação, a paciente apresentou um nível muito alto (nível 9) de dificuldade para se comunicar (Q12). Na reavaliação, a paciente relatou dificuldade alta (nível 8) para se comunicar sem o dispositivo de CAA (Q13a) e nenhuma dificuldade com o dispositivo de CAA (Q13b). Quando questionada a respeito do grau de importância do novo recurso de CAA para a melhora da comunicação (Q14), a paciente relatou um grau de importância muito alto (nível 10), (Gráfico 8).

**Gráfico 8** – Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 3)



**Fonte:** elaboração do autor (2017)

**Legenda:** 1 a 2= muito baixo; 3 a 4= baixo; 5 a 6= médio; 7 a 8= alto; 9 a 10= muito alto.

A respeito das dificuldades que uma pessoa com perda de habilidades comunicativas enfrenta para ter acesso aos recursos de CAA (Q15), a paciente relatou como principais fatores: pouca informação sobre esses recursos e baixa condição financeira “*pouca informação sobre esses recursos e também a parte financeira que dificulta pra comprar algo assim.*”

Na avaliação da satisfação com a CAA, por meio do B-Quest (2.0), é possível observar melhora da satisfação em relação às dimensões; estabilidade, facilidade de uso e eficácia. A paciente apresentou diminuição da satisfação em relação ao peso e justificou que apesar do *tablet* apresentar benefícios em relação ao item dimensões, por ser maior e facilitar a visualização dos aplicativo, a paciente considera que o mesmo, por ser maior e mais pesado, faz com que ela se sinta fadigada mais rápido. Ainda assim, preferiu fazer uso do recurso indicado possibilitar maior facilidade de uso e eficácia. Nos itens ajuste e durabilidade, não houve diferença da avaliação para a reavaliação. A paciente apresentou-se totalmente satisfeita com quatro itens: eficácia, reparos e assistência, serviços de profissionais e de acompanhamento (Gráfico 9).

**Gráfico 9** – Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 3)



Fonte: B-Quest (2.0).

Legenda: 1= insatisfeito; 2= pouco satisfeito; 3= mais ou menos satisfeito; 4= bastante satisfeito; e 5= totalmente satisfeito.

Os três itens considerados mais importantes na CAA durante a avaliação foram: peso, facilidade de uso e conforto. Na reavaliação: peso, eficácia e conforto.

#### 4.1.2.4 Caso 4

##### a. Descrição dos fatores pessoais e condição clínica

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<sup>12</sup> 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, semi-dependente para locomoção, deambula com auxílio humano e possui solicitação de cadeira de rodas em andamento.

#### **b. Descrição do processo de seleção e entrega da CAA**

Na **observação** a paciente relatou utilizar um caderno e caneta como recurso de CAA. Apesar de escrever com boa coordenação de dedos, queixava-se da dificuldade de manuseio e durabilidade do caderno. A paciente não fazia uso de *smartphone* por questões pessoais e culturais e não apresentou interesse de aprender a utilizar dispositivos com tecnologia *touchscreen*, justificando certa aversão a mídia e alta tecnologia. Após a observação, a paciente seguiu para a avaliação no qual foram aplicados os questionários 1 e 2 (Avaliação da comunicação e B-Quest (2.0).

A fase de **teste e seleção da CAA** ocorreu a partir da análise dos resultados da avaliação e discussão de caso com a equipe, A paciente foi submetida à fase de testes com os novos recursos sugeridos pela equipe (lousa com canetão e apagador). Durante os testes, a paciente apresentou maior facilidade de uso com a escrita na lousa, porém a lousa de teste não apresentava tamanho satisfatório (50cm x 20cm) para posicionar o recurso em posição sentada, posição essa adotada pela paciente na maior parte do tempo. A paciente sugeriu que fosse diminuído o tamanho 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.

A paciente recebeu como recurso de CAA a lousa acompanhada de pincel e apagador. Posteriormente passou pelo treinamento de utilização no CR em dias de terapia. Após dois meses de utilização, foi realizada uma reavaliação.

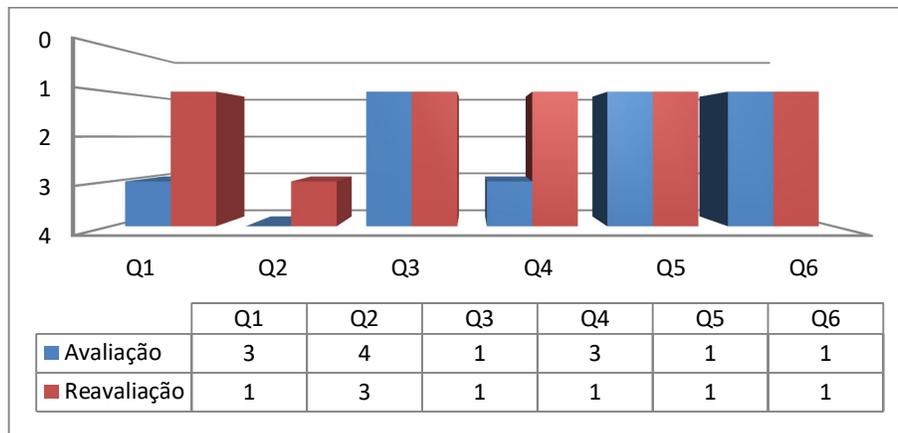
---

<sup>12</sup> Orofacial refere-se a anatomia de boca e rosto. Disponível em: <<https://www.dicionarioinformal.com.br/orofacial/>>. Acesso em: 14 mai. 2018.

### c. Apresentação dos resultados da avaliação e reavaliação

Na avaliação por meio do Instrumento de avaliação da comunicação, quando questionada a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), a paciente referiu realizar a atividade com muita dificuldade. Após o uso da CAA e adequações posturais, passou a realizar sem dificuldade. Ao ser questionada sobre a participação em uma conversa com uma pessoa ou em grupo (Q2), a paciente relatou não realizar tal atividade. Já na reavaliação passou a realizar, porém com muita dificuldade. A respeito de interagir com outras pessoas e conseguir manifestar e demonstrar seus sentimentos (Q4), a paciente antes realizava com muita dificuldade, na reavaliação afirmou realizar sem dificuldade. As questões Q3, Q5 e Q6 não apresentaram alteração (Gráfico 10).

**Gráfico 10** – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 4)



Fonte: elaboração do autor (2017)

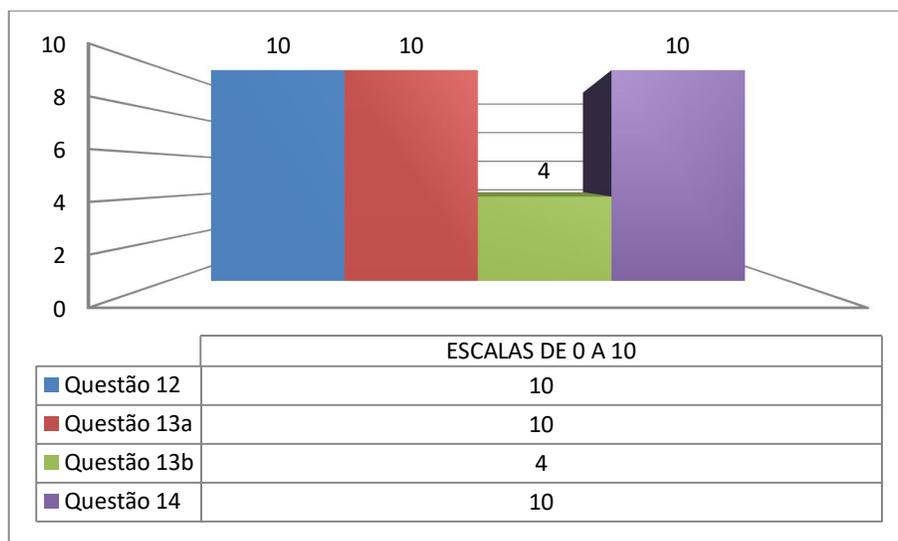
Legenda: 1= Sim, sem dificuldade; 2=Sim, com dificuldade; 3=Sim, com muita dificuldade; 4=Não faço/não realizo.

Os fatores ambientais (Q7 a Q11) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação, exceto as atitudes sociais, na qual na avaliação apresentou-se como um facilitador e na reavaliação como neutro, seguido do seguinte comentário: *‘as atitudes estão mais negativas e isso me deixa acanhada’*. Tanto na avaliação quanto na reavaliação, o recurso de CAA, a família, os profissionais de saúde apresentaram-se como facilitadores, já os serviços, sistemas e políticas foram classificadas como barreira na vida da paciente, seguido do comentário *‘acessibilidade ruim, leis que auxiliam e garantem o acesso a medicamentos e aposentadoria não são cumpridas’*.

As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: comunicação com familiares, amigos, vida comunitária e com profissionais de saúde (Q16).

Na avaliação, a paciente apresentou um nível muito alto (nível 10) de dificuldade para se comunicar (Q12). Essa paciente apresentou um quadro clínico estável durante esse processo e na reavaliação permaneceu com o mesmo nível de dificuldade para se comunicar sem a CAA (Q13a), porém, apresentou dificuldade baixa (nível 4) para se comunicar utilizando a CAA (Q13b). Quando questionada a respeito do grau de importância do novo recurso de CAA para a melhora da comunicação (Q14), a paciente relatou alto (nível 10) grau de importância (Gráfico 11).

**Gráfico 11** - Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 4)



**Fonte:** elaboração do autor. (2017)

**Legenda:** 1 a 2= muito baixo; 3 a 4= baixo; 5 a 6= médio; 7 a 8= alto; 9 a 10= muito alto.

A respeito das dificuldades que uma pessoa com perda de habilidades comunicativas enfrenta para ter acesso aos recursos de CAA (Q15), a paciente relatou como principais fatores: baixa informação e baixa condição financeira “*antes eu não sabia que tinha outras formas, eu achava que só tinha o caderno como opção. Outra coisa que dificulta é a falta de dinheiro para comprar.*”

Na avaliação da satisfação com a CAA por meio do B-Quest (2.0), o item 3=ajuste não foi considerado aplicável pela paciente ao relacioná-lo ao caderno, recurso utilizado anteriormente, sendo possível obter resultado somente na reavaliação, com o novo recurso de CAA. Na reavaliação é possível observar melhora da satisfação em

relação a dimensões, ao peso, durabilidade, facilidade de uso, conforto e eficácia. Na reavaliação houve diminuição da satisfação em relação à estabilidade (Gráfico 12). Segundo a paciente, a estabilidade da lousa dependia de seu posicionamento na almofada, por isso, dependendo do posicionamento, se tornava instável durante a escrita. Nesse caso, o antigo recurso era apoiado em mesa ou algum móvel com base plana, por isso, apresentava-se mais estável. Foi sugerido então, que quando fosse possível utilizar o novo recurso em alguma mesa ou base plana, que assim fizesse, e quando não fosse possível, que utilizasse a almofada para apoio. Na reavaliação a paciente não se apresentou totalmente satisfeita em nenhum item avaliado.

Os três itens considerados mais importantes na CAA durante a avaliação foram: conforto, serviços de profissionais e acompanhamento. Na reavaliação: ajuste, durabilidade e serviços de acompanhamento.

**Gráfico 12** - Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 4)



**Fonte:** B-Quest (2.0).

**Legenda:** 1= insatisfeito; 2= pouco satisfeito; 3= mais ou menos satisfeito; 4= bastante satisfeito; e 5= totalmente satisfeito.

#### 4.1.2.5 Caso 5

##### **a. Descrição dos fatores pessoais e condição clínica**

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.

##### **b. Descrição do processo de seleção e entrega da CAA**

Na **observação** a paciente relatou utilizar *smartphone* com bloco de notas, como recurso de CAA, porém queixava-se do tamanho do recurso por ser pequeno, de difícil posicionamento e visualização. Após a observação, o paciente seguiu para a avaliação no qual foram aplicados os questionários 1 e 2 (Avaliação da comunicação e B-Quest (2.0)).

A fase de **teste e seleção da CAA** ocorreu depois da análise do resultado da avaliação e discussão de caso com a equipe, a paciente foi submetida à fase de testes com os novos recursos sugeridos pela equipe (vocalizador e *tablet* com bloco de notas, prancha livre e gravador de voz).

Ao utilizar o vocalizador, relatou limitação quanto à gravação e por ter uma única função. O *tablet 7.0"* apresentou-se mais usual durante o teste, a paciente aderiu ao aplicativo prancha Livre, devido à opção de sintetizador de voz das frases digitadas, e do bloco de notas, pois era um mecanismo familiar da paciente, que já o utilizava no *smartphone*. A paciente relatou não se interessar pelo gravador de voz, pois para ela um sintetizador já era suficiente para produzir som, além de apresentar maior praticidade por produzir voz sem necessidade gravação.

A maior dificuldade encontrada foi a de posicionamento do *tablet* com a paciente sentada na cadeira de rodas, tanto pela dificuldade motora quanto pelo desconforto para manusear o recurso, sendo assim, foram providenciadas 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*.

O paciente recebeu como recurso de CAA o *tablet* 7.0", com aplicativos bloco de notas e prancha livre. Posteriormente, recebeu o treinamento de utilização no CR em dias de terapia e em domicílio. Após um mês de utilização, foi realizada a reavaliação.

### **c. Apresentação dos resultados da avaliação e reavaliação**

Na avaliação por meio do Instrumento de avaliação da comunicação, quando questionada a respeito da utilização de outro recurso para transmitir a mensagem (Q1), a paciente referiu realizar a atividade com dificuldade, e após a utilização da CAA passou a realizar sem dificuldade. Ao ser questionada sobre conversar com uma pessoa ou em grupo (Q2), a paciente relatou realizar a atividade com muita dificuldade e na reavaliação passou a realizar sem dificuldade (Gráfico 13), porém, nos comentários levantou uma limitação quanto ao recurso: a dificuldade de chamar a atenção de pessoas que não estão no mesmo ambiente, seja em um cômodo da casa ou até mesmo em ambiente externo. Dessa forma, foi sugerido a paciente o uso de um amplificador de áudio com conexão via *bluetooth*.

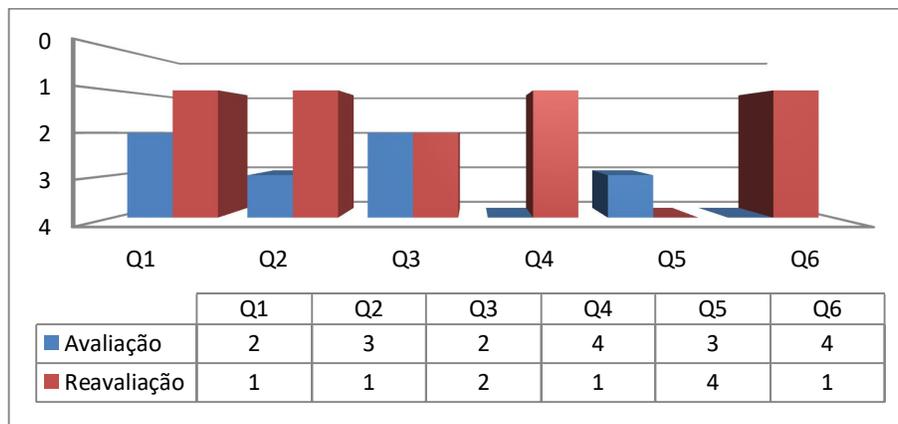
Quando questionada se o recurso de CAA supria suas necessidades de comunicação (Q3), tanto na avaliação quanto na reavaliação a paciente relatou que supria com dificuldade, porém, na reavaliação fez o seguinte comentário “*supre 80% por que estou perdendo o movimento das mãos, sem a mesa pra apoiar (a CAA) eu não conseguiria digitar*”.

A respeito de interagir com outras pessoas e conseguir manifestar e demonstrar seus sentimentos (Q4), na avaliação a paciente relatou não realizar a atividade, após a intervenção relatou realizar sem dificuldade (Gráfico 13).

Na avaliação, a paciente relatou participar de encontros informais ou ocasionais com muita dificuldade (Q5), já na reavaliação relatou não mais realizar a atividade seguida do comentário “*tenho ficado mais em casa devido problemas emocionais, mas tenho todo o suporte para sair, carro adaptado. Me sinto mal que me vejam assim*”.

Quando questionada se a paciente desfruta de todos os seus direitos humanos (Q6), na avaliação a paciente relatou não desfrutar seguido do comentário “*Me sinto impedida de desfrutar dos meus direitos por ser burocrático e difícil de conseguir, sem advogado eu não conseguiria*”. Já na reavaliação, a paciente declarou desfrutar de todos os seus direitos sem dificuldade, porém, não quis comentar. A questão Q3 não apresentou alteração (Gráfico 13). Trata-se de uma paciente que além de apresentar piora do quadro clínico, apresenta depressão com grande desmotivação emocional.

**Gráfico 13** – Aspectos da vida social antes e após o uso da CAA disponibilizada (caso 5)



**Fonte:** elaboração do autor (2017)

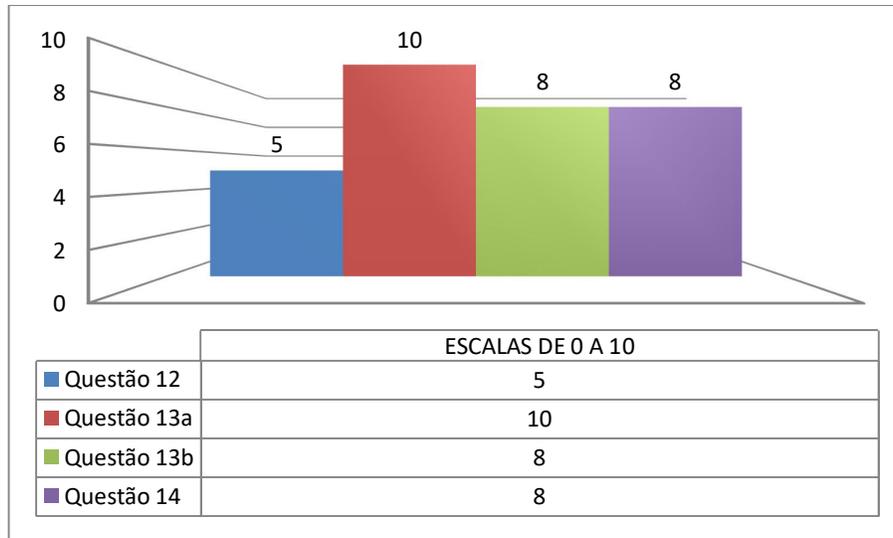
**Legenda:** 1= Sim, sem dificuldade; 2=Sim, com dificuldade; 3=Sim, com muita dificuldade; 4=Não faço/não realizo.

Os fatores ambientais (Q7 a Q11) não apresentaram diferença da avaliação para a reavaliação. O recurso de CAA, a família e os profissionais de saúde foram classificadas como facilitadores pela paciente. As atitudes sociais foram classificadas como barreira, com seguinte comentário “*a sociedade ainda não sabe lidar com isso (limitação de comunicação)*”. Os serviços, sistemas e políticas também foram classificados como barreira “*é difícil conseguir o acesso aquilo que é de direito*”. As áreas que melhoraram a comunicação após iniciar a utilização da CAA foram: a comunicação com familiares, amigos, desconhecidos, e com profissionais de saúde (Q16).

Na avaliação, a paciente apresentou um nível médio (nível 5) de dificuldade de comunicação (Q12), porém, houve piora no quadro clínico da paciente afetando o seu desempenho comunicativo e na reavaliação apresentou dificuldade muito alta (nível 10)

para se comunicar sem a CAA (Q13a), e dificuldade alta (nível 8) para se comunicar utilizando a CAA (Q13b). Quando questionada a respeito do grau de importância do novo recurso de CAA para a melhora da comunicação (Q14), a paciente relatou alto (nível 8) grau de importância (Gráfico 14).

**Gráfico 14** - Nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA (caso 5)



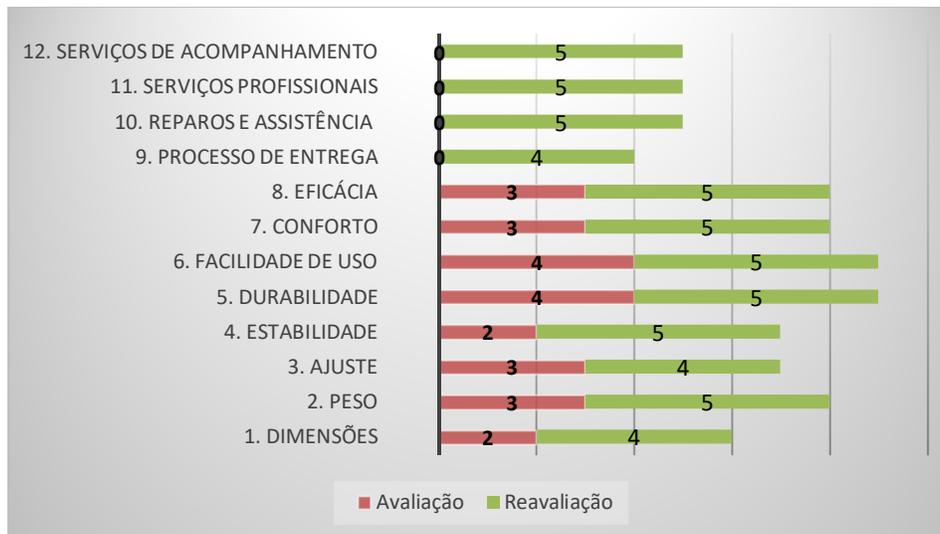
**Fonte:** elaboração do autor (2017)

**Legenda:** 1 a 2= muito baixo; 3 a 4= baixo; 5 a 6= médio; 7 a 8= alto; 9 a 10= muito alto.

A respeito das dificuldades que uma pessoa com perda de habilidades comunicativas enfrenta para ter acesso aos recursos de CAA (Q15), a paciente relatou como principais fatores: a falta de informação e oportunidade *“todas as dificuldades para ter acesso, tudo, muito por falta de conhecimento e oportunidade. Eu acho que tive oportunidade, outros não tem e não sabem como lidar”*.

Na avaliação da satisfação com a CAA, por meio do B-Quest (2.0), é possível observar melhora da satisfação em relação aos itens dimensões, peso, ajuste, estabilidade, durabilidade, facilidade de uso, conforto e eficácia. A paciente apresentou-se totalmente satisfeita com nove itens: peso, estabilidade, durabilidade, facilidade de uso, conforto, eficácia, reparos e assistência, serviços de profissionais e acompanhamento (Gráfico 15).

**Gráfico 15-** Avaliação da satisfação antes de depois da CAA disponibilizada (caso 5)



Fonte: B-Quest (2.0).

Legenda: 1= insatisfeito; 2= pouco satisfeito; 3= mais ou menos satisfeito; 4= bastante satisfeito; e 5= totalmente satisfeito.

Os três itens considerados mais importantes na CAA durante a avaliação foram: estabilidade, eficácia e serviço de profissionais. Na reavaliação: facilidade de uso, conforto e serviço de acompanhamento.

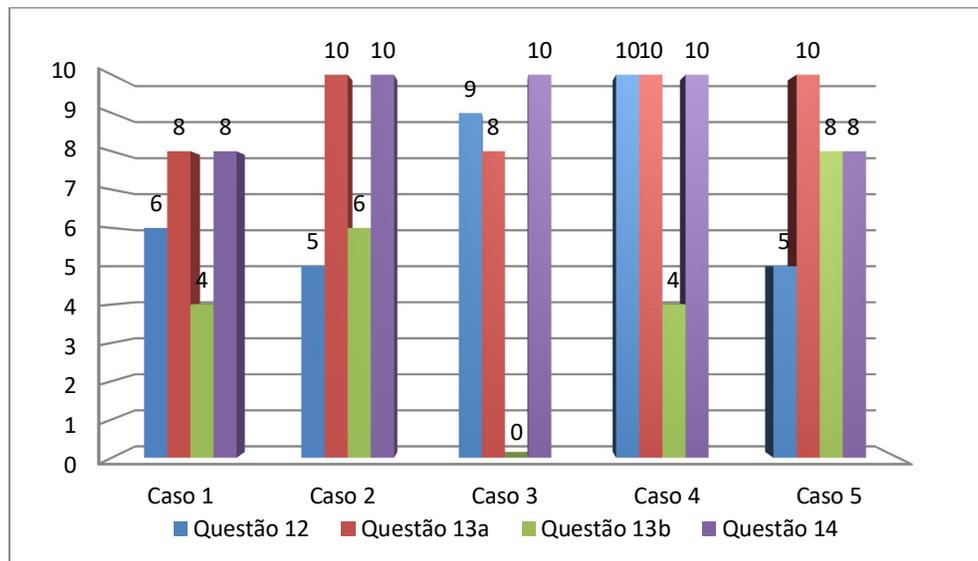
#### 4.1.3 Apresentação geral dos resultados quantitativos

Comparando os casos de 1 a 5, foi possível observar que antes da intervenção três pacientes (Caso 1, 2 e 5) relataram dificuldade média para se comunicar e dois pacientes relataram dificuldade muito alta (Q12) (Gráfico 16). Durante a intervenção, os pacientes que antes apresentavam dificuldade média para comunicar e tiveram piora do quadro clínico e conseqüentemente na reavaliação apresentaram um aumento da dificuldade para se comunicar sem a CAA. Um paciente (Caso 1) passou por internação decorrente de agravo respiratório seguido de piora do controle motor, da força muscular global, além de perda total da fala. Outro paciente (Caso 2) da mesma forma apresentou agravo do quadro respiratório e motor. Durante esse período, recebeu alta das terapias do ambulatório de neuromuscular, porém, continuou com o acompanhamento do CR. O mesmo ocorreu com outra paciente (Caso 5), que também apresentou agravo respiratório, recebeu alta das terapias do ambulatório e passou a receber assistência de saúde particular de *home care*.

Dos pacientes que apresentaram piora do quadro clínico (Caso 1, 2 e 5) os pacientes do Caso 1 e 2, juntamente com os pacientes que mativeram-se estáveis (Caso 3 e 4) apresentaram uma melhora da dificuldade comunicativa ao utilizar o novo recurso de comunicação (Q13a e Q13b). Esses passaram de uma dificuldade muito alta a alta, para uma dificuldade média a baixa.

Somente a paciente do Caso 5 não apresentou uma redução satisfatória da dificuldade para se comunicar utilizando o novo recurso (Gráfico 16). A paciente do Caso 5 apresentou grande labilidade emocional como fator diferencial dos outros pacientes, sendo o caso mais evidente de sintomas depressivos, além de desmotivação e dificuldade de autoaceitação da sua condição de saúde. Esse fator possivelmente pode ter influenciado nos resultados desse caso, uma vez que, a condição depressiva afeta negativamente a interação e participação da pessoa com ELA (Groenestijn et al., 2008; Sandstedt et al., 2016).

**Gráfico 16** – Apresentação geral do nível de dificuldade de comunicação e de importância da CAA



**Fonte:** elaboração do autor (2017)

**Escala:** 1 a 2=muito baixo; 3 a 4= baixo; 5 a 6= médio; 7 a 8= alto; 9 a 10=muito alto.

Duas pacientes apresentaram um quadro clínico temporariamente estabilizado (Caso 3 e 4). Dessas pacientes terem a fala mais comprometida, apresentaram melhor condição respiratória e melhor controle motor de membros superiores e tronco, contribuindo assim para a utilização da CAA que receberam. O quadro de saúde

estabilizado contribuiu para a ausência de dificuldade comunicativa (Q13a) relatada no Caso 3 e a baixa dificuldade comunicativa (Q14b) relatada no Caso 4 dessas pacientes ao utilizar a CAA.

De forma geral, todos os pacientes na presente pesquisa relataram melhora na dificuldade de comunicação ao utilizar a CAA (Q13b) (Gráfico 16).

Gruis, Wren e Huggins (2011) investigaram a frequência de uso de produtos de TA e o nível de importância de seis categorias para a melhora da funcionalidade, em uma amostra de 65 pessoas com ELA. O resultado apresentou à escrita (31%) e o computador portátil (34%), como os recursos com maior frequência de uso e o nível de importância da CAA foi classificado de alta a muito alta.

Esses recursos se assemelham aos utilizados pelos pacientes da presente pesquisa, mesmo apresentando uma amostra de tamanho menor, na qual uma paciente utilizou como CAA à escrita na lousa e os demais utilizaram o *tablet* com os seus respectivos aplicativos. Da mesma forma, o nível de importância da CAA para a comunicação, no qual entre os participantes dessa pesquisa foi classificado de alto (nível 8) a muito alto (nível 10), caracterizando o novo recurso de CAA como importante ferramenta na melhora da comunicação (Gráfico 16), seja com familiares, amigos, comunidade, profissionais e desconhecidos.

Todos os pacientes dessa pesquisa escolheram recursos que envolvem a escrita ou a digitação. A maioria dos pacientes apresentaram em seu histórico clínico alguma tentativa mal sucedida de utilização de recursos, com sistemas de símbolos gráficos e imagens, e relataram a justificativa de que esses apresentavam características infantis e não atendiam as exigências comunicativas de um diálogo adulto. Essa situação é comum em relação aos pacientes adultos com intelecto preservado, pois enfrentam dificuldades para encontrar recursos no mercado que sejam acessíveis financeiramente, como é o caso dos sistemas de símbolos gráficos, mas que não apresentem características infantis e limitadas (WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

As áreas de melhora comum em todos os casos foram: à comunicação com familiares, amigos e profissionais de saúde (Q16). Quatro pacientes apresentaram melhora da comunicação com desconhecidos (Caso 1, 2, 3 e 5) e três pacientes apresentaram melhora da vida comunitária (Caso 2, 3 e 4). Apenas dois participantes relataram melhora nas cinco áreas questionadas (Caso 2 e 3), da mesma forma, tanto na avaliação quanto na reavaliação, os dois pacientes relataram interagir com outras

pessoas e manifestar seus sentimentos (Q4), bem como, participar de encontros informais ou ocasionais com outras pessoas (Q5) sem dificuldade, e na reavaliação, ambos relataram conseguir iniciar, manter e terminar uma conversa com uma pessoa ou em grupo (Q2), sendo um (Caso 2) com dificuldade e a outra (Caso 3) sem dificuldade (gráficos 4 e 7). Ambos também classificaram o recurso de CAA, a família e os profissionais de saúde como um facilitador e as atitudes sociais como neutra.

Dois pacientes (Caso 1 e 5) não relataram mudanças com relação a comunicação na vida comunitária (vizinhos, igreja, clubes, cerimônias) (Gráficos 1 e 13). Esses não apresentam dificuldade na interação interpessoal (Q4), porém, por motivos diferentes, ambos não participam de encontros informais ou ocasionais com outras pessoas, tais como, visitar amigos ou parentes (Q5). Um, devido a problemas de locomoção e acessibilidade (Caso 1) - *“Não realizo devido à locomoção”*, e o outro por dificuldade de autoaceitação e baixa autoestima (Caso 5) - *“tenho ficado mais em casa devido problemas emocionais, mas tenho todo o suporte para sair, carro adaptado. Me sinto mal que me vejam assim”* - e possivelmente por enfrentar barreiras quanto as atitudes sociais *“a sociedade ainda não sabe lidar com isso”*.

Somente uma paciente (Caso 4) relatou que não houve melhora na comunicação com desconhecidos. Apesar de não haver dificuldade quanto à interação pessoal e socialização (Q4 e Q5) (Gráfico 10), houve piora em relação às atitudes sociais. O fator que antes era um facilitador, na reavaliação foi classificado como neutro seguido do comentário *“As atitudes estão mais negativas e isso me deixa acanhada”*, situação que pode atrapalhar a aproximação com desconhecidos.

A dificuldade de acesso a CAA foi verificada na Q15, quatro pacientes apontaram à dificuldade financeira como uma das principais barreiras para ter acesso (Caso 1, 2, 3 e 4), dois pacientes citaram o desinteresse familiar (Caso 1 e 2) e dois apontaram a falta de informação (Caso 4 e 5). Recursos de alta tecnologia têm um maior custo financeiro e apresentam algumas barreiras de acesso (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017; WILLIAMS, KREZMAN e MCNAUGHTON, 2008).

No Brasil, essas barreiras estão associadas à condição financeira do usuário, ao comprometimento profissional, a carência de estudos, a fatores relacionados à indústria que desenvolve esses produtos, além de políticas públicas de acesso ainda insuficientes (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017) pois além do governo não ofertar alguns recursos de TA por meio de SUS, a população ainda carece de conhecimento a respeito dos seus direitos de acesso a essas tecnologias (SILVA, 2017).

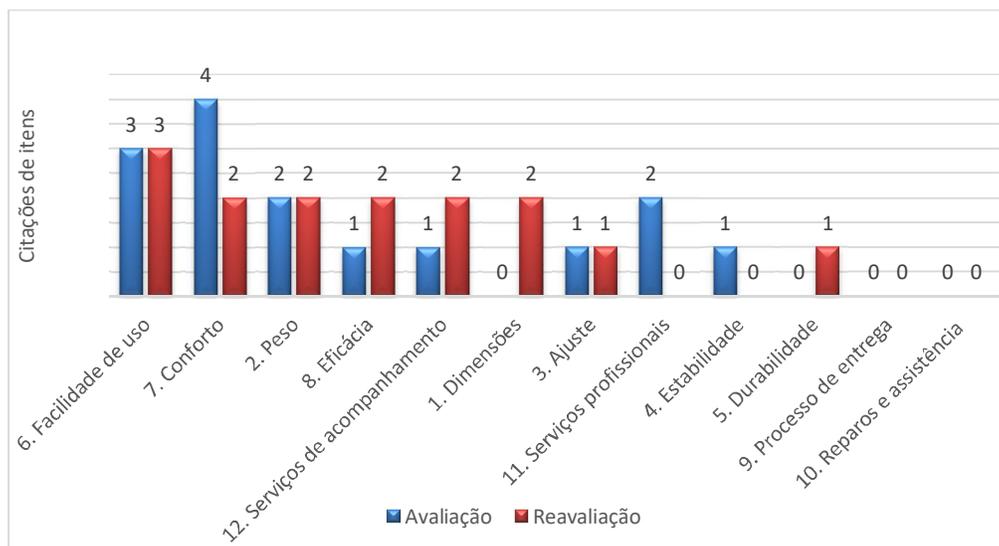
Um estudo realizado pelo EASTIN (*European Assistive Technology Information Network*) analisou o setor de TA do usuário final ao fabricante e distribuidor, além de analisar catálogos e comunidade autônoma. O estudo concluiu que um dos principais problemas do setor é o baixo nível de informação do usuário e sociedade, além de tecnologias caras e com baixo financiamento do poder público para concessão e ausência de benefícios e serviços que auxiliam na aquisição dessas tecnologias. Em relação à indústria, o fator negativo está na escassez de canais de vendas suficientemente especializados (EASTIN, 2005).

O projeto EASTIN foi desenvolvido por seis instituições europeias, entre 2004 a 2006, com o objetivo de auxiliar a indústria, o usuário, familiares, e a todos que prestam qualquer tipo de serviço a pessoas com deficiência (EASTIN, 2005; EASTIN, 2016).

Segundo a Associação de Usuários de Ajudas Técnicas uma forma de solucionar esses problemas seria o desenvolvimento de um conceito padronizado das categorias em TA de forma que facilite o acesso a essas tecnologias; a criação de catálogos que descreva a utilidade de produtos em TA; o desenvolvimento de programas de formação e capacitação para usuários; a melhora de gestão e prestação dos serviços em saúde que disponibilizam a TA; e regulação de preços desses recursos (EASTIN, 2005).

Na avaliação da satisfação com a CAA por meio do B-Quest (2.0), os três itens de satisfação mais importantes de CAA foram: a facilidade de uso, seguido de conforto e peso (Gráfico 17).

**Gráfico 17** - Apresentação geral dos itens de satisfação considerados mais importantes



Fonte: B-Quest (2.0)

## 4.2 Análise qualitativa

A análise qualitativa foi realizada a partir dos relatos que emergiram dos comentários espontâneos durante a aplicação dos instrumentos de avaliação. Para tal, este material foi organizado seguindo as três fases descritas por Campos (2004), rendendo cinco categorias:

### Quadro 5 – Apresentação esquemática do resultado da análise qualitativa

#### Fase 1: pré-exploração do material

- Foi realizada a transcrição das falas na íntegra seguido de leituras sequenciais para compreensão das mensagens

#### 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:
  - a. Socialização**
  - b. Atitudes sociais**
  - c. Comunicação**
  - d. Direitos, serviços, sistemas e políticas**
  - e. Interação familiar**

Fonte: Campos (2004)

### 4.2.1 Análise dos comentários espontâneos das questões

O processo de categorização 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.

#### a. 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, dois participantes relataram estar reclusos em casa.

Comentário da Q5:

(Caso 1) *“Não realizo devido à locomoção.”*

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

## **b. 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.

Comentários da Q10 e Q4:

(Caso 2) *“são atitudes mais positivas, eu sou muito comunicativo”*.

(Caso 4) *“as atitudes estão mais negativas e isso me deixa acanhada.”*

(Caso 5) *“a sociedade ainda não sabe lidar com isso (limitação de comunicação).”* – *“devido à dificuldade (de comunicação) eu prefiro não reagir a críticas.”*

### **c. 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, segundo ela, como a terapia é realizada fora da cadeira e o tempo de intervalo é curto, pra ela não vale à pena levar a mesa para montá-la na cadeira.

Duas pacientes comentaram a respeito do uso da CAA.

Comentário da Q3:

(Caso 4) *“com a lousa eu não tenho dificuldade”*

Comentário da Q2 e Q3:

(Caso 5) *“consigo desde que a pessoa fique perto pra ler.” – “supre 80% por que estou perdendo o movimento das mãos, sem a mesa pra apoiar (a CAA) eu não conseguiria digitar.”*

#### **d. 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).

Em seu estudo, Silva (2017) analisou os aspectos legais para aquisição da TA. Dos recursos de TA mais utilizados pelos 112 participantes estão: os recursos de mobilidade com 79%, seguido de 50% com órtese e prótese, 38% com auxiliares para vida prática e diária, 19% com adaptadores de residência que auxiliam na mobilidade e

13% com recursos de comunicação. Desses, 66% declararam ter adquirido esses recursos de instituições e associações de apoio à pessoa com deficiência e somente 1% relatou ter utilizado programas de financiamento para adquirir seus recursos. A maioria dos participantes apresentaram desconhecimento a respeito de seus direitos para aquisição de TA e do programa viver sem limites, lançado em 2014.

Comentário da Q6 e Q11:

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

(Caso 5) *“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.”*

#### **e. 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 responsabilidades 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.

Comentário Q8:

(Caso 3) *“Meu marido diz que eu não devo opinar devido a minha condição.”*

#### 4.2.2 Apresentação geral dos resultados qualitativos

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 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 (RODRIGUES DA COSTA et al., 2015).

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 (RODRIGUES DA COSTA et al., 2015).

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 (LEITE NETO, CONSTANTINI e CHUN, 2017; MAKKONEN et al., 2017). 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 à 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 à progressão da doença, como a dificuldade respiratória e as limitações físicas, a dificuldade de deslocamento ou locomoção, bem como por fragilidade emocional.

Segundo Yorkston, Baylor e Mach (2017), 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 Groenestijn et al (2008) 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 Sandstedtet et al (2016) 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 (2017) constatou numa amostra de 112 participantes que a maior dificuldade de acessibilidade encontrada foi à ausência de rampa com corrimão, elevadores e outros (64%), seguido da falta de banheiros adaptados (21%), falta de vagas em estacionamento (7%), falta de balcões em altura adequada (5%) e falta de informações acessíveis sobre o ambiente (3%). Vale ressaltar que a acessibilidade está resguardada legalmente como um dos principais direitos da pessoa com deficiência.

## 5 CONCLUSÃO

Neste estudo, verificou-se que os participantes apresentaram alto nível de dificuldade para se comunicar sem o recurso de comunicação e alto nível de importância do mesmo na melhora do desempenho comunicativo. Mesmo com a piora do quadro clínico todos os pacientes apresentaram redução da dificuldade comunicativa ao utilizar a CAA, apresentando assim benefícios comunicativos em relação ao seu uso. Em todos os casos, não seria possível o uso efetivo do dispositivo de comunicação sem as adequações posturais providenciadas. Todos os pacientes apresentaram boa aceitação e utilização do recurso, além de uma melhora na comunicação com familiares, amigos e profissionais de saúde. A perda das habilidades comunicativas gera fragilidade emocional e impactos negativos na socialização e participação social. Todos apresentaram bons níveis de satisfação com o novo recurso de comunicação, variando entre bastante satisfeitos a totalmente satisfeitos com o dispositivo e, em sua maioria, apresentaram-se bastante satisfeitos a totalmente satisfeitos com a assistência recebida para o uso do dispositivo ofertado. As principais dificuldades no acesso a esses recursos incluíram a baixa condição financeira e o baixo nível de informação em relação à CAA. É fundamental que gestores e profissionais de saúde, dentro de sua abordagem profissional, estejam familiarizados e capacitados acerca da CAA, para oferecerem suporte e informação para pessoas que apresentam perda de habilidades comunicativas. Também é de suma importância que o paciente participe de todo o processo de indicação desses dispositivos de comunicação e posteriormente receba o treinamento para a utilização e adequada assistência e acompanhamento do uso dessas tecnologias. Houve dificuldades em relação ao número pequeno de participantes, porém esse estudo apresenta uma abrangência de variáveis com informações que podem facilitar a prática clínica e aperfeiçoar o uso de recursos por pessoas com ELA ou outras condições de saúde que comprometam a comunicação. Sugere-se novas pesquisas que investiguem fatores relacionados a aplicação prática e sucesso de utilização dos recursos de comunicação em um número maior de pacientes com ELA.

## REFERÊNCIAS

ABRELA - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA. **Esclerose lateral amiotrófica**. Disponível em: <<http://www.abrela.org.br/default.php?p=texto.php&c=ela>>. Acesso em: 22 set. 2017.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1997.

BARLOW, I. G.; LIU, L.; SEKULIC, A. Wheelchair seating assessment and intervention: A comparison between telerehabilitation and face-to-face service. **International Journal of Telerehabilitation**, v. 1, n. 1, p. 17, 2009.

BERSCH, R. **Introdução à tecnologia assistiva**. Porto Alegre: CEDI, 2008.

BRASIL. Decreto nº 5.886, de 6 de setembro de 2006. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 08 set. 1985. Seção 1, p. 2.

\_\_\_\_\_. **Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Comitê de Ajudas Técnicas. Tecnologia Assistiva. Brasília: CORDE, 2009. 138p.

\_\_\_\_\_. Ministério dos Direitos Humanos. **Pessoas com Deficiência**. Brasília: MDH, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012.

\_\_\_\_\_. Câmara dos Deputados. **Deputados cobram metas e mais divulgação de programa para pessoas com deficiência**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2014. Disponível em:<<https://goo.gl/8dmW1S>>. Acesso em: 12 jul. 2016.

\_\_\_\_\_. Câmara dos Deputados. **Resultados do plano nacional dos deficientes são criticados na câmara**. Brasília: Câmara dos Deputados, 2015a. Disponível em:<<https://goo.gl/KU2sbs>>. Acesso em: 12 jul. 2016.

\_\_\_\_\_. **Burocracia é a inimiga dos portadores de ELA, apontam debatedores**. Brasília: Senado Notícias, 2015b. Disponível em: <<https://goo.gl/ab9pvB>>. Acesso em: 07 dez. 2015.

\_\_\_\_\_. Constituição (1988). Emenda Constitucional nº 85, de 26 de fevereiro de 2015. Altera e adiciona dispositivos na Constituição Federal para atualizar o tratamento das atividades de ciência, tecnologia e inovação. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 27 fev. 2015c. Seção 1. p. 4.

\_\_\_\_\_. Lei 13.146 de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 6 de Jul. 2015d.

\_\_\_\_\_. Ministérios dos Direitos Humanos. **Observatório do Viver sem Limite**. Secretaria dos Direitos Humanos. Brasília: MDH, 2016a. Disponível em: <<https://goo.gl/x9CC6t>>. Acesso em: 08 jul. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Ciência, Tecnologia, Inovações e Comunicações. **Estratégia nacional de ciência, tecnologia e inovação 2016-2022**. Brasília: MCTIC, 2016b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Sistema de gerenciamento da tabela de procedimentos, medicamentos, órteses, próteses e materiais especiais do sistema único de saúde**. Brasília: MS, 2016c. Disponível em: <<https://goo.gl/8HwFQ>>. Acesso em: 03 jul. 2016.

\_\_\_\_\_. Centro Nacional de Referência em Tecnologia Assistiva. Brasília: Observatório do Programa, 2017. Disponível em:<<https://goo.gl/xxtnnG>>. Acesso em: 26 jan. 2017.

CABRAL, D. **Instituto dos Surdos-Mudos**. Ministério da Justiça. Coordenação-Geral de Gestão de Documentos. Memória da Administração Pública Brasileira, 2015. Disponível em:<<http://linux.an.gov.br/mapa/?p=8229>> Acesso em: 10 jul. 2017.

CAMPOS, C. J. G., Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev. Bras. Enferm. Brasília**, v. 57, n. 5, p. 611-614, 2004.

CARVALHO, K. E. C. *et al.* Translation and validation of the Quebec User Evaluation of Satisfaction with Assistive Technology (QUEST 2.0) into Portuguese. **Revista brasileira de reumatologia**, v. 54, n. 4, p. 260-267, 2014.

CHUN, R. Y. S.; MOREIRA, E. C.; DALLAQUA, G. Estado da Arte da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa: análise dos primeiros congressos brasileiros. **Informática na educação: teoria & prática**, v. 15, n. 2, p. 199-214, 2012.

CALIGARI, M. *et al.* Eye tracking communication devices in amyotrophic lateral sclerosis: Impact on disability and quality of life, **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 14, n. 7-8, p. 546-552, 2013.

COOPER, R. A. Wheelchair research progress, perspectives, and transformation. **J Rehabil Res Dev**, v. 49, n. 1, p. 1-5, 2012.

COOK, A. M.; POLGAR, J. M. **Cook & Hussey's Assistive Technologies: Principles and Practice**. 3. ed. Universidade de Michigan: Mosby Elsevier, 2008.

CUNNINGHAM, B. J. *et al.* Current Methods of Evaluating Speech-Language Outcomes for Preschoolers With Communication Disorders: A Scoping Review Using the ICF-CY. **Journal of Speech, Language, and Hearing Research**, v. 60, n. 2, p. 447-464, 2017.

ONU – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembleia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Brasília: UNESCO, 1998. Disponível em: <<https://goo.gl/oUDXHK>>. Acesso em: 06 de jun. 2016.

DICKERSON, S. S. *et al.* The meaning of communication: experiences with augmentative communication devices. **Rehabilitation Nursing**, v. 27, n. 6, p. 215-220, 2002.

ERKILIC, M. Conceitual challenges between universal design and disability in relation to the body, impairment, and the environment. **METU J Fac Archit**, v. 28, n. 2, p. 181-203, 2011.

EASTIN. **Red europea de información sobre las tecnologías para la discapacidad y la autonomía**. Proyecto Eastin. MinusVal, 2005. Disponível em: <<http://sid.usal.es/idocs/F8/8.2.1.2-139/153/153dossier.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2016.

\_\_\_\_\_. **Rede de informação europeia sobre tecnologia para deficiência e autonomia**. Disponível em: < <http://www.eastin.eu/pt-pt/searches/products/index>>. Acesso em: 15 jun. 2016.

EUSTAT. **Empowering Users Through Assistive Technology**. Disponível em: <<http://www.siva.it/research/eustat/portugue.html>>. Acesso em: 07 jun. 2016.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista brasileira de epidemiologia**, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005.

GALVÃO FILHO, T. A. A Tecnologia Assistiva: de que se trata? *In*: MACHADO, G. J. C.; SOBRAL, M. N. (Orgs.). **Conexões: educação, comunicação, inclusão e interculturalidade**. 1.ed. Porto Alegre: Redes Editora, 2009. p. 207-235.

GREEN, J. R. *et al.* Bulbar and speech motor assessment in ALS: challenges and future directions. **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 14, n. 7-8, p. 494-500, 2013.

GROENESTIJN, A. C. G. *et al.* Participation restrictions in ambulatory ALS patients: physical and psychological factors. **Muscle & Nerve**, v. 55, n. 13, p. 4-6, 2008.

GRUIS, K. L.; WREN, P. A.; HUGGINS, J. E. Amyotrophic lateral sclerosis patients' self reported satisfaction with assistive technology. **Muscle & nerve**, v. 43, n. 5, p. 643-647, 2011.

HEERKENS, Y. F.; BOUGIE T.; DE KLEIJN-DE VRANKRIJKER, M. W. Classification and terminology of assistive products. *In*: STONE, J. H.; BLOUIN, M. (Eds.). **International Encyclopedia of Rehabilitation**, 2010.

HEADMOUSE. **HeadMouse Nano**. Wireless head controlled mouse. 2017. Disponível em: <<http://www.orin.com/access/headmouse/>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

HILL, K.; KOVACS, T.; SHIN, S. Critical issues using brain-computer interfaces for augmentative and alternative communication. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 96, n. 3, p. S8-S15, 2015.

HOLM, M. *et al.* **The Functioning Everyday with a Wheelchair (FEW) Seating-Mobility Outcomes Measure**. University of Pittsburgh: The department Rehabilitation Engineering Research Center on Wheeled Mobility, 2004. Disponível em: <<http://www.few.pitt.edu/>>. Acesso em: 08 nov. 2015.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeções e estimativas da população do Brasil e das Unidades da Federação**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>>. Acesso em: 10 jan. 2018.

ISAAC - INTERNATIONAL SOCIETY FOR AUGMENTATIVE AND ALTERNATIVE COMMUNICATION. **What is communication?**. Disponível em: <<https://www.isaac-online.org/english/what-is-aac/what-is-communication/>>. Acesso em: 28 jun. 2017.

ISO – INTERNATIONAL ORGANIZATION STANDARDIZATION. **ISO 9999: 2011**. Assistive products for persons with disability - classification and terminology. 2011. Disponível em: <<https://goo.gl/3Kiawz>>. Acesso em: 07 Jun. 2016.

\_\_\_\_\_. **ISO 9999:2016**. Assistive products for persons with disability - classification and terminology. 2016. Disponível em: <<https://www.iso.org/standard/60547.html>>. Acesso em: 25 jul. 2017.

LANNA JÚNIOR, M. C. M (Comp.). **História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil**. Brasília, DF: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p.

KAGEYAMA, Yu. *et al.* Severely affected ALS patients have broad and high expectations for brain-machine interfaces, **Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration**, v. 15, n. 7–8, p. 513–519, 2014.

KENSKI, V. M. **Educação e tecnologias: o novo ritmo da informação**. 8. ed. Campinas: Editora Papirus, 2007.

LEITE NETO, L.; CONSTANTINI, A. C.; CHUN, R. Y. S. Communication vulnerable in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: a systematic review. **NeuroRehabilitation**, v. 40, n. 4, p. 561–568, 2017.

LINDEN JUNIOR, E. Abordagem fisioterapêutica na Esclerose Lateral Amiotrófica: artigo de atualização. **Revista Neurociências**, v. 21, n. 2, p. 313–318, 2013.

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**, v. 30, n. 1, p. 1-18, 2014.

LIMA, S. **AEE- Pranchas de comunicação e cartões de comunicação**. 2012. Disponível em: <<https://goo.gl/1uNEyP>>. Acesso em: 26 jul. 2017.

MAKKONEN, T. *et al.* Speech deterioration in amyotrophic lateral sclerosis (ALS) after manifestation of bulbar symptoms. **International Journal of Language and Communication Disorders**, v. 0, n.0, p. 1–8, 2017.

MARCHETTI, M.; PRIFTIS, K. Brain-computer interfaces in amyotrophic lateral sclerosis: a metanalysis. **Clinical Neurophysiology**, v. 126, n. 6, p. 1255–1263, 2015.

MAK, J. N.; WOLPAW, J. R. Clinical applications of brain-computer interfaces: current state and future prospects. **IEEE reviews in biomedical engineering**, v. 2, p. 187-199, 2009.

MINISTÉRIO PÚBLICO DO ESTADO DO PARANÁ. **Constituição Federal - Dispositivos referentes à pessoa portadora de deficiência**. Curitiba, PR: Ministério Público do Estado do Paraná. Disponível em: <<http://www.ppd.mppr.mp.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=253>>. Acesso em: 12 Jul. 2017.

MORAES, M. K. R. *et al.* Benefícios da adequação postural em cadeira de rodas e fatores que interferem em sua utilização: uma revisão sistemática. **Fronteiras: Journal of Social, Technological and Environmental Science**, v. 2, p. 181–195, 2016.

MORESCHI, C.; ALMEIDA, M. A. A comunicação alternativa como procedimento de desenvolvimento de habilidades comunicativas. **Revista Brasileira de Educação Especial. Marília**, v. 18, n. 4, 2012.

NUNES, L. R. O. P.; WALTER, C. C. F. A comunicação alternativa para além das Tecnologias Assistivas. **Dossiê educação especial: diferenças, currículo e processos de ensino e aprendizagem**. Arquivos Analíticos de Políticas Educativas, v. 22, n. 83, p. 2-13, 2014.

ORSINI, M. *et al.* Amyotrophic lateral sclerosis: new perspectives and update. **Neurology International**, v. 7, n. 2, p. 39–47, 2015.

\_\_\_\_\_. Brain-computer interface technology in ALS patients : what is the reality in Brazil ?, **Pinnacle Medicine & Medical Sciences**, p. 3–4, March, 2017.

OLIVEIRA A. S. B. *et al.* **Esclerose Lateral Amiotrófica**. Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica. São Paulo: Guinom Ltda, 2013. (Informativo de Atualização). Disponível em:<[http://www.abrela.org.br/PDF/AbrELA\\_LIVRETO\\_web.pdf](http://www.abrela.org.br/PDF/AbrELA_LIVRETO_web.pdf)>. Acesso em: 22 de maio. 2015.

OMS - ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Rumo a uma Linguagem Comum para Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: CIF**. WHO/EIP/GPE/CAS. Genebra: OMS, 2002.

\_\_\_\_\_. **Como usar a CIF: Um Manual Prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**. Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS, 2013

\_\_\_\_\_. **Classificação internacional de incapacidade e funcionalidade**. Direção-Geral da Saúde. Lisboa: OMS, 2004. Disponível em: <[http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF\\_port\\_%202004.pdf](http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf)>. Acesso em 01 out. 2015.

PARREIRA, S. L. S. *et al.* Equipe interdisciplinar para utilização de tecnologias de comunicação alternativa e aumentativa. **Fronteiras**, v. 4, n. 1, p. 334–342, 2015.

PRODUTOS PARA COMUNICAÇÃO ALTERNATIVA E EDUCAÇÃO. Disponível em: <<http://www.clik.com.br/>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

PUBLIC LAW 108–364. 108th Congress, 2004. Disponível em: <<https://www.gpo.gov/fdsys/pkg/STATUTE-118/pdf/STATUTE-118-Pg1707.pdf>>. Acesso em 21 out. 2017.

RIBERTO, M. Core sets da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 64, n. 5, 2011.

RODRIGUES DA COSTA, C. *et al.* Dispositivos de tecnologia assistiva: fatores relacionados ao abandono. **Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar**, v. 23, n. 3, 2015.

SANDSTEDT, P. *et al.* Predictors of health-related quality of life in people with amyotrophic lateral sclerosis. **Journal of the Neurological Sciences**, v. 370, p. 269–273, 2016.

SARTORETTO, M. L.; BERSCH, R. Assitiva Tecnologia e Educação. 2017. Disponível em: <http://www.assistiva.com.br/tassistiva.html>. Acesso em: 07 de jun. 2018.

SCHIRMER, C. R.; FONTOURA, D. R.; NUNES, Magda L., Distúrbios da aquisição da linguagem e da aprendizagem, **Jornal de Pediatria**, v. 80, n. 2, p. 95–103, 2004.

SENADO FEDERAL. **Como chamar as pessoas com deficiência**. Disponível em: <<http://www.senado.gov.br/senado/programas/acessibilidade/portalcampanha/conversa.shtm>>. Acesso em: 21 set. 2017.

SENNA, C. E. Tecnologia assistiva nas classes comuns do ensino regular: contribuições no design de sistemas de mobilidade infantil para auxílio nas interações sociais. 2012.

SILVA, F. R. R. **Direito de acesso aos recursos de tecnologia assistiva: legislação e conhecimento de usuário**. 2017. Dissertação (mestrado) –Mestrado em Ciências Ambientais, Programa de Pós-graduação em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente, Centro Universitário de Anápolis – Unievangelica, Anápolis (GO), 2017. 109f.

SILVA, R. P. Medicina, educação e psiquiatria para a infância: o Pavilhão-Escola Bourneville no início do século XX. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 12, n. 1, 2009.

TOBII. **Use your tablet with your eyes**. Disponível em: <<https://goo.gl/WCWh8h>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

TORRENCE, J. M. *et al.* Addressing communicative participation in treatment planning for adults: a survey of US speech-language pathologists. **American Journal of Speech-Language Pathology**, v. 25, n. 3, p. 355-370, 2016.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente**. São Paulo: Martins fontes, 1987.

WILLIAMS, M. B.; KREZMAN, C.; MCNAUGHTON, D. Reach for the stars: five principles for the next 25 years of AAC. **Augmentative and Alternative Communication**, v. 24, n. 3, p. 194-206, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World report on disability**. 2011. Disponível em: <[http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)>. Acesso em: 24 jun. 2017.

\_\_\_\_\_. **Disabilities. Health topics**. 2016. Disponível em: <<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>>. Acesso em: 30 jun. 2016.

\_\_\_\_\_. **International classification of functioning, disability and health—children and youth version**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2007.

YORKSTON, K.; BAYLOR, C.; MACH, H. Factors associated with communicative participation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Journal of Speech, Language, and Hearing Research**, v. 60, n. 6S, p. 1791-1797, 2017.

## APÊNDICE A - Instrumento de avaliação da comunicação

### INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DA COMUNICAÇÃO - (PREENCHIDO PELO PESQUISADOR) Fatores pessoais

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Número do participante: \_\_\_\_\_

Condições principais de saúde (se possível dê códigos da CID): \_\_\_\_ . \_\_\_\_ . \_\_\_\_ . \_\_\_\_ . \_\_\_\_  
Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

**Qa.** Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ **Qb.** Idade: \_\_\_\_\_ **Qc.** Sexo: F (1) M (2)

**Qd.** Naturalidade: \_\_\_\_\_

**Qe.** Estado civil:  
Salários

- (1) Casado
- (2) Divorciado, desquitado ou separado judicialmente
- (3) Viúvo
- (4) Solteiro

**Ql.** Rendimento mensal domiciliar (em mínimos)

- Valor vigente do SM 2017: R\$ 937,00
- (1) Até 1 SM (2) de 1 a 2 SM
  - (3) 2 a 3 SM (4) 5 a 10 SM
  - (5) 10 a 20 SM (6) mais de 20 SM
  - (7) Se recusou a responder

**Qf.** Cor ou raça auto referida:

- (1) Branca (2) Preta
- (3) Parda (4) Indígena
- (5) Amarela

Característica do domicílio:

- Qm.** Condição de ocupação
- (1) Próprio (2) Alugado
  - (3) Cedido (4) Outra

**Qg.** Educação (anos de estudo):

- (1) Não letrado (2) 1-4 anos
- (3) 5-8anos (4) 9-11anos
- urbana
- (5) >12 anos

**Qn.** Situação do domicílio

- (1) Zona rural (2) Zona

**Qh.** Acesso a tecnologia de informação

Comunicação:

- (1) Telefone móvel celular para uso pessoal
- (2) Acesso à Internet (computador de mesa ou portátil)
- (3) Não tem acesso a TIC

**Qi.** Fonte de renda pessoal:

- (1) Sem renda
- (2) Auxílio doença
- (3) Aposentadoria por invalidez
- (4) Aposentadoria por tempo de contribuição
- (5) Outros

**Qj.** N.º de pessoas que moram na casa:

- (1) 1 morador (2) 2 moradores
- (3) 3 moradores (4) 4 moradores
- (5) 5 moradores (6) 6 moradores ou mais

**Qk.** N.º de pessoas que trabalham na casa:

- (1) 1 pessoa (2) 2 pessoas
- (3) 3 pessoas (4) 4 pessoas
- (5) > 5 pessoas (6) Nenhuma pessoa

									<b>Níveis</b>	
<b>Atividades e participação</b> Perguntas aplicadas ao participante					Sim, sem dificuldade			1		
					Sim, com dificuldade			2		
					Sim, com muita dificuldade			3		
					Não faço/não realizo			4		
<b>Descrição da atividade/situação</b>		<b>Avaliação</b> / /			<b>Reavaliação</b> / /					
<b>Q1 - d335 Produzir mensagens não verbais</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	
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? Comentários:										
<b>Q2 - d350 Conversação</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	
Quando você quer conversar com uma pessoa, ou participar de uma conversa em grupo, seja em ambiente conhecido ou estranho pra você, você consegue iniciar, manter e terminar essa conversar? Comentários:										
<b>Q3 - d360 Utilização de dispositivos e de técnicas de comunicação:</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	
O recurso de comunicação que você utiliza para se comunicar no momento supre suas necessidades de comunicação? Comentários:										
<b>Q4 - d710 Interações interpessoais básicas</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	
Ao interagir com outras pessoas, você consegue manifestar e demonstrar seus sentimentos (mostrar afeto, apreciação, reagir a crítica) Comentários:										
<b>Q5 - d9205 Socialização</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	
Você participa de encontros informais ou ocasionais com outros, tais como, visitar amigos ou parentes e ter encontros informais em locais públicos? Comentários:										
<b>Q6 - d940 Direitos Humanos</b>		<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	
Você considera que desfruta de todos os seus direitos humanos (igualdade, sociais, liberdade, expressão)? Comentários:										

<b>Fatores ambientais</b>						
<p><b>Um fator ambiental</b> na vida de um indivíduo pode ser uma <b>barreira</b> tanto pela sua presença ou ausência. <b>Facilitador:</b> Quando presente ou ausente facilita a vida do indivíduo</p> <p><b>Instrução ao participante:</b> O quanto essas situações descritas abaixo facilitam ou dificultam a sua vida.</p>						
Descrição do fator ambiental	Avaliação			Reavaliação		
	/ /			/ /		
<b>Q7 - e1251</b> <b>Produtos e tecnologias de apoio para comunicação</b>	Presente ( ) Ausente ( )			Presente ( ) Ausente ( )		
	Facilitador	Barreira	Neutro	F	B	N
O recurso de comunicação (CAA) que você utiliza para se comunicar						
Comentários:						
<b>Q8 - e310</b> <b>Família próxima</b>	Presente ( ) Ausente ( )			Presente ( ) Ausente ( )		
	Facilitador	Barreira	Neutro	F	B	N
O apoio que você recebe da sua família (conjugue, pais, irmãos, filhos, avós)						
Comentários:						
<b>Q9 - e355</b> <b>Profissionais de saúde</b>	Presente ( ) Ausente ( )			Presente ( ) Ausente ( )		
	Facilitador	Barreira	Neutro	F	B	N
O apoio que você recebe dos profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, técnicos, assistente social, nutricionista, psicólogos)						
Comentários:						
<b>Q10 - e460</b> <b>Atitudes sociais</b>	Presente ( ) Ausente ( )			Presente ( ) Ausente ( )		
	Facilitador	Barreira	Neutro	F	B	N
As atitudes que a sociedade no geral tem diante de suas limitações de comunicação						
Comentários:						
<b>Q11 - e575</b> <b>Serviços, sistemas e políticas relacionados com o apoio social em geral</b>	Presente ( ) Ausente ( )			Presente ( ) Ausente ( )		
	Facilitador	Barreira	Neutro	F	B	N
<p><u>Serviços</u> (apoio social em geral devido sua condição de saúde ou incapacidade para usufruir da assistência pública a fim de beneficiarem de melhor funcionalidade na sociedade).</p> <p><u>Sistemas</u> (regulamentação que assegura o apoio social incluindo sistemas para o desenvolvimento de regras e normas que definem o direito de acesso aos serviços de apoio social e o fornecimento desses serviços). <u>Políticas</u> (leis, regulamentos e normas que regem orientam e asseguram o apoio social às e direito de acesso ao apoio social).</p>						

<b>Dificuldade de comunicação e de acesso a CAA/nível de importância da CAA</b>																																
<b>AVALIAÇÃO</b>																																
<p><b>Q12.</b> Hoje, numa escala de 0 a 10? (1 a 2=muito baixo, 3 a 4= baixo, 5 a 6 médio, 7 a 8= alto, 9 a 10=muito alto) qual o seu nível de dificuldade para se comunicar?</p> <p>Resposta:</p> <table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>											0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10																						
<b>REVALIAÇÃO</b> / /																																
<p><b>Q13a</b> - Hoje, numa escala de 0 a 10? (1 a 2=muito baixo, 3 a 4= baixo, 5 a 6 médio, 7 a 8= alto, 9 a 10=muito alto) qual o seu nível de dificuldade para se comunicar SEM o seu dispositivo de CAA?</p> <table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table> <p><b>Q13b</b> - E COM o seu dispositivo?</p> <table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>											0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10																						
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10																						
<p><b>Q14</b> - Em sua opinião, qual o grau de importância do seu novo dispositivo para a sua comunicação, numa escala de 0 a 10? (1 a 2=muito baixo, 3 a 4= baixo, 5 a 6= médio, 7 a 8= alto, 9 a 10=muito alto)?</p> <table border="1"> <tr> <td>0</td><td>1</td><td>2</td><td>3</td><td>4</td><td>5</td><td>6</td><td>7</td><td>8</td><td>9</td><td>10</td> </tr> </table>											0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10											
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10																						
<p><b>Q15</b> - Em sua opinião, quais são as dificuldades que uma pessoa com problemas de comunicação enfrenta para ter acesso a dispositivos que auxiliam na comunicação?</p> <p>Resposta: _____</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>																																
<p><b>Q16</b> - Escolha os itens que você considera ter melhorado na sua comunicação, após iniciar a utilização do recurso que você adquiriu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comunicação com familiares ( )</li> <li>• Comunicação na vida comunitária (vizinhos, igreja, clubes, cerimônias) ( )</li> <li>• Comunicação com amigos ( )</li> <li>• Comunicação com desconhecidos ( )</li> <li>• Comunicação com profissionais de saúde ( )</li> </ul>																																

**APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido**



**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

**O uso dos recursos de comunicação aumentativa e alternativa por pacientes com esclerose lateral amiotrófica: estudo de uma série de casos**

Prezado participante,

Você está sendo convidado para participar como voluntário da pesquisa “**O uso dos recursos de comunicação aumentativa e alternativa por pacientes com esclerose lateral amiotrófica: estudo de uma série de casos**” desenvolvida por **Micaele Kedma Ribeiro de Moraes**, discente de Mestrado em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente do Centro Universitário UniEVANGÉLICA, sob orientação da Professora **Dr<sup>a</sup> Samara Lamounier Santana Parreira**. Este documento objetiva assegurar os seus direitos como participante e se assinado uma via ficará com você e a outra com o pesquisador.

Por favor leia com atenção, se houver dúvidas antes ou depois de assiná-lo você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Você poderá levar este documento para casa se preferir consultar primeiramente seus familiares ou outras pessoas para decidir sua participação. Se decidir participar e assinar mas por alguma motivo você desistir de participar fique tranquilo, não haverá nenhuma penalização ou prejuízo por sua desistência.

O objetivo desse estudo é comparar a funcionalidade do uso dos recursos de comunicação aumentativa e alternativa em portadores de Esclerose lateral amiotrófica na cadeira de rodas antes e após a adequação postural na cadeira de rodas.

O convite a sua participação se deve ao seu diagnóstico de Esclerose Lateral amiotrófica, por você estar em acompanhamento no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER), o qual é parceiro deste estudo, por ter prescrição ou fazer uso de comunicação aumentativa alternativa e por ser usuário de cadeira de rodas com prescrição de adequação postural.

Página 1/5

Rubrica ou digital do participante:

Rubrica do pesquisador:

Lembramos que sua participação não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desistir da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa, na qual se

justifica, uma vez que no Brasil a região Centro-oeste apresenta carência em estudos de comunicação aumentativa e alternativa. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas.

Você tem a garantia que qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e todo material armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

### **Procedimentos detalhados que serão utilizados na pesquisa**

Participando da pesquisa, você receberá um recurso de comunicação aumentativa alternativa indicado pela equipe que te acompanha no Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER). Esse recurso de comunicação ficará com você durante e após a pesquisa, devendo ser devolvido para o CRER quando por algum motivo você não mais utiliza-lo, para que este seja doado para outro paciente. Você receberá um treinamento para utilizar esse recurso de comunicação e após duas semanas utilizando o recurso em casa, você retornará ao CRER para uma avaliação, na qual irá responder perguntas de um roteiro de questionário à pesquisadora do projeto.

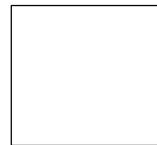
A avaliação somente terá início se houver sua autorização e terá sua presença e de seu acompanhante se assim preferir, e da pesquisadora. Nessa avaliação você responderá algumas questões sobre: os seus dados pessoais (ex: data de nascimento, idade, estado civil, escolaridade, renda familiar, entre outros). Além disso você responderá perguntas referentes a sua satisfação com a cadeira de rodas (ex: peso da cadeira, facilidade de ajustar, estabilidade e segurança, eficácia) e perguntas referentes a comunicação (conversação, produção de mensagens verbais e não verbais), mobilidade (cadeira de rodas, acessibilidade, utilização de transporte), produtos e tecnologias presentes na sua vida e perguntas referentes ao apoio em relacionamentos. Paralelamente será realizada uma análise documental de seu prontuário para que seja colhida a sua história clínica, laudo dos exames já realizados e relatório de evolução.

Página 2/5

Rubrica ou digital do participante:

\_\_\_\_\_

Rubrica do pesquisador:



Quando a confecção da adequação estiver em ponto de teste (antes de forrá-la) será agendado por telefone o teste da adequação no CRER para fazer os devidos ajustes antes da finalização da adequação, nesse dia você deverá levará o recurso de

comunicação para que seja realizado todos os ajustes e alterações antes de finalizar a adequação na cadeira.

Após a finalização você receberá a adequação postural e após 2 meses, retornará para a reavaliação, na qual responderá novamente as perguntas referentes sua satisfação com a cadeira de rodas (ex: peso da cadeira, facilidade de ajustar, estabilidade e segurança, eficácia) a comunicação (conversa, produção de mensagens verbais e não verbais), mobilidade (cadeira de rodas, acessibilidade, utilização de transporte), produtos e tecnologias presentes na sua vida e apoio de relacionamento.

Todo esse processo de avaliação, confecção e entrega das adequações, adaptação com as adequações e reavaliação tem um período previsto de 6 meses. O tempo de duração da avaliação e reavaliação é de aproximadamente 45 minutos.

Os resultados das avaliações serão armazenados em arquivos digitais, mas somente terão acesso às mesmas a pesquisadora e sua orientadora. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, por pelo menos 5 anos, conforme Resolução 466/12 e orientações do CEP/UniEVANGÉLICA.

Os benefícios dessa pesquisa diz respeito a possibilidade de melhora no conforto, segurança e funcionalidade com o uso do recurso de comunicação, podendo influenciar positivamente na sua interação com as pessoas, além das orientações que você receberá no dia da avaliação sobre as tecnologias em comunicação aumentativa e alternativa. Além do recebimento do recurso de comunicação prescrito pela equipe, você poderá utiliza-lo não apenas durante a pesquisa como posteriormente, devendo devolve-lo ao CRER apenas quando decidir não mais utiliza-lo, para que este recurso seja doado a outro paciente acompanhado pela equipe. O participante com a prescrição de adequação terá a confecção dessa adequação concluída em um prazo previsto de 4 meses. Essa pesquisa visa também contribuir com novas pesquisas sobre esse tema.

O risco existente com a sua colaboração nessa pesquisa pode ser de possível constrangimento com alguma pergunta durante a avaliação. Você é livre para se recusar a responder alguma questão que se sentir desconfortável.

Página 3/5

Rubrica ou digital do participante:

\_\_\_\_\_



Rubrica do pesquisador:

O desconforto a ser considerado é o cansaço. Se em algum momento você informar cansaço, a avaliação poderá ser interrompida por alguns minutos ou até mesmo ser remarcada para outro dia, para que você tenha condições de se recompor.

Os resultados dessa pesquisa serão divulgados em palestras dirigidas ao público participante, relatórios individuais para os entrevistados, artigos científicos e na dissertação de mestrado da pesquisadora.

Nesta pesquisa não haverá ressarcimento de despesas, ou seja, os participantes e acompanhantes não receberão dinheiro para transporte e alimentação, considerando que ele será convidado a fazer a avaliação em um dia e horário que costuma vir em agendamento de retorno e/ou atividades do CRER.

**Contato:**

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com a pesquisadora **Micaele Kedma Ribeiro de Moraes** no telefone (62) 991836420 ou pelo email [micaele\\_kedma@hotmail.com](mailto:micaele_kedma@hotmail.com) ou com a sua orientadora **Samara Lamounier Santana Parreira** pelo telefone (62) 85933425 ou na Av. Universitária, Km 3,5, Cidade Universitária, Anápolis, Goiás; CEP 75070-290, Caixa Postal 122 e 901; Bloco E, 3º piso, sala E312 – Mestrado em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente. Telefone: (62) 3310-6759

---

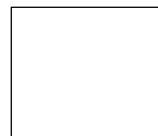
Assinatura do Pesquisador Responsável – (Inserção na) UniEVANGÉLICA

***Contato com o(a) pesquisador(a) responsável:***

Endereço: Avenida Universitária, Km 3,5 Cidade Universitária – Anápolis/GO CEP: 75083-580

Página 4/5

Rubrica ou digital do participante:



Rubrica do pesquisador:

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO PARTICIPANTE DE PESQUISA**

Eu, \_\_\_\_\_ RG nº \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo voluntariamente em participar do estudo acima descrito, como sujeito. Declaro ter sido devidamente informado e esclarecido pelo pesquisador \_\_\_\_\_ sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios envolvidos na minha participação. Foi-me dada a oportunidade de fazer perguntas e recebi telefones para entrar em contato, a cobrar, caso tenha dúvidas. Fui orientado para entrar em contato com o CEP - UniEVANGÉLICA (telefone 3310-6736), caso me sinta lesado ou prejudicado. Foi-me garantido que não sou obrigado a participar da pesquisa e posso desistir a qualquer momento, sem qualquer penalidade. Recebi uma via deste documento.

Anápolis, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016, \_\_\_\_\_

Assinatura do participante da pesquisa

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Assinatura: \_\_\_\_\_

***Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UniEVANGÉLICA:***

Tel e Fax - (0XX) 62- 33106736

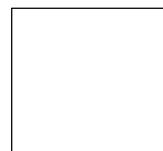
E-Mail: [cep@unievangelica.edu.br](mailto:cep@unievangelica.edu.br)

Esse Termo e é redigido em duas vias, sendo uma para você e outra para o pesquisador.

Página 5/5

Rubrica ou digital do participante:

\_\_\_\_\_



Rubrica do pesquisador:

## APÊNDICE C - Declaração de instituição coparticipante



### Declaração da Instituição coparticipante

Declaramos ciência quanto à realização da pesquisa intitulada “**Influência da postura em cadeira de rodas na utilização dos recursos de comunicação aumentativa alternativa**” realizada por **Micaele Kedma Ribeiro de Moraes**, telefone de contato (62) 991836420, matriculada no Mestrado em Sociedade, Tecnologia e Meio Ambiente da UniEVANGÉLICA sob a orientação da professora **Samara Lamounier Santana Parreira** a fim de desenvolver Dissertação, para obtenção do título de Mestre em Ciências Ambientais, sendo esta uma das exigências do curso. Os pesquisadores garantem que as informações e dados coletados serão utilizados e guardados, exclusivamente para fins previstos no protocolo desta pesquisa.

A ciência da instituição possibilita a realização desta pesquisa, que tem como objetivo: Comparar a funcionalidade do uso dos recursos de comunicação aumentativa e alternativa em portadores de Esclerose lateral amiotrófica na cadeira de rodas antes e após a adequação postural. Faz-se necessária a coleta de dados nesta instituição, pois configura importante etapa de elaboração da pesquisa. Trata-se de uma pesquisa clínica de caráter longitudinal de uma série de casos, a amostra pretendida é de seis indivíduos; tal número foi definido após consulta a oficina ortopédica, deste centro de reabilitação, em relação à disponibilidade e tempo necessário para adequação postural de cadeira de rodas dos indivíduos da amostra. Para a coleta de dados pretende-se realizar visitas no centro de reabilitação nos horários de atendimento dos pacientes, para análise dos prontuários, observação dos pacientes, discussão com os respectivos terapeutas sobre quais pacientes teriam prescrição de CAA e adequação postural na cadeira de rodas. O pesquisador disponibilizará aos pacientes os recursos de CAA indicados pela equipe de fonoaudiologia do ambulatório de doenças neuromusculares e a indicação e confecção de adequação postural nas cadeiras de rodas fica a cargo da oficina ortopédica deste centro de reabilitação.

Os participantes receberão o recurso de tecnologia em CAA indicados pela equipe de fonoaudiologia e/ou terapia ocupacional, farão uso destes equipamentos por duas semanas e retornarão para a avaliação em dia de atendimento no centro de reabilitação com o questionário QUEST 2.0 - Avaliação da Satisfação do Usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec para avaliar a satisfação do usuário em relação à cadeira de rodas para utilização do recurso de CAA; a aplicação de um questionário sociodemográfico e um questionário semiestruturado baseado na Classificação internacional de funcionalidade e incapacidade (CIF) composto de questões fechadas que juntamente com a análise da história clínica e laudo de exames do participante, que servirão como base de informação, para preencher o formulário de documentação resumido baseado no formulário de diretrizes da CIF. Ambos serão aplicados antes e após a adequação postural em cadeira de rodas para fins de comparação.

Com os dados da avaliação, será discutido juntamente com a equipe a melhor opção de adequação postural. O paciente será encaminhado à oficina ortopédica do centro de reabilitação para que sejam prescritas as adequações posturais necessárias, de acordo com o parecer dos membros da equipe de reabilitação da equipe de DNM, TO da oficina ortopédica e o fisioterapeuta pesquisador.

Quando a confecção estiver em ponto de teste (antes de forrá-la) o paciente será convidado para fazer os devidos ajustes antes da finalização, nesse dia os participantes levarão o recurso de CAA que seja realizado todos os ajustes e alterações que a equipe e o participante julgarem necessárias e somente após esses ajustes que a adequação será forrada e finalizada. Todo processo de confecção e finalização das adequações tem um período previsto de 4 meses.

Após o recebimento da adequação, os pacientes serão reavaliados de acordo com o QUEST 2.0 e o um questionário semiestruturado baseado na CIF, respectivamente, para que seja comparada a funcionalidade geral e com o uso da CAA após a adequação postural na cadeira de rodas verificando as mudanças funcionais em relação ao uso da CAA.

Finalizando a reavaliação, os participantes continuarão com a adequação, com o recurso de CAA e com o acompanhamento multidisciplinar da instituição participante. A partir do momento que o recurso de comunicação não for utilizado ou necessário para o participante

*Teixeira*

(Por motivo de internação, falecimento ou outros), a família devolverá para o centro de reabilitação para que o mesmo seja devolvido ao pesquisador. O nome do sujeito participante do questionário será ocultado, garantindo o sigilo nominal da pessoa.

O risco que a pesquisa pode causar, pode ser de constrangimento ao participante com alguma pergunta durante a avaliação, por esse motivo o participante é livre para se recusar a responder qualquer questão, caso sinta-se desconfortável e a aplicação dos instrumentos de avaliação será feita em local reservado e privado.

O desconforto a ser considerado sensação de cansaço, se isso ocorrer a avaliação poderá ser interrompida por alguns minutos ou até mesmo ser remarcada para outro dia, para que o participante tenha condições de se recompor. Aos profissionais participantes, que podem se sentir incomodados em seu ambiente de trabalho causando algum desconforto, poderão a qualquer momento se recusar em participar da pesquisa de forma direta ou indireta.

A pesquisa traz como benefício à possibilidade de melhora no desempenho funcional com recurso de CAA e interação social após a adequação postural assim como o aumento do nível de informação sobre os recursos de CAA com as orientações dada pelo pesquisador, além do recebimento de um recurso de comunicação que o participante poderá utilizar durante a pesquisa e posteriormente, devendo devolve-lo apenas quando não for mais necessário. Esse estudo visa contribuir com o desenvolvimento do conhecimento na área, por meio de produção de trabalhos e artigos científicos.

Declaramos que a autorização para realização da pesquisa acima descrita será mediante a apresentação de parecer ético aprovado emitido pelo CEP da Instituição Proponente, nos termos da Resolução CNS nº. 466/12.

Esta instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente projeto de pesquisa de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de segurança e bem-estar.

Anápolis, 07 de junho de 16.

Assinatura e carimbo da Instituição  
Diretora Multiprofissional de  
Reabilitação - CRER  
CRP 09/02163-4

## APÊNDICE D - Termo de autorização para utilização e manuseio de dados



### Termo de Autorização para Utilização e Manuseio de Dados

Solicitamos autorização para manusear prontuários desta instituição/unidade, para a realização do projeto “**Influência da postura em cadeira de rodas na utilização dos recursos de comunicação aumentativa alternativa**” orientado por **Samara Lamounier Santana Parreira** e desenvolvido pela acadêmica **Mica ele Kedma Ribeiro de Moraes**. A análise dos prontuários tem como objetivo colher informações do diagnóstico e terapias daqueles pacientes que decidirem participar da pesquisa.

Os prontuários somente analisados mediante a autorização do responsável da instituição em questão. O risco existente pode ser de incomodo ou desconforto dos profissionais participantes em seu local de trabalho, estes poderão a qualquer momento se recusar em participar da pesquisa de forma direta ou indireta.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações analisadas e com a Instituição, como substituição de nome dos pacientes e/ou das fichas por códigos (P1, P2, P3...), e o nome da instituição por letras, por exemplo, Instituição A para manter o anonimato dos dados coletados.

Esses dados serão coletados para desenvolvimento de dissertação de Mestrado e a destinação dos dados, se posteriormente serão publicados em revistas científicas da área, periódicos ou cadernos de resumos.

Os dados coletados ficarão guardados por 5 anos, sob responsabilidade dos pesquisadores e após esse período serão destruídos, conforme Resolução 466/12.

Anápolis, 07 de junho de 2016.

Assinatura e Carimbo do Responsável pelos prontuários da Unidade.

*Sonia Helena Adorno de Paiva*  
 Diretora Multiprofissional de  
 Reabilitação - CRER  
 CRP 09/02163-4

## APÊNDICE E- Artigo publicado



### Benefícios da Adequação Postural em Cadeira de Rodas e Fatores que Interferem em sua Utilização: uma revisão sistemática

Micaele Kedma Ribeiro de Moraes <sup>1</sup>  
 Vagner Rogério dos Santos <sup>2</sup>  
 Acary Souza Bulle Oliveira <sup>3</sup>  
 Lucimar Pinheiro Rosseto <sup>4</sup>  
 Genilda Darc Bernardes <sup>5</sup>  
 Fabiane Alves de Carvalho Ribeiro <sup>6</sup>  
 Viviane Lemos Silva Fernandes <sup>7</sup>  
 Samara Lamounier Santana Parreira <sup>8</sup>

#### RESUMO:

A adequação postural é um recurso de tecnologia assistiva que tem o objetivo de melhorar o desempenho funcional na cadeira de rodas. O objetivo deste artigo foi encontrar na literatura estudos que abordassem os benefícios da adequação postural em cadeira de rodas e fatores que interferem na prescrição e utilização deste tipo de tecnologia. Os artigos encontrados que discutem os benefícios abordam a funcionalidade e função respiratória; a prevenção de úlcera de pressão; e a satisfação do usuário e da família com a tecnologia assistiva. Os artigos que discutem os fatores ligados a prescrição e utilização de cadeira de rodas adaptadas estão os que abordam os fatores ambientais, componentes e acessórios da cadeira de rodas. Há fatores envolvidos no processo de prescrição para alcançar seus benefícios através de sua utilização, o processo de prescrição deve ter uma abordagem interdisciplinar e biopsicossocial aplicada individualmente a cada paciente.

**Palavras-Chave:** Postura; Desempenho Funcional; Incapacidade.

<sup>1</sup> Mestranda pelo Centro Universitário de Anápolis, Brasil. [micaele\\_kedma@hotmail.com](mailto:micaele_kedma@hotmail.com)

<sup>2</sup> Doutor Em Ciências Visuais Pela Universidade Federal De São Paulo – UNIFESP; Pesquisador do Setor de Investigação de Doenças do Neurônio Motor da UNIFESP; Pesquisador do Setor de Reabilitação Visual da UNIFESP, Brasil. [vagner\\_rogerio@yahoo.com.br](mailto:vagner_rogerio@yahoo.com.br)

<sup>3</sup> Doutor em Neurologia/Neurociências pela Universidade Federal de São Paulo. Professor na Universidade Federal de São Paulo, Brasil. [acary.bulle@unifesp.br](mailto:acary.bulle@unifesp.br)

<sup>4</sup> Doutora em Química pela Universidade Estadual de Campinas. Professora do Centro Universitário de Anápolis, Brasil. [lucimar.pinheiro@yahoo.com.br](mailto:lucimar.pinheiro@yahoo.com.br)

<sup>5</sup> Doutora em Sociologia pela Universidade de Brasília. Professora do Centro Universitário de Anápolis, Brasil. [genilda@hotmail.com](mailto:genilda@hotmail.com)

<sup>6</sup> Doutoranda pela Universidade Federal de Goiás. Professora do Centro Universitário de Anápolis, Brasil. [fabiacarvalho@globo.com](mailto:fabiacarvalho@globo.com)

<sup>7</sup> Doutoranda pela Universidade de Brasília. Professora do Centro Universitário de Anápolis, Brasil. [viviane.fernandes@unievangelica.edu.br](mailto:viviane.fernandes@unievangelica.edu.br)

<sup>8</sup> Doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo. Professora do Centro Universitário de Anápolis e da Universidade Paulista, Brasil. [samaralamouniersp@gmail.com](mailto:samaralamouniersp@gmail.com)

## ANEXOS A - B-Quest (2.0)

### Avaliação da satisfação do usuário com a Tecnologia Assistiva de Quebec B-Quest (2.0) *(Preenchido pelo paciente ou pesquisador)*

Recurso tecnológico: \_\_\_\_\_

Número do participante: \_\_\_\_\_

Data da avaliação: \_\_\_\_\_

O objetivo do questionário QUEST é avaliar o grau de satisfação com seu recurso de tecnologia assistiva e os serviços relacionados que você usou. O questionário consiste de 12 itens de satisfação.

- Para cada um dos 12 itens, avalie sua satisfação com o recurso de tecnologia assistiva e os serviços relacionados que experimentou, usando a seguinte escala de 1 a 5:

1	2	3	4	5
Insatisfeito	Pouco satisfeito	Mais ou menos satisfeito	Bastante satisfeito	Totalmente satisfeito

- Circle ou marque o número que melhor descreve seu grau de satisfação com cada um dos 12 itens.
- Não deixe nenhuma pergunta sem resposta.
- Em caso de algum item com o qual você não tenha ficado “totalmente satisfeito”, comente na seção **comentários**.

Obrigado por completar o questionário QUEST.

1	2	3	4	5			
Insatisfeito	Pouco satisfeito	Mais ou menos satisfeito	Bastante satisfeito	Totalmente satisfeito			
<b>RECURSO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA</b>							
Qual é o seu grau de satisfação com:							
1. as dimensões (tamanho, altura, comprimento, largura) do seu recurso de tecnologia assistiva?							
Comentários:			1	2	3	4	5

2. o peso do seu recurso de tecnologia assistiva? Comentários:	1	2	3	4	5
3. a facilidade de ajustar (fixar, afivelar) as partes do seu recurso de tecnologia assistiva? Comentários:	1	2	3	4	5
4. a estabilidade e a segurança do seu recurso de tecnologia assistiva? Comentários:	1	2	3	4	5
5. a durabilidade (força e resistência ao desgaste) do seu recurso de tecnologia assistiva? Comentários:	1	2	3	4	5
6. a facilidade de uso do seu recurso de tecnologia assistiva?  Comentários:	1	2	3	4	5
7. o conforto do seu recurso de tecnologia assistiva? Comentários:	1	2	3	4	5

1	2	3	4	5
Insatisfeito	Pouco satisfeito	Mais ou menos satisfeito	Bastante satisfeito	Totalmente satisfeito

**RECURSO DE TECNOLOGIA ASSISTIVA**

Qual é o seu grau de satisfação com:  
(continuação)

8. a eficácia do seu recurso de tecnologia assistiva (o quanto seu recurso atende às suas necessidades)?

Comentários: 1 2 3 4 5

SERVIÇOS					
Qual é o seu grau de satisfação com:					
9. o processo de entrega (procedimentos, tempo de espera) pelo qual você obteve o seu recurso de tecnologia assistiva?					
Comentários:	1	2	3	4	5
10. os reparos e a assistência técnica (manutenção) prestados para o seu recurso de tecnologia assistiva?					
Comentários:	1	2	3	4	5
11. a qualidade dos serviços profissionais (informações, atenção) que você recebeu pelo uso do seu recurso de tecnologia assistiva?					
Comentários:	1	2	3	4	5
12. os serviços de acompanhamento (serviços de suporte contínuos) recebidos para o seu recurso de tecnologia assistiva?					
Comentários:	1	2	3	4	5

- A seguir, consta uma lista com os mesmos 12 itens de satisfação. ESCOLHA OS 3 ITENS que você considera os mais importantes. Assinale um X nas 3 opções de sua escolha.

- |                   |                                   |
|-------------------|-----------------------------------|
| 1) Dimensões •    | 7) Conforto •                     |
| 2) Peso •         | 8) Eficácia •                     |
| 3) Ajustes •      | 9) Entrega •                      |
| 4) Segurança •    | 10) Reparos/assistência técnica • |
| 5) Durabilidade • | 11) Serviços profissionais •      |
| Facilidade de     | 12) Serviços de                   |
| 6) uso •          | acompanhamento •                  |

## Folha de pontuação

Esta página destina-se à pontuação de suas respostas.

### NÃO ESCREVA NESTA PÁGINA

• Número de respostas inválidas

• Pontuação subtotal de **Recurso**

Nos itens de 1 a 8, acrescente a pontuação das respostas válidas e divida essa soma pelo número de itens válidos nesta escala.

• Pontuação subtotal de **Serviços**

Nos itens de 9 a 12, acrescente a pontuação das respostas válidas e divida essa soma pelo número de itens válidos nesta escala.

• Total QUEST

Nos itens de 1 a 12, acrescente a pontuação das respostas válidas e divida esta soma pelo número de itens válidos.

• Os três itens mais importantes de satisfação

_____
_____
_____
_____

