

A comunicação é a chave para o nosso reconhecimento social. É através dela que construímos pontes que suportam as interações com os outros, usando-as como alícerces sobre os quais edificamos a nossa identidade. O “eu” é desenvolvido com base nas características da pessoa, mas não lhe podemos retirar a comunicação que estabelece com os seus parceiros comunicativos em contextos reais durante a participação nas actividades diárias.

A comunicação e a identidade consistem em dois aspectos: o “Quem” e o “O quê”. O “O quê” descrito como o local social de onde os enunciados são autorizados e emitidos e o “Quem” como a nossa “voz”, a nossa consciência que está envolvida à medida que negociamos a nossa identidade num determinado tempo e situação Shadden (2005) (figura 1).

O meio mais comum de comunicar é a linguagem oral e escrita, é fácil compreender que, para as pessoas com afasia a diáde (quem? e o quê?) foi alterada de forma drástica e repentina. Sendo que a ferramenta, a sua competência linguística, que usam para tomar visível “quem são” e “o que são”, ou seja, para estabelecer reconhecimento, se encontra alterada. Torna-se assim premente a necessidade de investigar as consequências sociais de quem vive com afasia, fazendo ressaltar a importância interaccional da comunicação, ou seja, a sua função relacional, e não só a sua dimensão transaccional, de troca de informação.

Fica então claro que a afasia deve ser vista numa perspectiva biopsicossocial, uma vez que traduz uma alteração do corpo do indivíduo que se irá manifestar na forma como este interage e participa no seu meio. É esta dimensão que traduz a Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS) (figura 2).

Na primeira componente da CIF – *estrutura e funções do corpo*, podemos considerar a lesão cerebral e a forma como a função linguagem fica comprometida, ou seja, a estrutura cerebral lesada, e.g. lobo temporal, lobo parietal (...) e os resultados obtidos por parte do indivíduo com afasia nos testes de avaliação de linguagem, que descrevem as suas competências e défices.

É também, neste contexto, que são mencionadas outras restrições da função resultantes da lesão (alterações da mobilidade, praxias, campo visual ou funções executivas).

Figura 1 – Comunicação e Identidade segundo Shadden (2005).

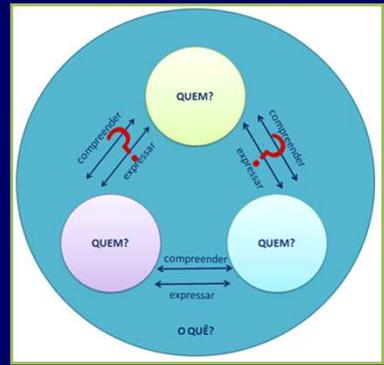
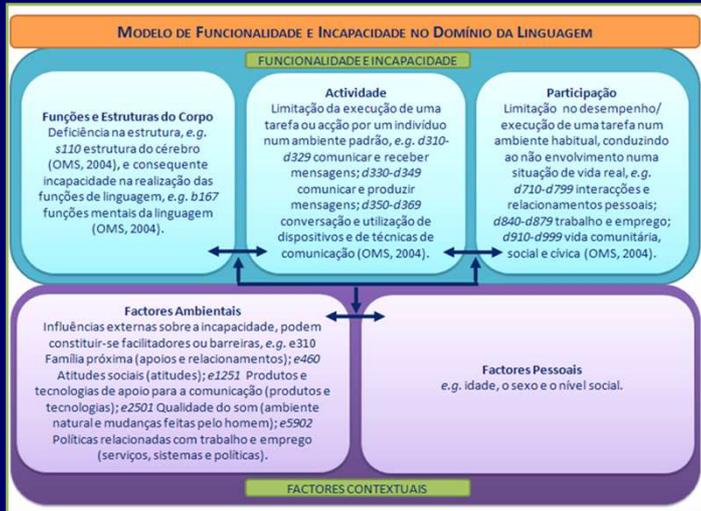


Figura 2 – Modelo de Funcionalidade e Incapacidade no Domínio da Linguagem (adaptado de Springer (2008))



Na componente *actividade e participação* estamos a reflectir sobre a forma como o indivíduo executa uma tarefa e o seu envolvimento numa situação de vida real (OMS, 2004). Engloba-se aqui, a forma como o indivíduo recebe ou envia mensagens orais e escritas que, se encontra alterada devido à incapacidade linguística imposta pela afasia, e como esta se manifesta nos seus contextos diários (conversar, falar ao telefone, ler o jornal ou passar um cheque, ...). É aqui também importante ponderar quais são os seus parceiros de comunicação e em que contextos a pessoa comunica.

Durante o dia-a-dia de indivíduos com afasia são feitas escolhas no que respeita ao quando, como e com quem são realizadas as interações comunicativas. Ao contrário daqueles que comunicam tipicamente, usando a fala, estas pessoas fazem grande esforço para comunicar. A energia gasta neste processo pode resultar no uso selectivo de comunicação por muitos indivíduos, tendo como consequência a desistência dos papéis por si desempenhados anteriormente. A interacção tende a tornar-se rotinizada às necessidades básicas, o que limita a participação em situações novas e em contextos de interacção, diminuindo o sentimento de responsabilidade comunicativa. A falta de sincronia que se observa entre as respostas do adulto com afasia e o impacto no ambiente que o rodeia, leva à aquisição de um sentimento de falta de controlo na interacção, criando frustração e diminuindo a motivação no processo comunicativo. As dificuldades da pessoa com afasia em realizar as actividades quotidianas podem levar, por exemplo, ao isolamento social, à perda de emprego e à dependência de terceiros.

A reabilitação da pessoa com afasia deve passar pela intervenção focada na função de linguagem, mas o seu principal objectivo é maximizar a comunicação, independentemente da forma como é realizada, promovendo o sentimento de bem-estar do indivíduo, a sua qualidade de vida, a sua posição na sociedade e os papéis que nela desenvolve e deseja desenvolver (Royal College of Speech & Language Therapists, 2005).

Não podemos enquadrar a experiência de viver com afasia, e reflectindo na *componente factores ambientais*, sem focarmos as principais barreiras e facilitadores presentes nos contextos vivenciais das pessoas com esta patologia. Howe, Worrall e Hickson (2004) sintetizaram os tipos de facilitadores descritos por Parr, Byng e Gilpin (1997), dando alguns exemplos e fazendo-os corresponder aos construtores descritos pela CIF. Parr *et al* (1997) dividem os facilitadores referidos pelos participantes do seu estudo em quatro categorias: facilitadores ambientais (ambiente físico e comunicativo); facilitadores estruturais (recursos, oportunidades, serviços e suporte); facilitadores relacionados com a atitude e facilitadores relacionados com a informação. A CIF (2004), por seu lado, propõe os seguintes domínios: apoio e relacionamentos; atitudes sociais, produtos e tecnologias, ambiente natural e mudanças feitas pelo homem e serviços, sistemas e políticas (figura 3).

Acreditamos ser fundamental para a criação de ambiente facilitador para a pessoa com afasia, entendendo-se por ambiente facilitador, um ambiente que possa ser usado por uma pessoa ou um grupo de pessoas com esta patologia.:

- (1) Fomentar o conhecimento sobre a afasia e o seu impacto ao nível da comunicação – uma vez que a tomada de consciência e a aprendizagem de estratégias ao nível da comunicação levam a mudanças de atitude, alterando as crenças que os parceiros de comunicação têm das competências da pessoa;
- (2) Promover a participação e formação familiar e de outros parceiros de comunicação – já que esta abordagem permite a mudança do comportamento comunicativo do parceiro de comunicação ajustando-se às necessidades e competências da pessoa com afasia, a generalização das estratégias de comunicação a situações do quotidiano e a resolução conjunta de problemas;
- (3) Desenvolver medidas que promovam a acessibilidade comunicativa e o acesso à informação – dado que todos os cidadãos devem ter total e igual acesso à informação ou a tomar decisões, é importante repensar a apresentação de sinalética ou a produção de material escrito “*aphasia-friendly*” de forma a fomentar a igualdade de oportunidades;
- (4) Criar políticas e redes de apoio à pessoa com afasia, à sua família e parceiros sociais – promovendo o desenvolvimento de uma identidade e responsabilidade individual e conjunta. Pode enquadrar-se, neste âmbito, desde a formação de voluntários que apoiem os cuidados, até às políticas de mercado de trabalho e redes de apoio às entidades empregadoras;
- (5) Ampliar a prestação de serviços em CAA e TA – uma vez que estas têm demonstrado ser grandes facilitadores à participação da pessoa com afasia. Este desenvolvimento promove a compreensão e a expressão da mensagem; possibilita que a pessoa com afasia tenha um *output* vocal tornando o processo mais genuíno e permite solucionar incapacidades específicas como a evocação de uma palavra ou a construção de uma frase, levando a uma menor dependência do parceiro de comunicação.

Figura 3 – Facilitadores à participação da pessoa com afasia (Adaptado por Ramos, 2008 de Parr *et al*, 1997; Howe *et al*, 2004)

TIPO DE FACILITADOR	EXEMPLOS	CIF
Ambiental	Educar pessoas para Tomarem consciência da necessidade de ambientes adequados à afasia Linguagem alternativa escrita para ir de encontro às necessidades da pessoa com afasia Linguagem alternativa falada para ir de encontro às necessidades da pessoa com afasia Disponer de mais tempo quando se interage com pessoa com afasia	Atitudes Produtos e tecnologias Apoios e relacionamentos Apoios e relacionamentos
Atitudinal	Educar as pessoas sobre a natureza e impacto da afasia Desafiar atitudes negativas, paternalistas e preconceituosas Promover a compreensão das barreiras enfrentadas por pessoas com afasia	Atitudes Atitudes Atitudes
Estrutural	Educar os prestadores de serviços para: Estar atento à mudança das necessidades das pessoas com afasia Estabelecer serviços e recursos apropriados para pessoas com afasia Serem responsáveis perante a pessoa com afasia Desenvolver acesso comunicativo nos ambientes de trabalho e educação	Atitudes Serviços, sistemas e políticas Serviços, sistemas e políticas Serviços, sistemas e políticas
Informativa	Educar os fornecedores de informação em: Compreender a natureza e impacto da afasia Compreender que a necessidade de informação pela pessoa com afasia muda ao longo do tempo Fornecer informação que seja acessível Fornecer informação em formas e línguas diferentes	Atitudes Atitudes Serviços, sistemas e políticas Serviços, sistemas e políticas

Uma vez que a comunicação é um acto social, que envolve necessariamente uma relação social, confiamos que o modelo de intervenção social na afasia promove um aumento significativo da funcionalidade para estas pessoas.

Nunca é demais salientar que a intervenção em pessoas com afasia deve ter como metas mudanças dinâmicas ao nível da auto-imagem, identificação, confiança, atitudes e competências, para além da formação de familiares, prestadores de cuidados e sociedade como parceiros de comunicação competentes. Esta intervenção fomenta a participação na conversação e em actividades funcionais significativas e com sentido por parte destes indivíduos. Estes objectivos podem ser atingidos existindo ou não uma melhoria da incapacidade, uma vez que a intervenção deve ser também centrada na diminuição das barreiras e na criação de facilitadores à comunicação. Em última análise, é a acessibilidade à comunicação que se encontra na base da intervenção. Escolhemos para demonstrar este caminho de ideias e reflexões um testemunho que reflecte esta realidade.

“And what about me? After my stroke, I would say, “I used to be Christopher Green”. I saw no future for myself. Now, I can confidently say, “I am Christopher Green”. I will never be the person I was, I am better, thanks to the journey I have made. I am alive, I am happy and I have been given a second chance”.

(Green & Waks, 2008: p.131)

Referências Bibliográficas:

Green, C. & Waks, J. (2008). A second chance: recovering language with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10 (3), 127-131.
 Howe, T., Worrall, L. & Hickson, M. (2004). What is an aphasia-friendly environment? *Aphasiology*, 18 (11), 1015-1037.
 Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Tradução para Português Europeia de Leão, A. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.
 Parr, S., Byng, S. & Gilpin, S. (1997). *Talking about aphasia: living with loss of language after stroke*. Basingstoke: Open University Press.
 Ramos, C. (2008). O impacto da comunicabilidade da pessoa com afasia na sua participação num mundo para além das palavras. Dissertação de Mestrado em Comunicação Alternativa e Tecnologias de Apoio. Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias - Escola de Comunicação, Artes e Tecnologias da Informação, Lisboa, 157 pp.
 Royal College of Speech & Language Therapists (2005). *Clinical Guidelines*. United Kingdom: Speechmark Publishing Ltd.
 Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theory and practice. *Aphasiology*, 19 (14/15), 243-253.
 Springer, L. (2008). Therapeutic Approaches in Aphasia Rehabilitation. In Stemmer, B. & Whitaker, H. (Eds.), *Handbook of Neuroscience of Language* (pp. 397-406). London: Elsevier.