

Podemos entender comunicação como “any act by which one person gives to or receives from another person information about that person’s needs, desires, perceptions, knowledge, or affective states. Communication may be intentional or unintentional, may involve conventional or unconventional signals, may take linguistic or non-linguistic forms, and may occur through spoken or other modes” (National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992, p.3). Esta definição considera a comunicação enquadrando todos os modos em que pode ocorrer. Desta forma, potencializa as formas como o indivíduo pode interagir com o meio e salvaguarda o uso de estratégias aumentativas e alternativas de comunicação que permitem tornar os actos comunicativos efectivos. Para que a comunicação do indivíduo seja funcional ele necessita de possuir uma série de competências (cognitivas, linguísticas, motoras ou sensoriais) e não a podemos retirar do contexto de interacção onde ela é desenvolvida e aceite (figura 1).

A comunicação aumentativa e alternativa (CAA) e das tecnologias de apoio (TA) têm demonstrado ser uma ferramenta importante no fomentar a comunicação e participação da pessoa com afasia, uma vez que são redutoras do impacto negativo sentido, a estes níveis, pelas pessoas que viram a sua competência linguística diminuída. Os clínicos tendem a esperar demasiado tempo para a introdução de ferramentas que permitam atingir o sucesso ao nível da comunicação (Shadden, 2005) e isso pode ter consequências desastrosas, uma vez que, pode impedir a aceitação e a aprendizagem com sucesso de uma comunicação multimodal (Beukelman, Fager, Ball, & Dietz 2007).

A intervenção com a pessoa com afasia tem três fases (figura 2): (1) a *Fase de activação* cujos principais objectivos são a estimulação das funções neurofisiológicas e sensorio-motoras, o fornecer de estratégias de uso da linguagem, a estimulação multimodal, a inibição de adaptações não funcionais e a compensação não verbal; (2) a *Fase de Terapia específica centrada na deficiência*, tendo esta por base a promoção das competências linguísticas ao nível da compreensão e expressão da linguagem verbal oral e escrita e (3) a *Fase de participação social e consolidação* desenvolvendo-se nesta fase a manutenção das competências linguísticas, as estratégias de compensação verbais e não verbais e a optimização da participação do indivíduo (Springer, 2008). A autora salienta ainda a importância do aconselhamento familiar e dos grupos de inter-ajuda para atingir com sucesso estes objectivos. No entanto, acreditamos que devem ainda ser consideradas a CAA e as TA para a implementação de uma comunicação significativa e efectiva, promovendo a participação da pessoa com afasia nos seus diversos contextos vivenciais.

Figura 2 – Estádios de recuperação e intervenção adaptado de Springer (2008).

Fase de Recuperação	Aguda	Pós-aguda	Crónica
Tempo de evolução	0-4 semanas	1-6 meses 6 meses- 1 ano	> 1 ano
Tempo de evolução	Participação social e consolidação		
	Terapia de Activação	Terapia específica centrada na deficiência	
	Aconselhamento Familiar > Grupos de ajuda		
	Comunicação aumentativa e alternativa e Tecnologias de apoio		

A família constitui o parceiro privilegiado de comunicação da pessoa com afasia e o quadro afásico de um indivíduo transforma implicitamente a estrutura familiar à qual pertence. Estas mudanças são inesperadas e indesejadas, dificultando a adaptação tanto para a pessoa com afasia como para a sua família. À semelhança do já salientado anteriormente o recurso à CAA e às TA fomenta uma maior funcionalidade ao nível da comunicação, promovendo a renegociação da identidade individual e familiar.

Independentemente do contexto ou da fase de recuperação em que o indivíduo se encontra, o uso de CAA e TA intensifica a compreensão auditiva de material verbal, uma vez que esta pode ser potencializada se usarmos para além do *input* auditivo, um *input* visual, e.g. a palavra escrita e/ou a imagem, dado que o uso dos dois simultaneamente reforça a informação sobre o que se pretende transmitir, fortalecendo a sua compreensão. Finalmente, o apoio visual à comunicação permite ao indivíduo com afasia a manutenção da mensagem durante a sua produção, sabendo-se que esta retenção da informação durante a formulação da mensagem é facilitadora para estes indivíduos. Por outro lado, o uso de TA de alta tecnologia permite a síntese de fala, que promove a compreensão bem sucedida da mensagem pelo parceiro de comunicação e dá à pessoa com afasia um meio de emitir vocal e inteligivelmente uma mensagem com sucesso, para além de compensar competências sensoriais ou motoras que possam estar afectadas.

O regresso à vida activa é uma preocupação para a pessoa com afasia, não só pelo facto de a definir como um ser social, mas também porque é a fonte de subsistência de muitas famílias. O não regresso não está necessariamente relacionado com a severidade da afasia (Hincley, 2002). O grau da incapacidade linguística é vista como uma barreira potencial para o regresso ao emprego por pessoas com afasia, terapeutas da fala e empregadores, embora os empregadores pensem que esta é uma barreira menor que os outros dois grupos. No entanto, e apesar da relação entre a severidade da afasia e o regresso ao trabalho ser crítica, poucas pessoas com afasia voltam a desempenhar os seus papéis como trabalhadores, mesmo aqueles que se encontram em idade laboral. Muitos factores podem contribuir para esta realidade ao nível da empregabilidade, entre eles a formação apropriada, os ambientes livres de barreiras físicas, comunicativas e atitudinais e o uso de comunicação aumentativa e tecnologias de apoio (figura 3) (Howe, T.; Worrall, L. & Hickson, M., 2004; McNaughton, Light & Gulla, 2003; Garcia, L.; Barrette, J. & Laroche, C., 2000).

Para que o indivíduo seja um utilizador competente de CAA e de TA depende da forma e do nível em que estes estão integrados na sua vida. Os utilizadores de CAA e de TA necessitam de adquirir competências a quatro níveis: linguístico, social, operativo e estratégico (Light, 1989). Por competência linguística entende-se o conhecimento do código linguístico. A competência social refere-se ao conhecimento e julgamento das regras sociais da interacção. Os utilizadores de CAA e TA necessitam de competência técnica para operar com o sistema de CAA e a TA, incluindo competências para usar os métodos de acesso e as técnicas de transmissão, esta competência denomina-se de operacional. Por último, estas pessoas desenvolvem estratégias compensatórias para atingir a eficácia comunicativa, ou seja, desenvolvem uma competência estratégica (figura 3). As competências linguística e operacional reflectem conhecimento e competência no uso, enquanto que as competências sociais e estratégicas reflectem conhecimento funcional e julgamento na interacção.

A intervenção em CAA e TA com pessoas com afasia deve ser desenvolvida em contextos naturais, de modo a ganhar significado. Só desta forma, o indivíduo com afasia poderá sentir-se envolvido na interacção com os seus parceiros de comunicação em ambientes reais onde existem barreiras e facilitadores à sua performance, desenvolvendo a funcionalidade comunicativa e adquirindo estratégias consoante os ambientes em que participa.

E só assim, se deixarão de ler testemunhos como este:

“For people with aphasia, the struggle to communicate creates powerful emotions, such as anger and frustration, and feelings of isolation and depression. People with aphasia feel cut off from society simply because they lack the ability to express themselves verbally.”

(Liechty & Bucholz, 2006: p.55).

Figura 1 – Comunicação



Entre as barreiras físicas à comunicação nos hospitais citadas pelas pessoas com afasia, temos por exemplo, o barulho de fundo, o excesso de estímulos visuais e a falta de informação visual como facilitadora à comunicação (O'Holloran, Hickson e Worrall, 2008). Devemos ainda considerar a visão, por parte de muitos profissionais, de que a pessoa com diminuição da funcionalidade da comunicação secundária a lesão cerebral não é autónoma. Esta visão mascara as competências da pessoa e pode levar à não consideração dos seus desejos quando traçam os objectivos de intervenção (Barrow, 2008; Threats, 2008). Estas barreiras aumentam a ansiedade e a incerteza comuns à doença. A pessoa com afasia não tem a oportunidade de realizar as mesmas perguntas e de exprimir as suas preocupações, uma vez que, para além dos défices ligados ao seu quadro de linguagem, pode também apresentar diminuição motora ou sensorial.

A CAA e as TA podem desempenhar um importante papel uma vez que promovem o relacionamento paciente-clínico e a compreensão e expressão da informação, potencializando a compreensão da condição de saúde e maximizando o desenvolvimento de estratégias de coping.

Ao regressar a casa o indivíduo tenta restabelecer os padrões que pautaram a sua vida até então, mas as mais banais actividades comunicativas do dia-a-dia como atender o telefone, escrever um recado, comentar uma notícia, exprimir uma necessidade ou emoção ou passar um cheque, transformam-se em grandes desafios. A verdade é que os seus ritmos e padrões diários foram alterados. Na realidade a pessoa com afasia sente uma discrepância entre a vontade de realizar e a realização efectiva dos papéis que desempenhou até então. Os papéis desempenhados como trabalhador, membro de uma família e no decurso de actividades de diversão/lazer são considerados os mais importantes para a auto-estima da pessoa com afasia, sendo que o familiar é o mais afectado (Fox & Sohlberg, 2000).

Figura 3 – Sumário de recomendações para melhorar os resultados da prestação no local de trabalho de indivíduos utilizadores de CAA (Adaptado de McNaughton et al., 2003 por Ramos, 2008).

<p>Recomendações aos fabricantes de tecnologia</p> <ul style="list-style-type: none"> Aumentar a velocidade dos dispositivos de CAA Promover o acesso a interfaces de internet wireless Fornecer colunas amovíveis (para que se coloquem em várias localizações) Melhorar a fiabilidade Criar uma opção que permita voltar à mensagem produzida antes da quebra de comunicação Fornecer um ecrã para o parceiro de comunicação Melhorar a interface de dispositivos de CAA com o telefone Incorporar ferramentas de negócios em dispositivos de CAA Melhorar o interface de dispositivos de CAA com o computador
<p>Recomendações ao governo</p> <ul style="list-style-type: none"> Fornecer financiamento para serviços de apoio individualizados Melhorar o apoio financeiro para trabalhadores com deficiência Apoiar transportes acessíveis e fiáveis Oferecer incentivos fiscais por contratar um utilizador de CAA Provisionar fundos para a adaptação do local de trabalho e equipamento de tecnologia assistida Simplificar o processo que fornece dispositivos de comunicação aos seus utilizadores Criar programas para utilizadores de CAA que permitam aumentar as competências Incluir a CAA em campanhas com o objectivo de aumentar o conhecimento sobre a deficiência
<p>Recomendações aos empregadores</p> <ul style="list-style-type: none"> Centrar a atenção no talento e na capacidade do indivíduo e não na sua incapacidade Familiarizar-se com a CAA e as tecnologias de apoio Ter um plano de contingência caso a integração não ocorra como o programado Comunicar regularmente com o utilizador de CAA para evitar potenciais problemas Estar preparado para fazer adaptações e modificações Fomentar formas melhoradas para a pessoa utilizadora de CAA comunicar com os colegas
<p>Recomendações aos utilizadores de CAA</p> <ul style="list-style-type: none"> Acceder a formação adequada Trabalhar em part-time, voluntariado ou estagiar para ganhar experiência de trabalho Ganhar experiência de trabalho o mais cedo possível na vida Criar redes de contactos com amigos e família para encontrar oportunidades de emprego Ter a responsabilidade de estar preparado e de ter um plano de contingência caso exista uma falha Pré-programar o dispositivo de comunicação com vocabulário adequado ao local de trabalho Ser um utilizador experiente do seu dispositivo de CAA Ser sincero com o empregador no que diz respeito a desafios e limitações Informar o empregador e os colegas de trabalho sobre a CAA Aprender como gerir os serviços de apoio individualizado Ir a feiras de emprego para pessoas com deficiência Pedir ajuda para as técnicas de procura de emprego Apresentar uma atitude positiva
<p>Recomendações a profissionais nas áreas de emprego ou CAA</p> <ul style="list-style-type: none"> Criar um guia de como contratar alguém que use CAA Apoiar programas que ofereçam treino e experiência laboral para utilizadores de CAA em idade escolar Criar um programa que ensine aos utilizadores de CAA competências para se manterem activos no meio laboral