



ARTIGO ORIGINAL

ISSN 2318-3691

doi.org/10.17696/2318-3691.25.3.2018.1054

Contribuição dos autores: TMC concepção e planejamento do projeto de pesquisa, coleta, tabulação, delineamento do estudo e redação do manuscrito. CTE concepção e planejamento do projeto de pesquisa, coleta, tabulação, delineamento do estudo e redação do manuscrito. DSM coleta, tabulação e redação do manuscrito. MPAM obtenção os dados do estudo e redação do manuscrito. LC tabulação, análise estatística e redação do manuscrito. MAB orientação do projeto, delineamento do estudo e elaboração do manuscrito.

Contato para correspondência:
Túlio Marcos Coimbra

E-mail:
tulio_marcos_coimbra@hotmail.com

Conflito de interesses: Não

Financiamento: Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) através do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Recebido: 12/03/2018
Aprovado: 13/12/2018



Comunicação Alternativa Ampliada na Esclerose Lateral Amiotrófica: A Tecnologia a Favor da Reabilitação

Augmentative and Alternative Communication in Amyotrophic Lateral Sclerosis: Technology for Rehabilitation

Túlio Marcos Coimbra¹ , Carmem Taís Ezequiel¹ , Dayanne Sato Moreira¹ ,
Maria da Penha Ananias Morita¹ , Lilian Castiglioni¹ , Maysa Alahmar Bianchin¹ 

¹Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-São José do Rio Preto-SP-Brasil

Resumo

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doença caracterizada por deterioração de neurônios motores causa paralisia progressiva de músculos esqueléticos, comprometendo a motricidade dos membros, da deglutição, da respiração e da fala. O comprometimento da fala tem papel fundamental na qualidade de vida do paciente bem como na de seu cuidador. A Comunicação Alternativa Ampliada (CAA) surge como uma oportunidade para amenizar as limitações de comunicação impostas pela doença. **Objetivo:** Avaliar a eficácia da Comunicação Alternativa Ampliada em pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. **Casística e Métodos:** Estudo quantitativo, descritivo e transversal com 13 pacientes, realizado em São José do Rio Preto – SP, Brasil, nos anos de 2015 e 2016. Instrumentos: questionários sócio-demográfico elaborado pelos pesquisadores; questionário de avaliação da ELA (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire*; ALSAQ-40); questionário de qualidade de vida em voz (QVV); e questionário de eficácia dos meios de comunicação alternativa (*Vox4All* ou *HeadMouse*). O questionário sócio-demográfico, o ALSAQ-40 e o questionário de qualidade de vida em voz foram aplicados antes da intervenção. A intervenção com a Comunicação Alternativa Ampliada foi aplicada durante seis atendimentos individuais com duração de 50 minutos cada, uma a duas vezes por semana com a ajuda do profissional da saúde. Após o término das sessões, os pacientes responderam ao questionário sobre a eficácia dos meios de comunicação alternativa. A associação entre as variáveis foi medida utilizando o teste exato de Fisher. **Resultados:** A idade dos pacientes foi de 60,07±11,17 anos (média ± desvio padrão), e 76,92% apresentava cuidador familiar. Cem por cento dos pacientes apresentavam dificuldades na comunicação. Após a intervenção com a Comunicação Alternativa Ampliada os pacientes relataram melhora na comunicação ($p<0,05$) e consideraram esses métodos eficazes para o uso diário. **Conclusão:** A Comunicação Alternativa Ampliada pode ser considerada uma intervenção facilitadora na interação social e na qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

Descritores: Auxiliares de Comunicação para Pessoas com Deficiência; Comunicação; Equipamentos de Autoajuda; Reabilitação; Qualidade de Vida.

Abstract

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), a disease characterized by deterioration of upper and lower motor neurons causes progressive paralysis in all skeletal muscles. It compromises limb motility, swallowing, breathing, and speech. Speech impairment plays a key role in both the patient and the caregiver's quality of life. Augmentative and Alternative Communication (AAC) emerges as an opportunity to alleviate the communication limitations imposed by the disease. **Objective:** Assess the effectiveness of Augmentative and Alternative Communication in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. **Patients and Methods:** We carried out a descriptive, quantitative and cross-sectional study conducted with 13 patients in SP, Brazil from 2015 to 2016. We used a questionnaire designed by the researcher to assess sociodemographic characteristics; an Amyotrophic Lateral Sclerosis assessment questionnaire (ALSAQ-40); voice-related quality of life (V-RQOL); and a questionnaire to assess the effectiveness of alternative communication (*Vox4All* or *HeadMouse*). The sociodemographic questionnaire, the Amyotrophic Lateral Sclerosis assessment questionnaire and the voice-related quality of life survey were applied before the intervention. The intervention with Augmentative and Alternative Communication was applied during six individual visits lasting 50 minutes each, once or twice a week with the help of the health professional. After the end of the sessions, the patients answered the questionnaire on the effectiveness of the alternative means of communication. The association between variables was measured using the Fisher's exact test. **Results:** The mean age was 60.07 ± 11.17, and 76.92% of the patients had family caregivers. All the patients exhibited communication difficulties caused by voice-related quality of life. After Augmentative and Alternative Communication intervention, patients reported improved communication ($p<0.05$), and they considered these methods effective for daily use. **Conclusion:** Augmentative and Alternative Communication can be considered a facilitating intervention for social interaction and quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis.

Descriptors: Communication Aids Disabled; Communication; Self-Help Devices; Rehabilitation; Quality of Life.

Introdução

Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença degenerativa crônica e progressiva caracterizada por deterioração dos neurônios motores superiores do córtex primário e dos neurônios motores inferiores do tronco cerebral e da medula espinhal¹⁻³. Sua causa é desconhecida, mas mutações genéticas têm sido encontradas em alguns casos de ELA, a chamada ELA familiar, responsável por cerca de 5-10% dos casos⁴. Embora seja uma doença incurável, evidências indicam que intervenções multidisciplinares precoces podem melhorar e prolongar a vida^{3,5-6}.

Estudos europeus e norte americanos indicam incidência variando entre 1,8 - 2,08/100.000 habitantes/ano⁷ com prevalência de aproximadamente 5,4/100.000 habitantes⁷⁻⁸. No Brasil, os estudos clínico-epidemiológicos são poucos, e a prevalência encontrada variou de 0,4 - 5,0/100.000 habitantes⁹⁻¹⁰. Estudo recente retrospectivo mostrou que a incidência anual no período de 2004 a 2013 variou entre 0,36-0,6/100.000 habitantes/ano¹¹.

Dois tipos de neurônios motores são afetados na ELA: neurônios motores superiores (NMS) ou primeiros neurônios (células de Betz) localizados no córtex motor primário; neurônios motores inferiores (NMI) ou segundos neurônios localizados no tronco cerebral e porção anterior da medula espinhal. O NMS regula a atividade do NMI por meio de neurotransmissores. Baseado nos sítios topográficos iniciais, podemos observar fenótipos clínicos variados, dentre eles: forma clínica clássica (70%), a qual engloba a forma de início bulbar (33%) e de início espinhal (66%) (síndrome *flail arm*, síndrome *flail leg*, ELA hemiplégica e ELA pseudopolineurítica); ELA associada à demência frontotemporal (5-15%); envolvimento bulbar isolado (5%); fenótipos restritos de ELA (10%) que englobam o comprometimento do sistema piramidal inicial exclusivo (Esclerose Lateral Primária – ELP) e a atrofia muscular espinhal progressiva; e, por fim, fenótipos raros (3%) como a forma clínica inicial comprometendo o sistema respiratório^{2-3,12}. Sintomas e sobrevida dos pacientes variam de acordo com a forma clínica inicial¹². O diagnóstico baseia-se nos achados clínicos e eletroneuromiográficos. Até o momento, não existe marcador biológico para diagnóstico definitivo e outros exames são necessários para afastar doenças que podem ser clinicamente semelhantes a ELA². Em geral, os déficits são puramente motores sem comprometimento da capacidade mental e psíquica¹³. A sobrevida média varia entre 2 a 4 anos, após o início dos sintomas. Aproximadamente 50% dos pacientes morrem dentro de 30 meses e somente 5 a 10% sobrevivem por 10 anos^{7,14}.

Para os pacientes com ELA de início bulbar, a disartria é o sintoma inicial. Nas outras formas clínicas da doença, a disartria pode ocorrer precoce ou tardiamente¹⁵, mas é bastante prevalente. A paralisia bulbar progressiva deve-se a comprometimento motor dos componentes orofaríngeos causando sintomas frequentes como dificuldade para falar, deglutir, engasgos frequentes, dentre outros¹³.

A disartria na ELA caracteriza-se principalmente por imprecisão e lentificação da fala, articulação e fonação prejudicadas, perda de controle do sistema estomatognático e dificuldade respiratória. Com a progressão da doença a fala torna-se mais lenta e arrastada, maior frequência de períodos de pausa e culmina em comunicação oral restrita, necessitando a utilização de palavras-chaves como “sim/não”¹⁶⁻¹⁸ e, posteriormente, comunicação ocular. Segundo a literatura estima-se que cerca de 80-95% das pessoas com ELA perderão a capacidade de discurso funcional e conseqüente dificuldade de comunicação e interação social. Pessoas com ELA, como qualquer outra pessoa, precisam se comunicar para interagir socialmente com familiares, amigos e cuidadores, para reduzir a ansiedade e para cuidar das suas necessidades básicas¹⁷.

Diante das dificuldades proporcionadas pela doença é necessário criar meios que facilitem a continuidade das atividades cotidianas, proporcionando a esses indivíduos uma melhor qualidade de vida e a oportunidade da adaptação do ambiente à sua condição física. Assim, mesmo nos momentos mais difíceis terão uma oportunidade de se redescobrirem, criando novas formas de viver em harmonia

com suas limitações, potencialidades e ainda encontrar meios que amenizarão as interferências da doença e auxiliarão na manutenção de funcionalidade em atividades como alimentação, autocuidado e até mesmo nas atividades laborais, entendendo e considerando estes indivíduos como seres biopsicossociais¹⁹⁻²⁰.

No contexto que a comunicação humana ocorre principalmente pela fala, perder a capacidade de executá-la torna-se um obstáculo a ser superado. A Comunicação Alternativa Ampliada (CAA) surge como uma das alternativas da tecnologia assistiva auxiliando a interação e participação social desses indivíduos, fornecendo oportunidades de substituição da linguagem verbal e não verbal dos pacientes que apresentam além de limitação na fala, também nos gestos, expressões faciais e escrita. Entende-se que sua efetividade acontecerá por meio de uma avaliação específica do indivíduo, identificando limitações e potencialidades perante seu contexto e história de vida, além da aceitação e adaptação dos indivíduos ao uso da CAA^{13,17,21-22}.

A CAA tem sua definição e utilização pautada nas necessidades e capacidades dos indivíduos, por meio de simbologias, grafias, frases pré-formadas, entre outras estratégias de comunicação que não ocorrem pelo modo tradicional da fala e dos gestos. Para sua execução é possível o uso de tecnologia assistiva de baixo custo, como por exemplo, as pranchas de comunicação, ou as de alto custo, como softwares específicos em computadores e *tablets* e de aplicativos. Sua utilização tem como objetivo uma maior participação dos indivíduos em seu meio social e familiar, proporcionando maior independência em suas decisões, maior interação social, e conseqüentemente melhora de sua autoestima e qualidade de vida. Neste estudo teremos como instrumento de intervenção o software *HeadMouse* e o aplicativo *Vox4All Free*²¹⁻²².

Por meio de trabalho interdisciplinar, é possível promover mudanças relacionadas à comunicação, dificuldade de linguagem verbal e gradual perda de funcionalidade na ELA²⁰. O objetivo desse estudo é avaliar a eficácia da CAA em uma amostra de pacientes com ELA, em tratamento no Ambulatório de Doenças Neuromusculares da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – SP, Brasil, e caracterizar sócio demograficamente pacientes e cuidadores, bem como as dificuldades nas atividades de vida diária e a qualidade de vida relacionada à voz.

Casuística e Métodos

Estudo quantitativo, descritivo e transversal, no qual 23 pacientes com diagnóstico de ELA e comprometimento da fala, acompanhados no ambulatório de Doenças Neuromusculares da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP) foram convidados a participar. Destes, 13 aceitaram e foram avaliados no período compreendido entre agosto de 2015 e julho de 2016. A idade variou de 45 a 83 anos (média de 60,07 anos), cinco eram do sexo masculino e oito do feminino (5:8). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da FAMERP, parecer N° 1.117.702/2015.

Foram incluídos no estudo os pacientes com diagnóstico confirmado de ELA, alfabetizados e que apresentavam dificuldade ou perda da comunicação verbal, perda parcial ou total da força muscular e funcionalidade apendicular que dificultava ou impossibilitava uso da escrita e/ ou digitação. O número reduzido de participantes deveu-se a restrita quantidade de pacientes com ELA preenchendo estes critérios estabelecidos. Todos assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

No pré-teste os pacientes responderam a três questionários: 1) Ficha de Identificação e Perfil Sócio-Econômico, discorrendo questões referentes ao nome, idade, profissão, situação econômica, lazer, história e evolução da doença; 2) Questionário de Avaliação da ELA (*Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire*; ALSAQ-40), específico da doença, aborda o grau de dificuldade que o paciente apresentou nas duas últimas semanas nos aspectos de mobilidade, atividades da vida diária (AVD's), alimentação,

comunicação e estado emocional, cujo resultado é obtido em um escore que varia de 0 a 100, no qual quanto maior o escore pior é a qualidade de vida do indivíduo; 3) Questionário de qualidade de vida em voz (QVV) que avalia as limitações na comunicação e como estas podem afetar suas Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD's) e interferir em sua qualidade de vida.

Foram escolhidos dois dispositivos de CAA para a pesquisa: 1) o software *HeadMouse*, programa gratuito projetado para pessoas com deficiência motora que comprometa o uso do mouse e/ou teclado convencional. Para utilizá-lo é necessário um computador com uma câmera webcam acionada por meio de movimentação leve da cabeça e de gestos faciais, em que o indivíduo “desliza o olhar” sobre a tela e realiza comandos com o piscar dos olhos. 2) O aplicativo *Vox4All Free*, sistema de CAA, produzido para *smartphones* e *tablets*, por meio do toque simples em tela touch permite o indivíduo comunicar e expressar suas vontades através de símbolos, imagens reais, síntese e gravação de voz. Ambos foram utilizados no Ambulatório de Especialidades Médicas. Além do *HeadMouse* foi utilizado um teclado virtual (*Mousekey*) desenvolvido pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). A escolha do tipo de CAA foi definida pelas capacidades e incapacidades funcionais de cada paciente, segundo ALSAQ-40. Para os participantes com comprometimento da comunicação verbal, mas com força muscular e funcionalidade nos membros superiores, optou-se para o aplicativo *Vox4All Free*. Naqueles com comprometimento parcial ou total de força muscular e de funcionalidade nos membros superiores além da dificuldade na comunicação verbal, optou-se pelo software *HeadMouse*.

Todos os pacientes passaram por período de treinamento para uso dos instrumentos, de seis atendimentos individuais com aproximadamente 50 minutos de duração cada, uma ou duas vezes por semana, de acordo com a disponibilidade dos participantes.

Concluído o período de estudo, os pacientes responderam os questionários elaborados pelos pesquisadores para avaliação da eficácia do uso da CAA. Foram avaliadas a utilidade, as facilidades e as dificuldades no uso da CAA e também a disponibilidade e possibilidade de sua utilização no ambiente familiar. A associação entre as variáveis categóricas foi medida pelo teste exato de Fisher através do programa BioEstat 5.3. Um valor de $p < 0,05$ foi aceito como estatisticamente significativo.

Resultados

A tabela 1 mostra o perfil sócio-demográfico dos pacientes. A idade dos pacientes foi de $60,07 \pm 11,17$ anos, variando entre 45 a 83 anos. Nos sexos masculino e feminino, respectivamente, a idade foi de $65,4 \pm 11,97$ e $56,75 \pm 9,96$ anos (média \pm desvio padrão). Com relação à condição de trabalho atual, 84,6% eram aposentados; 7,7% do lar e 7,7% desempregados. A maioria (92,3%) possuía alguma atividade de lazer.

Tabela 1. Perfil sócio-demográfico de pacientes com ELA (n=13), que tiveram avaliação de comunicação alternativa ampliada. São José do Rio Preto/SP - Brasil, 2016

Variáveis		N	%
Sexo	Masculino	5	38,5
	Feminino	8	61,5
Estado Civil	Casado	10	76,9
	Divorciado	2	15,4
	Viúvo	1	7,7
Tipo de Cuidador	Formal	2	15,4
	Familiar	10	76,9
	Formal e Familiar	1	7,7

Ao se realizar a média na pontuação dos pacientes em cada domínio do ALSAQ-40, o aspecto mais comprometido foi o da comunicação, seguido pela mobilidade, como mostrado na Tabela 2.

Tabela 2. Avaliação da ELA (ALSAQ-40) em pacientes (n=13) de São José do Rio Preto/SP - Brasil, 2016.

Domínio	Grau de dificuldade†	Interpretação ‡
Comunicação	71,7	Frequentemente
Mobilidade	66,2	Frequentemente
AVD's*	63,8	Frequentemente
Estado Emocional	48,5	Às vezes
Alimentação/Deglutição	46,5	Às vezes

* Atividades de Vida Diária (AVD's); †, média do grau de dificuldade que o paciente apresentou nas últimas duas semanas; ‡, da apresentação de dificuldade.

A Tabela 3 mostra uma análise mais detalhada dos domínios do ALSAQ-40 relacionando a quantidade de indivíduos em cada domínio com as interpretações dos graus de dificuldade.

Tabela 3. Distribuição dos pacientes (n=13), segundo grau de dificuldades nas Atividades Básicas de Vida Diária nos diferentes domínios do ALSAQ-40. São José do Rio Preto/SP - Brasil, 2016.

Interpretação ↓	Escalas →	Mobilidade	AVD's*	Alimentação/Deglutição	Comunicação	Estado Emocional
Não apresentam dificuldades		7,7%	7,7%	23,1%	0,0%	0,0%
Raramente apresentam dificuldades		15,4%	15,4%	7,7%	15,4%	30,8%
Às vezes apresentam dificuldades		7,7%	15,4%	46,2%	23,1%	38,5%
Frequentemente apresentam dificuldades		30,8%	15,4%	7,7%	15,4%	30,8%
Sempre apresentam dificuldades		38,5%	46,2%	15,4%	46,2%	0,0%

* Atividades da Vida Diária (AVD's).

No questionário de qualidade de vida em voz, o escore do domínio global foi de $36,38 \pm 26,60$ (média \pm desvio padrão), variando de 0 a 87; a mediana foi de 32,0 e o primeiro e o terceiro quartil foram de 17,0 e 47,0, respectivamente.

Dos 13 pacientes, oito utilizaram o aplicativo *Vox4All* (61,50%) e cinco (38,50%) o programa *HeadMouse*, no contexto terapêutico. Quanto à avaliação dos programas, nenhum paciente avaliou como sendo ruim ou regular, avaliando-os como bom ou ótimo. Todos os pacientes relataram que, com a utilização dos programas, a comunicação foi facilitada entre eles e seus cuidadores e com os terapeutas. Dos que utilizaram o *Vox4All*, cinco (62,5%) o consideraram de fácil aprendizado, enquanto aqueles que utilizaram o *HeadMouse*, todos (100%) o consideraram de fácil aprendizado. Os cuidadores e os pacientes responderam como era a comunicação entre eles antes e depois dos métodos e as respostas foram agrupadas em dois grupos, obtendo um valor P significativo ($p < 0,05$) na comparação antes e após a intervenção, conforme descrito na Tabela 5, que mostra o resultado obtido na análise de ambos os programas e na análise de cada um isoladamente. Embora os pacientes tenham considerado os recursos importantes para a comunicação cotidiana, apenas dois (15,4%) aderiram ao meio de comunicação alternativa *HeadMouse*. Os principais motivos para a não adesão foram dificuldade financeira e com tecnologia.

Seis pacientes não tinham *notebook* e/ou *tablet*, seis tinham apenas *notebook* e um relatou ter *notebook* e *tablet*. Um mês após intervenção, os pacientes foram contatados por telefone com o objetivo de analisar os que haviam dado seguimento. Os seis pacientes que não tinham *notebook/tablet* não aderiram ao CAA, com as seguintes justificativas:

Tabela 4. Eficácia após o uso da CAA, em pacientes com ELA (n=13), de acordo com paciente e cuidador. São José do Rio Preto/SP – Brasil, 2016.

Comunicação		Péssima/Ruim/Regular n (%)	Boa/Muito Boa n (%)	p-valor
Ambos	Antes	12 (92,3)	1 (7,7)	0,0002
	Depois	2 (15,4)	11 (84,6)	
Vox4All	Antes	7 (87,5)	1 (12,5)	0,0406
	Depois	2 (25)	6 (75)	
Head Mouse	Antes	5 (100)	0 (0)	0,0079
	Depois	0 (0)	5 (100)	

problema financeiro (n=3), dificuldade de manejo do equipamento (n=1) e falta de necessidade (n=2). Dos seis indivíduos que tinham o *notebook*, um aderiu a CAA (*HeadMouse*) e cinco não aderiram devido a: dificuldade financeira (n=1), dificuldade de compreensão do aplicativo (n=3) e falta de necessidade no momento (n=1). O paciente que possuía *notebook* e *tablet* aderiu (*HeadMouse*).

Discussão

Neste estudo a idade dos pacientes foi similar à dos participantes de outros estudos^{9,23}. Quanto ao sexo, predominou o feminino (n=8), divergindo dos outros estudos nos quais o sexo masculino predominou^{8-9,11,23}. A maioria dos pacientes era casada, sendo o próprio cônjuge cuidador (76,92%), ressaltando, assim, a importância da família no desempenho do papel de cuidador²⁴.

Na análise do ALSAQ-40, nosso estudo constatou que o domínio mais comprometido foi o da comunicação, seguido pela mobilidade e AVD's, divergindo de outro estudo utilizando ALSAQ-40 para pacientes com ELA no qual foi encontrado maior comprometimento da mobilidade, seguido pelas AVD's e comunicação²³. Isso se justifica pelo fato da amostra selecionada para este estudo ter sido de pacientes que apresentavam comprometimento da fala, independente da forma clínica da doença^{3,12,15}.

Ao analisar a distribuição dos pacientes de acordo com o grau de dificuldade nos diferentes domínios do ALSAQ-40, observa-se que todos os pacientes apresentavam algum grau de dificuldade na comunicação e que grande parte (46,1%) apresentava dificuldades mais acentuadas. Este achado é bem descrito na literatura, onde se estima que 80-95% dos pacientes com ELA perderão a capacidade de discurso dificultando sua comunicação e interação social¹⁷.

O QVV, questionário que avalia a qualidade de vida com relação à fala, o escore varia de 0 a 100, sendo que quanto maior, melhor é a qualidade de vida. A média do escore de 36,38±26,60 indica baixa qualidade de vida associada às limitações da comunicação. Além disso, ao observar a mediana e o terceiro quartil, observa-se que 50% dos pacientes apresentaram escore ≤ 32,0 e 75% escore ≤ 47,0, sustentando o fato de que a qualidade de vida está comprometida para a maior parte dos pacientes. Nenhum trabalho utilizando o questionário QVV em pacientes com ELA foi encontrado na literatura.

Neste estudo, oito pacientes (61,5%) utilizaram o aplicativo *Vox4All* para *tablet* enquanto cinco (38,5%) utilizaram o programa *HeadMouse* no *notebook*. O programa *HeadMouse* pode ser usado isoladamente ou associado a outros softwares que melhoram a comunicação²⁵ como o *Mousekey*, utilizado neste estudo. Trata-se de um teclado virtual que possibilita ao paciente expressar-se por meio da escrita. Alguns pacientes, pouco familiarizados com estas tecnologias, encontraram variados graus de dificuldade. O fato da amostra ser composta principalmente por pessoas idosas com pouca familiaridade com tecnologia da informação, parece ser a justificativa mais provável. Entretanto, todos relataram melhora na comunicação com seu terapeuta e com o seu cuidador. Dados da literatura mostram que o uso do *HeadMouse* além de aumentar a possibilidade de socialização e interação com as pessoas, também permite uma vida mais ativa na

qual o paciente pode obter algum tipo de renda com trabalhos feitos no computador²⁵.

A melhora na comunicação entre o paciente e cuidador é de grande importância, permitindo melhor expressão de suas necessidades e sentimentos. Além disso, a CAA permite ao paciente manutenção de sua autonomia e redução da dependência com relação à comunicação¹⁷.

Neste grupo de pacientes, 84,62% eram aposentados e dependentes de cuidadores, com predomínio do tipo familiar (76,92%). Alguns destes familiares se afastaram ou abandonaram seus empregos por dedicação ou necessidade, para desempenhar esta atividade. Dados deste estudo e da literatura indicam que as dificuldades relacionadas à acessibilidade dos indivíduos com ELA estão principalmente relacionadas aos aspectos financeiros do indivíduo e de seus cuidadores, como também à falta de disponibilidade e acesso a ambientes adaptados com instrumentos adequados. A dificuldade financeira para acesso aos instrumentos da CAA utilizados neste estudo foi responsável pela falta de adesão em metade dos indivíduos (50%), demonstrando necessidade de programas sociais realmente eficazes para possibilitar o acesso destes pacientes a estas tecnologias²⁶.

Conclusão

Em pacientes com ELA, a intervenção com a CAA melhora a comunicação entre paciente e cuidador no contexto terapêutico. Entretanto, mesmo com a modernização e maior disponibilidade para tratamento médico e de reabilitação, ainda é uma realidade distante diante do perfil socioeconômico de nossa sociedade. É necessário que os profissionais da saúde estejam atualizados e informados em relação aos direitos dessa população para que a barreira criada socialmente possa ser reduzida e as pessoas com ELA tenham a acessibilidade de modo efetivo e, por conseguinte, melhor qualidade de vida.

Referências

- Ingre C, Roos PM, Piehl F, Kamel F, Fang F. Risk factors for amyotrophic lateral sclerosis. *Clin Epidemiol* 2015;7:181-93. DOI:10.2147/CLEP.S37505.
- Lillo P, Matamala JM, Valenzuela D, Verdugo R, Castillo JL, Ibáñez A, et al. Overlapping features of frontotemporal dementia and amyotrophic lateral sclerosis. *Rev Med Chil* 2014;142(7):867-79. DOI: 10.4067/S0034-98872014000700007.
- Es MA, Hardiman O, Chio A, Al-Chalabi A, Pasterkamp RJ, Veldink JH, et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The Lancet*. 2017;390(10107):2084-98. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31287-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31287-4).
- Byrne S, Walsh C, Lynch C, Bede P, Elamin M, Kenna K, et al. Rate of familial amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2011;82(6):623-27. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2010.224501>.
- Galvin M, Ryan P, Maguire S, Heverin M, Madden C, Vajda Alice, et al. The path to specialist multidisciplinary care in amyotrophic lateral sclerosis: a population- based study of consultations, interventions and costs. *PLoS ONE* 2017;12(6):1-12. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179796>
- Teixeira Júnior AG, Silva DL, Oliveira KS, Moreira EG, Santana FM, Matias DMG, et al. Amyotrophic lateral sclerosis: the current world situation. *Int Arch Med* 2015;8:1-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.3823/1862>.
- Chiò A, Logroscino G, Traynor BJ, Collins J, Simeone JC, Goldstein LA, et al. Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of the published literature. *Neuroepidemiology*. 2013;41(2):118-30. DOI: 10.1159/000351153.
- Mehta P, Kaye W, Bryan L, Larson T, Copeland T, Wu J, et al. Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis – United States, 2012-2013. *MMWR Surveill Summ* 2016;65(8):1-12. DOI: 10.15585/mmwr.ss6508a1.
- Liden-Junior E, Becker J, Schestatsky P, Rotta, FT, Marrone CD, Gomes I. Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis in the city of Porto Alegre, in Southern Brazil. *Arq Neuropsiquiatr*. 2013;71(12):959-62. DOI: 10.1590/0004-282X201301177.
- Prado LGR, Bicalho ICS, Vidigal-Lopes M, Ferreira CJA, Barbosa LSM, Gomez RS, et al. Amyotrophic lateral sclerosis in Brazil: case series and review of the Brazilian literature. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2016;17(3-4):282-8. doi: 10.3109/21678421.2016.1143011.
- Moura MC, Casulari LA, Novaes MRCG. Ethnic and demographic incidence of amyotrophic lateral sclerosis (ALS) in Brazil: A population based study. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener*. 2016;17(3-4):275-81. DOI: 10.3109/21678421.2016.1140210.
- Swinnen B, Robberecht W. The phenotypic variability of amyotrophic lateral sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2014;10(11):661-70. DOI: 10.1038/nrneurol.2014.184.

13. Silva TSA, Barroco SMS, Bolsanello MA. Comunicação alternativa em caso de esclerose lateral amiotrófica (ELA): uma experiência educacional de mediação para a humanização. *Acta Sci Education*. 2012;34(1):99-110. DOI: 10.4025/actascieduc.v34i1.14505.
14. Paulukonis ST, Roberts EM, Valle JP, Collins NN, English PB, Kaye WE. Survival and cause of death among a cohort of confirmed amyotrophic lateral sclerosis cases. *PLoS ONE*. 2017;10(7):1-11. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131965>.
15. Beukelman DR, Childes J, Carrell T, Funk T, Ball LJ, Pattee GL. Perceived attention allocation of listeners who transcribe the speech of speakers with amyotrophic lateral sclerosis. *Speech Commun*. 2011;53:801-6. DOI: 10.1016/j.specom.2010.12.005
16. Pontes RT, Orsini M, Freitas MD, Antonioli RS, Nascimento OJM. Alterações da fonação e deglutição na esclerose lateral amiotrófica: Revisão de Literatura. *Rev Neurocienc*. 2010;18(1):69-73.
17. Robison RD. The impact of lingual resistance training in two individuals with amyotrophic lateral sclerosis: a case series [tese]. Florida: University of South Florida; 2015.
18. Hanson EK, Yorkston KM, Britton D. Dysarthria in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic review of characteristics, speech treatment, and augmentative and alternative communication options. *J Med Speech Lang Pathol*. 2011;19(3):12-30.
19. McNaughton D, Light J, Groszyk L. "Don't Give Up": employment experiences of individuals with amyotrophic lateral sclerosis who use augmentative and alternative communication. *Augment Altern Commun*. 2001;17(3):1-17. DOI: 10.1080/aac.17.3.179.195.
20. Yu CH, Mathiowetz V. Systematic review of occupational therapy-related interventions for people with multiple sclerosis: part 1. Activity and participation. *Am J Occup Ther*. 2014;68(1):27-32. DOI:10.5014/ajot.2014.008672.
21. Hill K, Kovacs T, Shin S. Critical issues using brain-computer interfaces for augmentative and alternative communication. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015;96(2Suppl):S8-15. DOI: 10.1016/j.apmr.2014.01.034.
22. Cipresso P, Carelli L, Solca F, Meazzi D, Meriggi P, Poletti B, et al. The use of P300-based BCIs in amyotrophic lateral sclerosis: from augmentative and alternative communication to cognitive assessment. *Brain Behav*. 2012;2(4):479-98. DOI: 10.1002/brb3.57.
23. Bandeira FM, Quadros NNCL, Almeida KJQ, Caldeira RM. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. *Rev Neurocienc*. 2010;18(2):133-8.
24. Castro L, Souza DN, Pereira A, Ferreira MCL, Guimarães CN, Leite AC, et al. Cuidador familiar: relação familiar e a satisfação no cuidar. *CIAIQ2015* 2015;1:492-6.
25. Silva GM, Gama AS. Tecnologia assistiva: HeadMouse, uma alternativa para as pessoas com mobilidade reduzida. *Cad Estud Tecnol*. 2014;2(1):62-79.
26. Jennum P, Ibsen R, Pederse SW, Kjellberg J. Mortality, health, social and economic consequences of amyotrophic lateral sclerosis: a controlled national study. *J Neurol*. 2013;260(3):785-93. DOI 10.1007/s00415-012-6706-0.