

A Participação da Pessoa com Afasia: Uma Abordagem Multidimensional

Catarina Lopes Brás de Ataíde Ramos

Trabalho submetido ao Instituto Politécnico do Porto
para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do Título de Especialista em Terapia da Fala.

Agosto, 2013

ÍNDICE

Resumo	3
Introdução	3
Comunicação <i>Versus</i> Aprendizagem: Uma Construção Social	5
Comunicar com Afasia	10
Viver com Afasia	16
Conclusão	26
Referências Bibliográficas	28
Apêndice	35

Índice de Tabelas

Tabela 1. Tipos de comunicadores com afasia utilizadores de CAA

Índice de Figuras

Figura 1. Aprendizagem formal e informal	6
Figura 2. Comunicação e identidade	8
Figura 3. Mapa conceptual da intervenção do terapeuta da fala, com pessoas com patologia neurogénica, na perspetiva da CIF	35
Figura 4. Estádios de recuperação e intervenção	17
Figura 5. Fatores ambientais e a sua influência na participação da pessoa com afasia considerando a evolução do quadro de linguagem	25

RESUMO

A comunicação e a aprendizagem encontram-se intimamente ligadas. Constituem a essência do desenvolvimento e crescimento humanos através das quais legitimamos o nosso processo de vida. É através delas que a pessoa se envolve nas suas atividades diárias e desempenha os papéis que são esperados de si pela sociedade. Para a pessoa com afasia esta realidade encontra-se drasticamente alterada. A afasia pode criar limitações à atividade e restrições à participação do indivíduo resultantes da relação da deficiência com o meio em que a pessoa se move. O impacto dos fatores ambientais na aprendizagem do viver com afasia e consequente renegociação do “eu” precisa de ser foco de reflexão.

Palavras-chave: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); comunicação; aprendizagem; afasia; participação; fatores ambientais.

INTRODUÇÃO

É pela comunicação que nos relacionamos e interagimos, nos tornamos seres sociais, com cultura e capazes de encontrar e conferir significação à comunidade, à sociedade e ao mundo que nos rodeia. No mesmo sentido, é pela aprendizagem, experienciada e transformada, resultante das interações que realizamos nos nossos vários contextos de vida (familiar, social, laboral,...) que nos desenvolvemos continuamente. Assim, não podemos dissociar a comunicação da aprendizagem, uma vez que para que ocorra aprendizagem é preciso comunicar e para comunicar é preciso que ocorra aprendizagem. Em última análise, em qualquer ato comunicativo se gera aprendizagem, neste caso aprendizagem comunicativa.

No entanto, a aprendizagem comunicativa implica o outro e o contexto onde ocorre. Se o meio não for um facilitador à participação comunicativa do indivíduo não existirá

aprendizagem, e o indivíduo não conseguirá desenvolver as suas competências linguística, comunicativa, pessoais e sociais, sobre as quais constrói a sua identidade.

Quando a competência comunicativa é alterada, por exemplo devido à afasia, a pessoa vê a sua identidade ser desafiada e a construção da nova identidade como parceiro de comunicação competente só será real se apoiada em interações efetivas e significativas com os seus pares. Para que a pessoa seja um comunicador competente, necessita por um lado, de possuir competências que lhe permitam iniciar e manter a interação no seu contexto natural e por outro lado, deverá conseguir construir uma mensagem que seja decifrada pelo seu parceiro de comunicação, obviamente adequada ao contexto comunicacional onde a interação ocorre.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS) propõe-nos um quadro conceptual que nos permite olhar para a comunicação nesta abordagem multidimensional, considerando quer as características inerentes ao indivíduo, quer as características inerentes ao meio e a forma como se influenciam mutuamente.

Na Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, adotada em Nova Iorque em 2007 e aprovada em Portugal em Diário da Republica no ano de 2009, fica expressa a importância da acessibilidade comunicativa de forma a que a pessoa com limitações a este nível tenha pleno gozo de todos os direitos do ser humano. Esta convenção alerta para as medidas que devem ser tomadas a nível ambiental para a promoção da funcionalidade comunicativa.

Refletir sobre a importância da comunicação como condição de saúde através da compreensão do impacto que a idade incapacidade e fatores ambientais tem na funcionalidade e participação da pessoa com afasia torna-se urgente. Uma vez que, em última análise, a sociocomunicabilidade da pessoa com afasia deve ser analisada ponderando a relação entre a funcionalidade e as barreiras ou facilitadores existentes no seu meio.

COMUNICAÇÃO *VERSUS* APRENDIZAGEM: UMA CONSTRUÇÃO SOCIAL

Quem somos, o que fazemos e como o fazemos é mediado pela comunicação que estabelecemos com os outros em interações efetivas e significativas e pela aprendizagem que se gera nessa interação. São as vivências, em que participamos ao longo da nossa vida, a base do desenvolvimento das competências que nos caracterizam como indivíduos.

Ramos e Vital (2012, p.169) definem aprendizagem como “capacidade de desenvolvimento e reajustamento do indivíduo, sendo constituída pelo conjunto dos processos que conduzem à mudança inerente a esse crescimento”.

De acordo com a União Europeia (2001), esta aprendizagem pode ser (figura1): (1) formal, entendida como a “aprendizagem tradicionalmente dispensada por um estabelecimento de ensino ou de formação, é estruturada (em termos de objetivos, duração e recursos), e leva à certificação” (p.40). Esta é intencional, ou seja, o indivíduo tem como objetivo aprender algo e caracteriza-se por ser uma aprendizagem mais individual. Exemplos de situações de aprendizagem formal são a frequência de um curso ou de uma determinada formação/seminário ou congresso; (2) informal, definida como a que decorre “das atividades da vida quotidiana. Não é estruturada (em termos de objetivos, duração e recursos) e tradicionalmente não conduz à certificação” (p.40). Por natureza, este tipo de aprendizagem surge de uma forma não intencional. Acontece quando um indivíduo aprende algo por acaso, sem ter planeado ou esperado. É um processo mais social realizado no seio familiar, laboral, escolar ou da comunidade. Podemos ainda incluir nesta aprendizagem as pesquisas que realizamos na internet e a informação que nos é fornecida pelos meios de comunicação social.

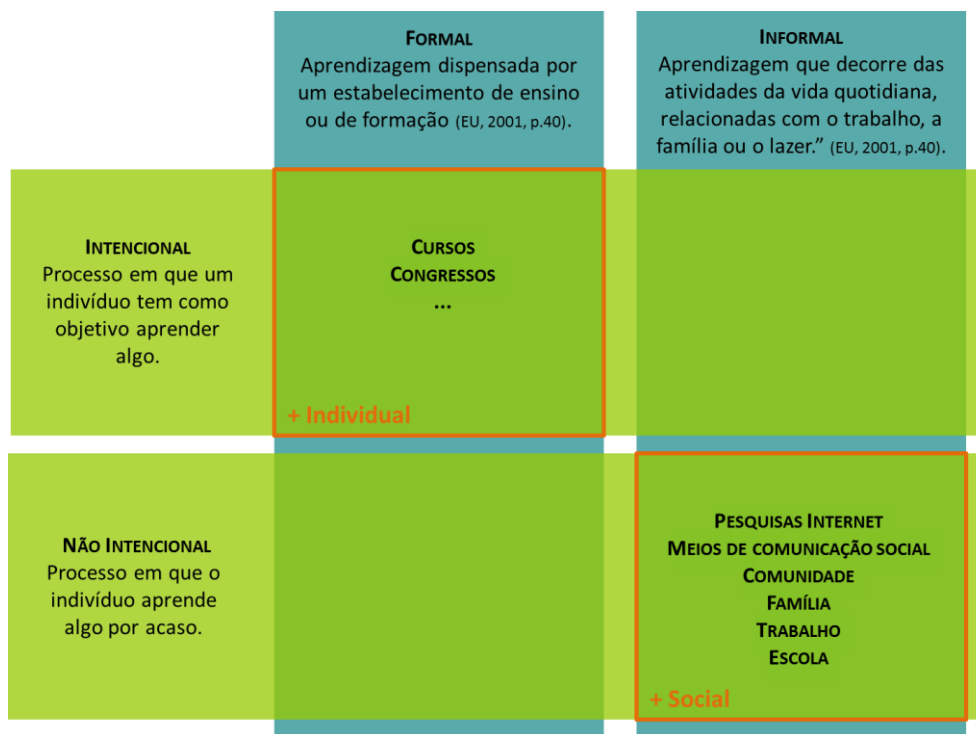


Figura 1. Aprendizagem formal e informal (Ramos, 2013).

Independentemente da forma como ocorra uma determinada aprendizagem, e considerando as palavras de Billet (2010) de que a aprendizagem deve ser vista como um processo social-pessoal, uma vez que é influenciada por quem somos, pelas nossas atividades e interações, Ramos & Vital (2012) afirmam que a aprendizagem não depende unicamente do indivíduo e que envolve o uso da comunicação de forma a que seja possível estabelecer relação com os parceiros de comunicação.

Em 2011, Ramos defende a definição de comunicação da American Speech-Language-Hearing Association “*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), uma vez que esta refere os diferentes modos pelos quais o indivíduo pode comunicar - descentrando o processo comunicativo do

uso da linguagem oral ou escrita, formas privilegiadas de comunicação para o ser humano - e salvaguardando o uso de estratégias aumentativas e alternativas de comunicação. No entanto, a definição, não deixa explícita a importância do meio na participação do indivíduo. Assim, não podemos deixar de acrescentar à definição proposta, a referência que a troca de uma mensagem entre emissor e recetor deve ser enquadrada num determinado contexto.

A importância do meio é salientada pelo quadro conceptual que nos é proposto pela OMS em 2001, através da CIF, cuja versão portuguesa data de 2004. Se nos focarmos na comunicação devemos considerar vários aspectos quando analisamos o sucesso de uma interação comunicativa. A funcionalidade comunicativa do indivíduo, neste quadro conceptual, resulta de uma interação dinâmica entre as suas funções do corpo, que se encontram dependentes e influenciam a integridade das suas estruturas, e os fatores contextuais. Os fatores contextuais referem-se às características pessoais – a idade, o sexo, os valores, as crenças,... - e do meio em que o indivíduo se move (fatores ambientais). É esta influência mútua que permitirá ao indivíduo participar e envolver-se nas atividades (comunicar, aprender, ...) que realiza nos seus contextos de vida (família, escola, trabalho, ...).

É nesta perspectiva em que o meio se torna corresponsável pela comunicação do outro que se gera aprendizagem, neste sentido, a aprendizagem comunicativa. A aprendizagem comunicativa pode ser definida, e de acordo com as palavras de Merizow (2000), como aquela que realizamos quando aprendemos o que o outro nos transmite quando interage conosco. Esta está dependente de uma determinada experiência, neste caso comunicativa, e da sua transformação através da reflexão sobre essa própria aprendizagem. Ramos & Vital (2012, p. 169) defendem que “se o meio não for facilitador da participação comunicativa do indivíduo, então não existe uma real aprendizagem comunicativa, uma vez que a aprendizagem ocorre na mesma proporção em que o indivíduo participa nos contextos onde se move”.

É através da aprendizagem comunicativa que o indivíduo constrói a sua identidade individual e social. Para Shadden (2005), a comunicação e a identidade constituem o “Quem”, ou seja, a nossa voz, e o “O quê”, entendido como o local social onde se realiza a interação. Para a autora o “Quem” reflete quem somos à medida que negociamos a nossa identidade num determinado tempo e situação. Podemos afirmar que a sociocomunicabilidade do indivíduo, ou seja, a “capacidade que temos para nos socializarmos e para comunicarmos... que nos faz existir e viver, e nos incita a fazer acontecer e a fazer existir e viver” (Guerreiro, 2005, p. 2023) é a essência do ser humano. É esta capacidade que nos permite desenvolver o “eu” numa constante partilha com os outros.

Quando a competência comunicativa do indivíduo é modificada, por exemplo devido a perda das suas competências linguísticas, a pessoa vê-se negada da “ferramenta” que lhe permitiu ser quem foi até esse momento. A forma como irá transformar as suas interações sociais de modo a renegociar e validar a sua identidade será influenciada por esta incapacidade.

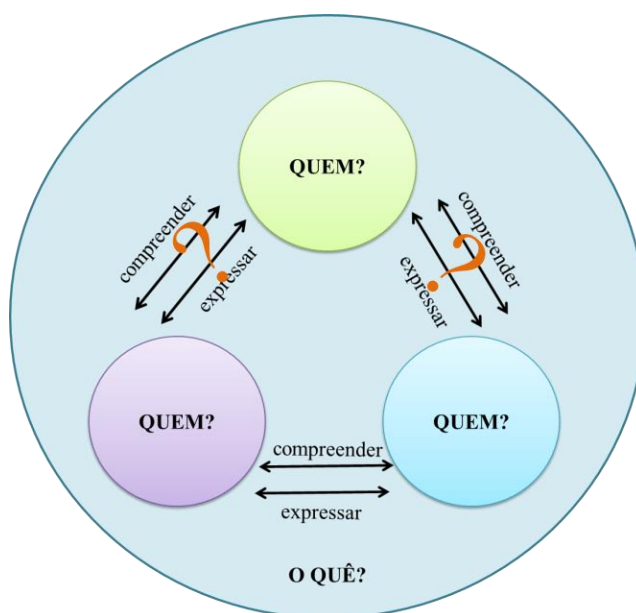


Figura 2. Comunicação e identidade, segundo Shadden (2005, adaptado por Ramos 2009)¹.

Se o meio não incluir o indivíduo que perdeu a sua competência linguística, se não constituir um facilitador à construção de uma identidade de comunicador competente, pode ser responsável pela desistência da pessoa em desempenhar o seu papel de parceiro comunicativo, o que trará consequências ao nível da aprendizagem comunicativa. Esta realidade terá, tanto para a pessoa como para os seus parceiros de comunicação, um impacto negativo no lidar com a comunicação do próprio e do outro, já que *“manter constante o desejo e a intenção de comunicar, permite-nos receber e compreender as mensagens que o dia-a-dia nos envia e poder agir de forma adaptada às nossas necessidades e ao nosso contexto pessoal e social”* (Vital, 2011, p. 397).

Reforçando esta perspectiva, o modelo social considera a incapacidade comunicativa como um problema de natureza social e não como um atributo do indivíduo, aliás como encerra o próprio conceito de comunicação em si, uma vez que ninguém comunica sozinho. Assim, a incapacidade comunicativa deve ser vista como uma construção social tornando a sociedade responsável por promover a funcionalidade da pessoa.

Para Gould (2009), embora os terapeutas da fala já possuam uma visão holística quando falam da incapacidade comunicativa do indivíduo, indo de encontro ao proposto pela CIF, ainda permanece a dificuldade de introduzir esta realidade na sua prática, centrada ainda no modelo biomédico. Neste sentido, torna-se urgente uma reflexão que permita a mudança de paradigma face a estas pessoas e seus contextos. É importante considerarmos quando intervimos em comunicação para além da função de transação, ou seja, receber e enviar informação, a função de interação, a sua dimensão relacional. É esta que nos permite estabelecer “diálogo” independentemente da forma como é realizado, uma vez que a pessoa não cria comunicação como um ato isolado mas com o objetivo de estabelecer uma ligação com o outro. Mas para que esse “diálogo” seja efetivo também o meio terá que ser capaz de se relacionar, de estabelecer ligação.

COMUNICAR COM AFASIA

Como o já descrito a comunicação do indivíduo, depende quer dos seus fatores pessoais, quer dos fatores ambientais presentes no meio que o rodeia. Importa assim refletir sobre estas dimensões quando nos propomos analisar a comunicação.

Tentemos enquadrar a pessoa com afasia no contexto da CIF, reportando ao longo da reflexão aos descritores desta classificação. Se pensarmos na primeira componente – estrutura e funções do corpo – estamos a referir às partes anatómicas do corpo e às funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (OMS, 2004). É nesta componente que teremos em atenção a localização da lesão, neste caso, a estrutura cerebral (s110) e as competências linguísticas que se encontram comprometidas, que são contempladas na CIF nos descritores das funções mentais da linguagem (b167). Estes incluem “funções de receção e decifração da linguagem oral, escrita ou outras formas de linguagem, como por exemplo, linguagem de sinais; funções de expressão da linguagem oral, escrita e de outras formas de linguagem” (OMS, 2004: p.58).

A pessoa com afasia pode, dependendo da localização da lesão, apresentar incapacidade quer ao nível da compreensão e expressão da linguagem oral, quer da linguagem escrita e muitas vezes também da linguagem não verbal. Muitas são as propostas para a classificação das afasias, e embora não seja objetivo desta reflexão descrever os vários tipos de afasia, parece-nos pertinente referir o défice linguístico apresentado por estas pessoas, uma vez que este terá grande impacto ao nível da sua comunicação. Com este intuito recorreremos à classificação proposta por Ardila (2011, 2010) quando defende que existem duas síndromes fundamentais de afasia: tipo Wernicke e tipo Broca. Nas suas palavras, a afasia tipo Wernicke pode ser descrita como tendo gramática mas ausência de conteúdo, encontrando-se a compreensão de linguagem bastante comprometida. Na afasia tipo Broca o conteúdo está presente mas existe agramatismo e, muitas vezes devido à localização mais anterior da lesão,

ausência de fluência, embora a compreensão esteja mantida. Esta classificação permite-nos rapidamente perceber as dificuldades quer da pessoa com afasia, quer dos seus parceiros de comunicação quando tentam produzir ou compreender uma mensagem que não foi construída nos parâmetros que usaram até esse momento.

É também aqui que serão mencionadas outras deficiências resultantes da lesão, como as alterações da marcha (b770 - Funções relacionadas com o padrão de marcha), do campo visual (b2101 - Funções do campo visual), da praxia (b176 - Funções mentais para a sequência de movimentos complexos), da articulação (b320 - Funções da articulação) ou das funções executivas (b164 - Funções cognitivas de nível superior) que terão também impacto na comunicação da pessoa.

Esta incapacidade ao nível da estrutura e das funções do corpo trará consequências ao nível da realização de uma determinada atividade, ou seja, a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo e na sua participação, no seu envolvimento numa situação de vida real.

Quando falamos de comunicação estamos focados na realização da atividade, aqui teremos que considerar a forma como o indivíduo recebe e envia as suas mensagens, no entanto, não podemos separar a realização desta atividade da participação em uma situação de vida. No que respeita à comunicação, a linha que separa a atividade da participação é muito ténue, talvez porque o próprio conceito de comunicação encerra em si que o ato de comunicar envolve pelo menos dois parceiros e tem lugar num determinado contexto.

O'Halloran e Larkins (2008) chamam a nossa atenção para o facto da CIF se referir à comunicação de duas formas diferentes, olhando para os seus componentes e olhando para o contexto onde ocorre. Se nos focarmos na primeira forma, os autores referem que é descrito: (1) o tipo de comunicação, *e.g.* Comunicar e receber mensagens (d310-d329) ou Comunicar e produzir mensagens (d330-d349); (2) a modalidade, verbal ou não verbal, *e.g.* Comunicar e receber mensagens escritas (d325) ou Produzir mensagens não verbais (d335) e (3) o número

de pessoas envolvidas no processo, *e.g.* Conversar com uma pessoa (d3503). A primeira forma não envolve o contexto da atividade de comunicação, mas já deixa explícito que envolve pelo menos um parceiro de comunicação, envolve portanto, o outro. Na segunda forma, ou seja em relação ao contexto, O'Halloran e Larkins (2008) salientam que existem outras atividades nos capítulos da CIF da atividade e participação que se relacionam com a atividade de comunicar e a sua finalidade, *e.g.* Interações interpessoais gerais (d710-d729).

O estudo de Matos (2012), com pessoas com afasia, seus familiares/amigos e terapeutas da fala, mostrou um consenso entre os 3 grupos em relação às categorias mais afetadas na componente atividade e participação de CIF após AVC. Estas são: (1) Interações e Relacionamentos Pessoais; (2) Vida Comunitária Social e Cívica, principalmente nas atividades de Recreação e Lazer; (3) Áreas Principais da Vida, principalmente Trabalho e Emprego e Vida Económica. Nos resultados, deste estudo, as consequências ao nível da comunicação são salientadas apenas pelas pessoas com afasia e terapeutas da fala. Este facto pode ter explicado por os familiares/amigos se centrarem na finalidade da comunicação em si, uma vez que terá mais impacto durante a interação que estabelece com a pessoa com afasia, do que no próprio processo de comunicar.

A pessoa com afasia poderá apresentar uma limitação da comunicação, pelos motivos já focados anteriormente no que se refere às funções do corpo, mas também se o meio não constituir um facilitador à sua participação. As restrições à participação da pessoa com afasia, ou seja, as dificuldades que o indivíduo pode encontrar quando se envolve numa situação de vida real, podem ser minimizadas se ponderados os fatores ambientais do contexto em que a pessoa comunica. Uma vez que a participação comunicativa da pessoa com afasia nos seus contextos de vida está intimamente ligada às oportunidades que lhe são dadas por esse mesmo contexto, os fatores ambientais representam um papel crucial na funcionalidade destas pessoas.

Quando nos referimos aos fatores ambientais focamo-nos em questões extrínsecas ao indivíduo quer estas sejam das redes sociais próximas do indivíduo, como a família, amigos ou trabalho, ou sociais, como por exemplo, as políticas e estruturas de saúde ou de emprego. De acordo com a OMS (2004, p.13) os fatores ambientais representam “o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem sua vida”. Aqui devem ser considerados: (1) produtos e tecnologia (e110-e199); (2) ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem (e210-e299); (3) apoio e relacionamentos (e310-e399); (4) atitudes (e410-e499) e (5) serviços, sistemas e políticas (e510-e599). Cada um destes fatores pode comportar-se como facilitador ou barreira à participação do indivíduo e terá conseqüentemente um impacto diferente na sua qualidade de vida.

Quando falamos dos produtos e tecnologias devemos considerar “qualquer produto, instrumento, equipamento ou tecnologia adaptado ou especialmente concebido para melhorar a funcionalidade de uma pessoa com incapacidade” (OMS, 2004, p. 154). No capítulo do ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem, a CIF permite-nos refletir sobre os “elementos animados e inanimados do ambiente natural ou físico, e dos componentes deste ambiente que foram modificados pelas pessoas” (OMS, 2004, p.162). O apoio e relacionamentos devem ser entendidos como as pessoas que prestam apoio físico, emocional e comunicativo à pessoa com afasia. Neste capítulo dos fatores ambientais da CIF não são considerados os comportamentos que são observados em consequência dos costumes, práticas, valores ou crenças para com estas pessoas. Estes comportamentos serão mencionados quando nos referimos às atitudes. Por último, no capítulo dos serviços, sistemas e políticas, a CIF propõe a análise dos programas e organismos disponíveis, assim como da regulamentação do apoio à pessoa com incapacidade. A reflexão do impacto de cada um destes fatores na participação da pessoa com afasia será descrita posteriormente.

Vital e Ramos (2013) realizaram uma proposta de um mapa conceptual, tendo por base o adaptado por Ramos (2008) dos componentes da CIF, que explora a intervenção do Terapeuta da Fala que atua ao nível da patologia neurogénica do adulto, incluindo a pessoa com afasia e que reflete as questões descritas anteriormente (figura 3 – apêndice 1).

Salienta-se que, no seu mapa conceptual, Vital e Ramos (2013) optaram por considerar a classificação dos comunicadores com afasia, utilizadores de comunicação aumentativa ou alternativa (CAA), proposta por Garret e Lasker (2005).

Segundo estes autores, os comunicadores podem ser dependentes ou independentes, caso dependam ou não do parceiro de comunicação na interação. No que se refere aos comunicadores dependentes, eles mencionam três tipos: comunicador emergente, comunicador de escolha contextual e comunicador transitivo. Os comunicadores independentes podem ser divididos em: comunicadores de mensagens aumentadas, comunicadores gerativos de mensagens e comunicadores de mensagens específicas. A tabela 1 sistematiza a descrição de cada um dos tipos de comunicadores.

Esta classificação encontra-se expressa na figura 3 (apêndice 1), no espaço correspondente à atividade e participação, uma vez que foca a forma como o indivíduo comunica com o outro. Também na CIF, os descritores referentes à comunicação dos utilizadores de CAA e tecnologias de apoio (TA) são considerados na componente atividade e participação, no seu capítulo 3, dedicado à comunicação - Conversação e utilização de dispositivos e de técnicas de comunicação (d350-d369).

Tabela 1. Tipos de comunicadores com afasia utilizadores de CAA (adaptado de Garret e Lasker, 2005).

Comunicadores Dependentes	
Comunicador Emergente	<ul style="list-style-type: none"> - grave incapacidade na linguagem verbal quer compreensiva quer expressiva; - grave incapacidade na utilização de linguagem não verbal, mesmo de gestos simples como o apontar ou o acenar com a cabeça; - incapacidade em associar fotos ou imagens com os seus referentes; - grande dificuldade na utilização de símbolos;
Comunicador de escolha contextual	<ul style="list-style-type: none"> - aponta espontaneamente para objetos para expressar necessidades básicas; - reconhece símbolos visuais como fotografias, imagens ou palavras escritas; - durante a conversação pode demonstrar consciência de tópicos previsíveis, perguntas ou comentários; - apresenta uma incapacidade para iniciar uma conversação;
Comunicador transitivo	<ul style="list-style-type: none"> - faz um esforço para encontrar formas de comunicar as suas mensagens quando tem dificuldade em usar a linguagem verbal oral; - em contextos familiares e em interações estruturadas utiliza, sem dificuldade, mensagem já programadas no sistema de comunicação aumentativo; - tem a necessidade de ajuda do parceiro de comunicação em contextos de conversação espontânea;
Comunicadores Independentes	
Comunicador de mensagens aumentadas	<ul style="list-style-type: none"> - consegue localizar com independência uma mensagem no sistema de comunicação aumentativo; - consegue utilizar de forma independente o seu sistema de comunicação, produzir mensagens com várias finalidades comunicativas; - utiliza conscientemente outras estratégias comunicativas, por exemplo, o gesto simbólico; - tem dificuldade em participar numa discussão ou numa conversação de um tópico não familiar;
Comunicador gerativo de mensagens	<ul style="list-style-type: none"> - mantém estilos de vida independentes e consequentemente precisa de comunicar em diferentes contextos; - comunica através do desenho, do gesto, do apontar para palavras ou símbolos, da escrita ou da fala; - é frequente durante a interação existir quebras ao nível da comunicação através da palavra falada ou escrita;
Comunicador com necessidade de mensagens específicas	<ul style="list-style-type: none"> - não necessita da comunicação aumentativa e alternativa como modo principal de comunicação, mas podem usá-la em situações específicas como falar ao telefone.

O estudo de Worrall, Sherratt, Rogers, Howe, Hersh, Ferguson e Davidson (2011) mostra que os objetivos mencionados pelas pessoas com afasia se focam em todos os componentes da CIF, dando maior preponderância à componente atividade e participação, reforçando a importância dada ao envolvimento efetivo nas suas experiências comunicativas e de vida. As pessoas com afasia entrevistadas, neste estudo, referem como objetivos: (1) retomar a sua

vida pré-AVC; (2) recuperar a função comunicativa; (3) obter informação sobre o AVC, a afasia, a reabilitação, o prognóstico e de como aceder a serviços, o que lhes permitirá lidar e tomar decisões em relação à sua condição de saúde; (4) saber como explicar o que é a afasia; (5) ser parte do processo de tomada de decisão; (6) ter controle e independência sobre a sua vida; (7) ter dignidade e o respeito dos outros; (8) ser altruísta e contribuir para a sociedade; (9) desenvolver atividades sociais, de lazer e trabalho. Para Ramos e Vital (2012), estes aspetos referidos pela pessoa com afasia encontram-se no âmago do processo de aprendizagem e transformação.

No entanto, estes objetivos só serão atingidos se forem criados ambientes *aphasia-friendly*, ou seja, ambientes em que as barreiras à participação são removidas e os facilitadores são fornecidos e/ou reforçados de modo a criar um ambiente propício a uma pessoa ou grupo de pessoas com afasia (Howe, Worrall & Hickson, 2004).

VIVER COM AFASIA

Acredita-se que cada fator ambiental terá um impacto diferente na participação da pessoa com afasia ao longo do tempo. A análise desse impacto deve ser medida cruzando os vários contextos de vida da pessoa com afasia e obviamente o tempo de evolução desta condição de saúde, uma vez que, esta dá origem a necessidades comunicativas específicas e ao ultrapassar uma determinada limitação à sua atividade comunicativa surgirão outras fruto do constante desenvolvimento de estratégias comunicativas por parte da pessoa e dos seus parceiros de comunicação.

Springer (2008) defende que a intervenção com a pessoa com afasia tem três fases: a fase de ativação (fase aguda; 0-4 semanas de evolução), (2) a fase de terapia específica centrada na deficiência (fase pós aguda; 1-6 meses e 6 meses-1 ano de evolução) e (3) a fase de participação social e consolidação (fase crónica; >1 ano de evolução). A autora acredita que o

contexto é importante para a participação da pessoa, salvaguardando a importância do aconselhamento familiar desde a fase mais aguda e dando progressivamente lugar a grupos de interajuda. Durante estas três fases, propostas por Springer, passa-se de objetivos menos centrados na deficiência em si para objetivos de participação social. Embora a proposta de Springer seja baseada na neurofisiologia, não podemos deixar de referir que acreditamos que os objetivos de participação social devem ser iniciados muito precocemente na reabilitação da pessoa com afasia, uma vez que irão permitir ao indivíduo que lide com a sua condição de saúde, desenvolvendo estratégias de *coping* essenciais para fazer frente a uma mudança repentina do seu eu. Neste sentido, e como o já defendido por Ramos e Vital (2012) e Ramos (2009)², o recurso à CAA e às TA deve ser considerado desde uma etapa muito precoce, de forma a implementar uma comunicação significativa e efetiva (figura 4).

O contexto mais frequente para a interação da maioria das pessoas com afasia é a família, neste sentido devemos considerar que o seu apoio é um fator ambiental ao qual se deve dar atenção ao longo do tempo. Esta desempenha um papel determinante para a participação do indivíduo na comunicação. Se esta não o incluir nas interações comunicativas não existirá sucesso.

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	Terapia de Ativação		Participação social e consolidação
	Aconselhamento Familiar > Grupos de ajuda		
	Comunicação aumentativa e alternativa e Tecnologias de apoio		

Figura 4. Estádios de recuperação e intervenção (Ramos 2009, adaptado de Springer, 2008)².

No entanto, as crenças e atitudes dos familiares são fatores que podem influenciar o processo comunicativo, sendo que muitas vezes os membros da família adotam estratégias que são contraproducentes para a comunicação efetiva com a pessoa com afasia. As atitudes dos familiares devem ser tidas em conta durante todas as fases de vida da pessoa com afasia, uma vez que, novas mudanças surgem à medida que estes lidam com a evolução do quadro de afasia, se adaptam ao viver com afasia e se deparam com outros contextos comunicativos.

Estudos demonstram que um trabalho paralelo com a pessoa com afasia e seus familiares promoverá a construção de uma nova realidade comunicativa, através do desenvolvimento de estratégias conjuntas (Gaag, Smith, Davis, Moss, Cornelius, Laing e Mowles, 2005; Simmons-Mackie, Kearns & Potechin, 2005; Purdy e Hindenlang, 2005), devendo portanto esta realidade ser sempre considerada quando pensamos na intervenção com estas pessoas.

As necessidades específicas a nível da comunicação sentidas pelas famílias são descritas em alguns estudos: (1) melhoria da comunicação (Le Dorze & Signori, 2010; Michallet, Le Dorze & Tétreault, 2001); (2) necessidade de ser considerada um parceiro no processo de reabilitação (Michallet, Le Dorze & Tétreault, 2001); (3) necessidade de informação que ajude a conviver com a afasia (Le Dorze & Signori, 2010; Avant, Glista, Wallace, Jackson, Nishioka & Yip, 2005); (4) acesso a recursos sociais de apoio, de monitorização do seu bem estar e a emergência de novas redes de apoio social (Le Dorze & Signori, 2010; Fox e Sohlberg, 2000); (5) apoio de voluntários (Avant *et al.*, 2005).

Estas necessidades realçam o facto de que vários fatores ambientais devem ser ponderados quando lhes queremos dar resposta, de forma a fomentar uma maior participação da pessoa com afasia. Entre eles, temos as atitudes dos profissionais de saúde, os serviços, políticas e sistemas das organizações de saúde e a existência de associações e organismos que apoiem as pessoas com afasia e suas famílias.

Ao longo da evolução da condição de saúde da pessoa com afasia, também os profissionais de saúde e as instituições que lhes prestam apoio podem ser facilitadores ou barreiras à participação. Embora estes fatores ambientais tenham maior impacto na fase aguda e de reabilitação, não deixam de ter que ser pensados ao longo da vida destas pessoas.

Vários são os fatores ambientais a considerar neste contexto. No que respeita às barreiras físicas, O'Halloran, Hickson e Worrall (2008) na sua sistematização de vários estudos sobre os fatores ambientais em contexto hospital, citam Cottrell e Davies (2004), no que respeita ao acesso à informação visual. Consideramos ainda importante referir que o excesso de informação visual, a maioria das vezes não *aphasia-friendly*, apresentado para outros contextos de vida da pessoa com afasia, e que também pode estar presente nestes contextos, pode tornar-se uma barreira à participação.

Uma das principais barreiras que restringem a participação da pessoa com afasia neste contexto é a atitudinal (O'Halloran, Hickson & Worrall, 2008; Parr, Pound & Hewit, 2006; Parr, Byng & Gilpin, 1997). Muitos clínicos têm a visão de que a pessoa com diminuição da funcionalidade comunicativa secundária a lesão cerebral não é autónoma (Threats, 2008). Esta visão mascara as competências da pessoa e pode levar à não consideração dos seus desejos quando traçam os objetivos de intervenção. No entanto, os benefícios de fornecer aos pacientes informações sobre o seu estado de saúde encontram-se sobejamente documentados na literatura, sendo este aspeto, uma componente essencial para o sucesso da reabilitação. Rose, Worrall e McKenna (2003) reportam-se a vários estudos que descrevem que estas informações reduzem a ansiedade dos pacientes e ao envolvê-los no tratamento e reabilitação, aumentam o sentimento de controle e promovem a compreensão da condição de saúde, o processo de *coping* e o relacionamento entre o paciente e o seu clínico.

A realidade de não estar atento às verdadeiras competências da pessoa com afasia, não a considerando no processo de tomada de decisão sobre a sua condição de saúde, pode levar a

que esteja a ser posto em causa um direito fundamental da pessoa. Kagan e Kimelman (1995) acreditam que a pessoa com afasia tem competências para realizar decisões informadas ou, pelo menos, de participar no processo de tomada de decisão. Eles concluem que o recurso a outras pessoas deve, sempre que possível, ser evitado; que o consentimento informado deve encontrar-se num formato que seja potencializador da decisão autónoma da pessoa com afasia ou que, pelo menos, potencie a sua participação; que a compreensão da pessoa com afasia sobre o que está a decidir deve ser um cuidado a considerar a cada passo e deve ficar clara a distinção entre investigação e tratamento. Centrando-nos nas questões da prática clínica, muitos são os testemunhos de pessoas com afasia que referem que o terapeuta da fala não considera a sua vontade no planeamento dos objetivos a atingir. As pessoas com afasia entrevistadas por Worrall *et al.* (2011) afirmam que gostariam que os terapeutas da fala fossem de encontro às suas necessidades nos diferentes estádios de recuperação, indo de encontro ao que é importante para as suas vidas. Estes testemunhos das pessoas com afasia colocam em causa a prática dos terapeutas da fala a este nível levantando questões éticas que merecem ser refletidas. Vital (2011, p.386) afirma que *“a ética tem raiz individual, refere-se à relação do Eu consigo próprio. A ética oferece um caminho de reflexão sobre os nossos comportamentos e a justificação moral para as nossas escolhas e acções, sendo reflexiva, e formula normas de conduta de forma autónoma. São considerados pré-requisitos para a ética a consciência, a autonomia e a coerência”*. A construção do “eu”, enquanto terapeuta da fala, deve ser portanto incentivada de forma a que estes profissionais sejam facilitadores e não barreiras à participação da pessoa com afasia.

Várias são as medidas que podem ser adotadas para modificar as barreiras atitudinais. Barrow (2008) enfatiza a reflexão pessoal, a reflexão junto de pares, a supervisão profissional e a participação num grupo de aprendizagem, como estratégias para diferentes formas de entender a deficiência e conseqüentemente moldar a prática clínica. Por outro lado, Simmons-

Mackie, Kagan, Christie, Huijbregts, McEwene e Willems (2007) defendem a formação depois de observarem que após esta os profissionais de saúde referiram conhecer a afasia, que adquiriram estratégias para a interação e reconheceram a sua responsabilidade no acesso à comunicação destas pessoas.

Para finalizar esta reflexão sobre os fatores ambientais a serem considerados nos contextos de saúde, não podíamos deixar de mencionar a mudança da abordagem à pessoa com afasia descentrando o processo das questões orgânicas. Parr *et al.* (1997) referem como uma questão importante para o lidar com a afasia é a partilha de experiências com outros em situações semelhantes, uma vez que, esta partilha pode traduzir-se no sentimento de que não se está sozinho e criar consciência de si através da análise dos outros. *“One good thing happened in rehab that gave me a glimmer of hope. My doctor put me in touch with a stroke survivor.”* (Green & Waks, 2008, p.128).

Após a fase aguda e ainda durante a fase de reabilitação a pessoa com afasia, à medida que vai tentando assumir e renegociar os papéis que desempenhou em sociedade, depara-se com a falta de conhecimento dos outros sobre a sua condição de saúde. Esta falta de conhecimento social sobre o que é a afasia, o que implica viver com afasia e de como comunicar com estas pessoas pode traduzir-se em falta de apoios e atitudes negativas pela comunidade.

Flynn, Cumberland e Marshall (2008) compararam o conhecimento que a população em geral tem da afasia com o conhecimento que possuem sobre a doença de Parkinson e descobriram que é significativamente menor. Concluem que esta ignorância tem várias consequências negativas, aumentando as barreiras enfrentadas pela pessoa com afasia quando interage com amigos, empregadores ou prestadores de serviços.

Se considerarmos que são as competências linguísticas do indivíduo que se encontram na base do desenvolvimento de novas relações ou na manutenção das amizades já existentes, este desconhecimento do que é a afasia trará consequências no desenvolvimento das redes sociais

da pessoa. No estudo de Cruice, Worrall e Hickson (2006) os fatores ambientais com maior relevância para a participação da pessoa com afasia prendiam-se com o apoio e relacionamentos e as atitudes, sendo que, a falta de compreensão sobre a afasia e a tendência a ignorar as pessoas com afasia mostrou ter impacto nas relações sociais destas pessoas e na sua participação em atividades sociais. Barry e Douglas (2000) referem que as relações formadas como resultado de atividades de lazer ou profissionais têm maior probabilidade de diminuir.

A OMS salienta, no relatório mundial da deficiência de 2011, que as atitudes negativas são uma das principais barreiras ao envolvimento da pessoa com deficiência. Estas atitudes prendem-se muitas vezes, e como o já referido, com a falta de conhecimento do que é viver com deficiência e com restrições ao nível da comunicação. Neste sentido, Ramos (2013) defendeu que é necessário fomentar a aprendizagem da sociedade, sobre as patologias que podem trazer incapacidade comunicativa e de como comunicar com estas pessoas. Esta aprendizagem pode ser realizada de forma informal através de folhetos, ações de sensibilização ou através dos meios de comunicação social (filmes, documentários, ...). Carvalhal, Ramos, Reis, Rodrigues, Cruz e Ramires (2005) referem a necessidade que sentiram de construir folhetos de divulgação das áreas de intervenção do terapeuta da fala, entre elas a afasia, na sua prática clínica em contexto hospitalar, para apoiar a informação prestada aos parceiros de comunicação.

Já na fase crónica, e ao querer retomar o seu papel como trabalhador, a pessoa com afasia irá deparar-se com um novo ciclo de desafios, muitos deles que se prendem com fatores já mencionados em outros contextos, como por exemplo, ao nível das atitudes.

Na maioria das vezes voltar ao emprego, tal como era desempenhado, torna-se impossível após um AVC. O compromisso para empregar pessoas com deficiência parece estar politicamente alcançado através de leis que legislam o trabalho destas pessoas. Mas a maioria

das experiências sugere que esta realidade não é alcançada. Relembramos os resultados do estudo Matos (2012), em que as pessoas com afasia e os seus parceiros de comunicação (familiares/amigos e terapeutas da fala) afirmam que o acesso ao trabalho e o emprego é uma das maiores restrições à sua participação. Hinckley (2002) refere, ao comparar os resultados de cinco estudos anteriores sobre a empregabilidade da pessoa com afasia, que os fatores psicossociais, incluindo a flexibilidade do local de trabalho, o suporte social e a motivação da pessoa com afasia parecem representar um papel importante no regresso ao emprego; a incapacidade física e cognitiva são fatores que também influenciam o regresso ao trabalho; os fatores demográficos, tais como, a idade, o género e a educação carecem de aprofundamento e o impacto da incapacidade linguística nesta realidade não é consensual. Dos estudos analisados por Hinckley (2002) apenas um refere a relação entre o regresso ao trabalho e a incapacidade linguística. Dois deles indicam que o não regresso não está necessariamente relacionado com a severidade da afasia e um dos estudos refere que 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.

Não podíamos deixar de focar, numa reflexão sobre os fatores ambientais que promovem a participação da pessoa com afasia, a CAA e a TA. Para Shadden (2005), os clínicos tendem a esperar demasiado tempo para a introdução de ferramentas que permitam atingir o sucesso ao nível da comunicação 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).

Para Lund e Light (2007), os *outcomes* em CAA e TA são influenciados por fatores de vários níveis: (1) atitudinal - atitude negativa dos profissionais; a baixa expectativa dos familiares; a atitude negativa dos pares e da sociedade; (2) cultural - dificuldade em

desenvolver dispositivos de comunicação que suportem várias línguas; dificuldade dos profissionais em conhecer e entender as diferenças culturais; (3) tecnológico - limitações da tecnologia; difícil acesso à tecnologia; avaria das tecnologias; (4) limitações dos serviços - disponibilidade dos serviços; conhecimento dos profissionais; falta de colaboração entre os profissionais; objetivos limitados (5) sociais - suporte da comunidade; defesa dos direitos dos utilizadores; e (6) pessoais - persistência e determinação; expectativas altas e natureza social.

Podemos afirmar que, para além da presença ou ausência das tecnologias de apoio à comunicação, devem ainda ser considerados outros fatores já descritos para outros contextos de vida da pessoa com afasia (atitudes; apoio e relacionamentos; serviços, sistemas e políticas). Light (2003) afirma que as características do indivíduo, o seu papel social e os objetivos da interação definem as exigências da mesma, mas as políticas, as práticas, as atitudes, o conhecimento e as competências dos parceiros de comunicação podem limitar as oportunidades de comunicação e determinam os desafios que a pessoa terá que ultrapassar enquanto utilizadora de CAA e TA.

De forma a sistematizar o refletido, a figura 5, organiza os vários fatores ambientais, enquadrando os descritores da CIF, que podem influenciar a participação da pessoa com afasia, considerando o tempo de evolução do quadro de linguagem.

Na nossa perspetiva, a participação da pessoa com afasia deve ser construída desde a fase mais precoce da instalação desta condição de saúde. Por isso, consideramos essencial desde a fase aguda, a atenção para o apoio e relacionamento e as atitudes dos membros da família, as atitudes dos profissionais de saúde e os serviços, sistemas e políticas das instituições prestadoras de cuidados de saúde. Não poderíamos descurar, também desde esta fase, as questões que podem influenciar a compreensão ou a expressão da mensagem por parte da pessoa com afasia como o uso de CAA e TA, o ruído ou o excesso de informação visual. Numa fase pós-aguda torna-se essencial o apoio de outros parceiros de comunicação, assim

como a sua mudança de atitude, a presença de sinalética que permita que a pessoa com afasia seja autónoma e a existência de associações e organizações que apoiem a pessoa com afasia e os seus cuidadores. Na fase crónica torna-se premente, de forma a potencializar o voltar a desempenhar o seu papel de trabalhador, a nossa atenção para a tecnologia assistida para o emprego. Obviamente que muitos dos fatores ambientais referidos se irão manter ao longo do tempo e que outros deixam de ter um impacto tão significativo na participação, bem estar e qualidade de vida da pessoa com afasia.

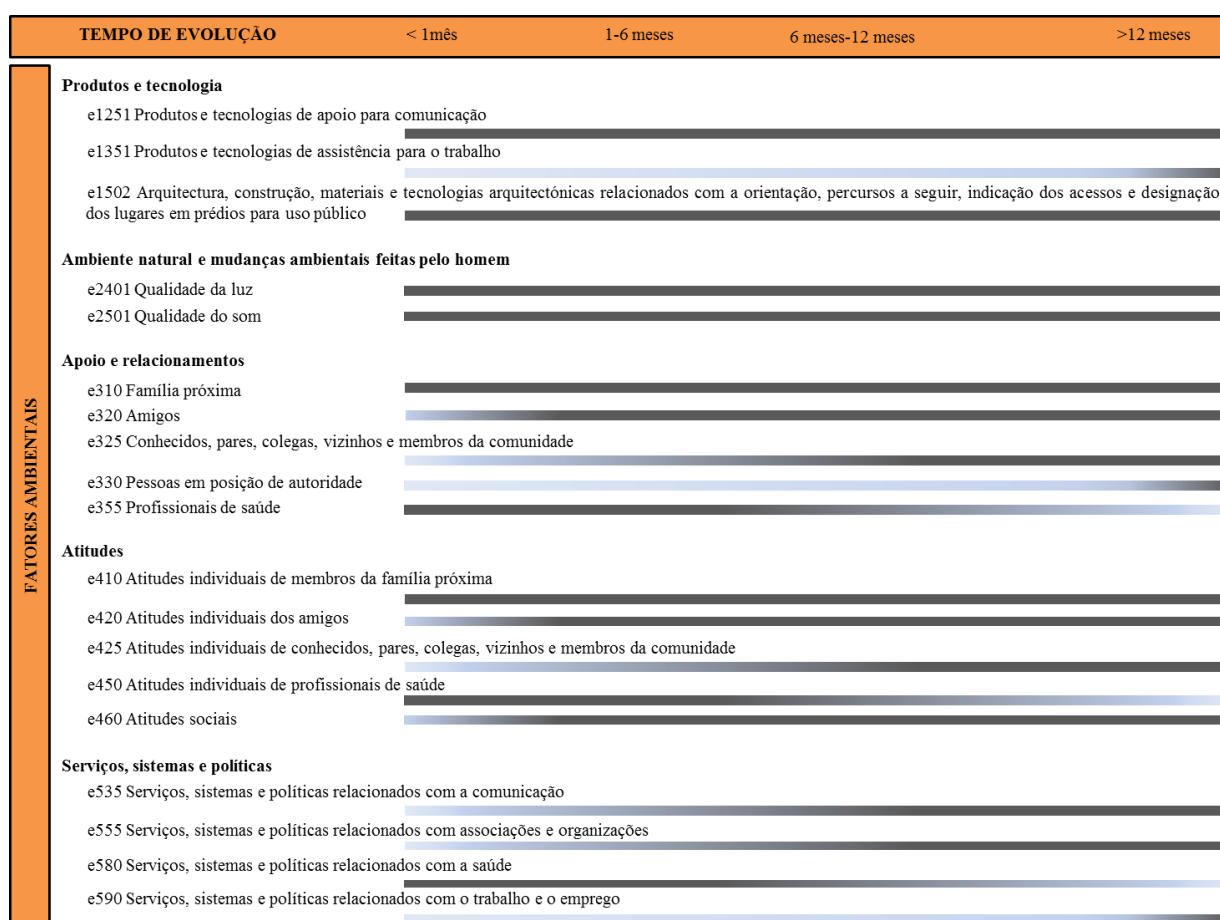


Figura 5. Fatores ambientais e a sua influência na participação da pessoa com afasia considerando a evolução do quadro de linguagem.

De forma a tornar o meio um facilitador à participação da pessoa com afasia devem ser consideradas medidas como: (1) fomentar o conhecimento da afasia e o seu impacto ao nível da comunicação; (2) promover a participação familiar e de outros parceiros de comunicação; (3) desenvolver medidas que promovam a acessibilidade comunicativa e o acesso à

informação; (4) criar políticas e redes de apoio à pessoa com afasia, à sua família e parceiros sociais e (5) ampliar a prestação de serviços em CAA e TA (Ramos, 2011).

Em última análise, e como o defendido por Ramos (2012), trata-se de construir uma nova cultura comunicacional, através da aprendizagem comunicativa, para a pessoa com afasia e seus parceiros de comunicação e de descobrir uma nova identidade como parceiro de comunicação competente, capaz de apreender e gerar no outro aprendizagem. Trata-se de abraçar e deixar-se abraçar pela comunicação e a aprendizagem criando cultura.

CONCLUSÃO

O Homem é um ser biopsicosocial e cultural. É através da interação destas dimensões e da sua competência comunicativa que constrói quem é e se adapta a uma sociedade em constante evolução. A comunicação efetiva torna-se a essência da construção de uma identidade única à medida que a pessoa cria relação com o outro. São a comunicação e a relação desenvolvidas, nos diferentes contextos de vida, que serão a base da origem de competências e conhecimentos que promovem o desenvolvimento do indivíduo, a sua realização pessoal e a sua qualidade de vida.

A incapacidade comunicativa resultante da afasia poderá trazer à pessoa uma limitação à construção do novo “eu” como comunicador. Mas esta realidade também se aplica aos seus parceiros de comunicação. A verdade é que, para ambos, ocorreu uma mudança drástica e repentina na forma como comunicaram até à instalação desta condição de saúde, criando um novo contexto comunicativo. Torna-se importante que a interação seja bem sucedida, de forma a permitir que após reflexão sobre essa experiência, ambos consigam gerar aprendizagem, neste caso, comunicativa. É a transformação dessa aprendizagem que dará à pessoa com afasia e aos seus parceiros de comunicação o sentimento de que são

comunicadores competentes, capazes de influenciar e ser influenciados pelo outro, renegociando quem são a cada nova experiência.

No entanto, o quadro de referência, construído em relação à pessoa com afasia, é de que esta perdeu o conhecimento do uso da linguagem oral/escrita e conseqüentemente a sua competência comunicativa, levando à crença que não consegue/não lhe é possível comunicar e fazendo com que valores como o de independência e autonomia sejam postos em causa, colocando em risco os seus estilos de vida, incluindo o comunicativo. Esta cultura não permitirá ao indivíduo a apropriação do meio que o rodeia, tornando-se num ser único pertencente a um grupo.

De forma a alterar esta cultura comunicacional o meio torna-se uma variável a considerar. Assim deverão ser criadas estratégias facilitadoras ao retorno à vida que a pessoa com afasia realizava antes da instalação da incapacidade linguística, potencializando a sua participação. A este nível falamos de todos e quaisquer facilitadores que quebrem as barreiras existentes ao nível do acesso e intervenção em CAA e TA, do apoio e atitudes dos parceiros comunicativos, do contexto físico onde a pessoa comunica ou ainda dos serviços, sistemas e políticas, todos eles já sobejamente discutidos anteriormente. Mas enfrentar as conseqüências da afasia pode tornar-se um caminho difícil e desafiante para muitos indivíduos e para aqueles que os rodeiam.

A intervenção em pessoas com afasia deve, por isso, ter como objetivos, para além dos centrados na incapacidade linguística, mudanças ao nível da autoimagem, da identidade, da auto-confiança e da aprendizagem da própria pessoa com afasia e ainda objetivos de mudança de atitudes e aprendizagem de familiares, prestadores de cuidados e sociedade. Só assim todos os indivíduos envolvidos no ato comunicativo se desenvolverão como parceiros de comunicação competentes, fomentando a participação em atividades funcionais significativas

e com sentido. Estes objetivos podem ser atingidos existindo ou não uma melhoria da incapacidade da pessoa com afasia.

Esta realidade traz aos terapeutas da fala, que intervêm nesta área, novos desafios que merecem ser analisados e reflectidos de forma a que o objetivo *major*, ou seja, a acessibilidade à comunicação seja atingido. Uma abordagem multidimensional permitirá o crescimento como individuo da pessoa com afasia, dos cuidadores e outros parceiros de comunicação, incluindo os próprios terapeutas. Em última análise, trata-se de construir quem somos, na relação com o outro, através da comunicação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ardila, A. (2011). There are Two Different Language Systems in the Brain. *Journal of Behavioral and Brain Science*, 1, 23-36.
- Ardila, A. (2010). A proposed reinterpretation and reclassification of aphasic syndromes. *Aphasiology*, 24 (3), 363-394.
- Avant, J.; Glista, S.; Wallace, S.; Jackson, J.; Nishioka, J. & Yip, W. (2005). Family information needs about aphasia. *Aphasiology*, 19 (3/4/5), 365-375.
- Barry, S. & Douglas, J. (2000). The social integration of individual with aphasia. *Advances in Speech-Language Pathology*, 2 (2), 77-91.
- Barrow, R. (2008). Listening to the voice of living life with aphasia: Anne's story. *Internacional Journal of Language & Communication Disorders*, 43 (S1), 30-46.
- Beukelman, D.; Fager, S.; Ball, L. & Dietz, A. (2007). AAC for adults with acquired neurological conditions: a review. *Augmentative and Alternative Communication*, 21 (3), 230-242.

- Billet, S. (2010). The perils of confusing lifelong learning with lifelong education. *International Journal of Lifelong Education*, 11, 4, 401-413.
- Carvalho, A.; Ramos, C.; Reis, R.; Rodrigues, P.; Cruz, C. & Ramires, I. (2005, setembro/outubro). *Divulgação de Áreas de Intervenção do Terapeuta da Fala*. Póster apresentado no “IV Congresso da Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala – Terapia da Fala e da Linguagem: Margens e Horizontes”, Lisboa, Portugal.
- Cruice, M.; Worrall, L. e Hickson, L. (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*, 20 (12), 1210-1225.
- Flynn, L; Cumberland, A. & Marshall, J. (2008). Public knowledge about aphasia: A survey comparative data. *Aphasiology* 1-9.
- Fox, L. & Sohlberg, M. (2000). Meaningful Communication Roles. In Beukelman, D. Yorkston, K; Reichle, J. (Eds.), *Augmentative and Alternative Communication for adults with acquired neurologic disorders* (pp. 03-54). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Gaag, A.; Smith, L.; Davis, S.; Moss, B.; Cornelius, V.; Laing, S. & Mowles, C. (2005). Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical Rehabilitation*, 19, 372-380.
- Garret, K. & Lasker, J.P. (2005). Adults with severe aphasia. In Beukelman, D. R. & Mirenda, P. (Eds), *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children & Adults With Complex Communication Needs* (3ª ed) (467-504). Baltimore: Paul H. Brooks Publishing Co. Inc.
- Green, C. & Waks, L. (2008). A second chance: recovering language with aphasia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10 (3), 127-131.

- Gould, J. (2009). There is More to Communication than Tongue Placement and ‘Show and Tell’: Discussing Communication from a Speech Pathology Perspective. *Australian Journal of Linguistics*, 29 (1), 59-73.
- Guerreiro, A.D. (2005). Imagem Humana facilitadora ou inibidora da inclusão sociocomunicacional. Actas do 4º Congresso da Associação Portuguesa de Ciências da Comunicação (SOPCOM): Repensar os Media: novos contextos da comunicação e da informação. Aveiro: Universidade de Aveiro, 20 e 21 de outubro de 2005.
- Hinckley, J. (2002). Vocational and social outcomes of adults with chronic aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 35, 543-560.
- Howe, T.; Worrall, L. & Hickson, M. (2004). What is an aphasia-friendly environment?. *Aphasiology*, 18 (11), 1015-1037.
- Kagan, A. e Kimelman, M. (1995). Informed consent in aphasia research: myth or reality?. *Clinical Aphasiology*, 23, 65-75.
- Le Dorze, G. & Signori, F. (2010). Needs, barriers and facilitators by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*, 32 (13), 1073-1087.
- Light, J. (2005). Shattering the Silence: development of Communicative Competence by Individuals Who Use AAC. In Light, J.; Beukelman, D. & Reichle, J. (eds), *Communicative Competence for Individuals who Use AAC: From research to effective practice*. Baltimore: Brooks.
- Lund, S. & Light, J. (2007). Long-term outcomes for individuals who use augmentative and alternative communication: part III – contributing factors. *Augmentative and Alternative Communication*, 23 (4), 323-335.

- Matos, A. (2012). Níveis de Actividade e Participação das Pessoas com Afasia: Desenvolvimento de Instrumentos de Avaliação Portugueses. Tese de Doutoramento. Universidade de Aveiro - Secção Autónoma de Ciências da Saúde, Aveiro. 428 pp.
- Ramos, C. (2008). O impacto da comunicabilidade da pessoa com afasia na sua participação: um 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
- Mezirow, J. (2000). Learning to Think Like an Adult: Core Concepts of Transformation Theory. In Mezirow, J. & Associates, *Learning as Transformation. Critical Perspectives on a Theory in Progress* (3-33). San Francisco: Jossey-Bass.
- Michallet, B.; Le Dorze, G. & Tétréault, S. (2001). The needs of spouses caring for severely aphasic persons. *Aphasiology*, 15 (8), 731-747.
- National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities (1992). Guidelines for meeting the communication needs of persons with severe disabilities. Acedido em 29 de julho, 2009, em <http://www.asha.org/docs/pdf/GL1992-00201.pdf>.
- O'Halloran, R. & Larkins, B. (2008). The ICF activities and participation related to speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10 (1-2), 16-28.
- O'Halloran, R. ; Hickson, L. & Worrall, L. (2008). Environmental factors that influence communication between people with communication disability and their healthcare providers in hospital : a review of the literature within the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) framework. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 1-32.

- Organização Mundial de Saúde (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Tradução para Português Europeu de Leitão, A. Lisboa: Direcção Geral da Saúde.
- Parr, S.; Byng, S. & Gilpin, S. (1997). *Talking about aphasia: living with loss of language after stroke*. Buckingham: Open University Press.
- Parr, S.; Pound, C. & Hewit, A. (2006). Communication access to health and social services. *Topics in Language Disorders*, 26 (3), 189-198.
- Purdy, M. & Hindenlang, J. (2005). Educating and training caregivers of persons with aphasia. *Aphasiology*, 19 (3/4/5), 377-388.
- Ramos, C. (2013, junho). *Aprendizagem Informal e Comunicação: Que Desafios*. Comunicação oral apresentada no Seminário Nacional Especificidades Comunicacionais na Educomunicação no Século XXI: Relacionamento e Interação no Desenvolvimento Humano Inclusivo, Lisboa, Portugal.
- Ramos, C. (2012, junho). *O Papel da Aprendizagem Comunicativa na Construção da Cultura Comunicacional*. Comunicação oral apresentada no Seminário “Comunicação e Cultura no Desenvolvimento Humano: Teorias e Boas Práticas Inclusivas, Lisboa, Portugal.
- Ramos, C. (2011). Afasia sem Fronteiras. In Guerreiro, A.D. (org), *Comunicar e Interagir – Um novo paradigma para o direito à participação social das pessoas com deficiência* (207-228). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.
- Ramos, C. (2009, novembro)¹. *A Participação da Pessoa com Afasia*. Póster apresentado no V Congresso Nacional da Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, Lisboa, Portugal.
- Ramos, C. (2009, novembro)². *O Papel da Comunicação Aumentativa e Alternativa e das Tecnologias de Apoio na Participação da Pessoa com Afasia*. Póster apresentado no V Congresso Nacional da Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, Lisboa, Portugal.

- Ramos, C. (2008). O impacto da comunicabilidade da pessoa com afasia na sua participação: um 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.
- Ramos, C. & Vital, A.P. (2012). (Re)Construção Comunicativa e Aprendizagem: Uma Realidade Social *in* Mata, L., Peixoto, F., Morgado, J. Silva, J.C., Monteiro, V. (Org.). Actas do 12º Colóquio Internacional de Psicologia da Educação: Educação, Aprendizagem e Desenvolvimento: Olhares Contemporâneos através da Investigação e da Prática. Lisboa: ISPA, 21 a 23 de junho de 2012, pp.168-183.
- Rose, T.; Worrall, L. & McKenna, K. (2003). The effectiveness of aphasia-friendly principles for printed education materials for people with aphasia following stroke. *Aphasiology*, 17 (10), 947-963.
- Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theft: theory and practice. *Aphasiology*, 19 (3/4/5), 211-223.
- Simmons-Mackie, N.; Kagan, A.; Christie, C.; Huijbregts, M.; McEwen, S. & Willems, J. (2007). Communicative access and decision making for people with aphasia: implementing sustainable health care systems change. *Aphasiology* 21 (1), 39-66.
- Simmons-Mackie, N.; Kearns, K. & Potechin, G. (2005). Treatment of aphasia through family member training. *Aphasiology*, 19 (6), 583-593.
- Springer, L. (2008). Therapeutic Approaches in Aphasia Rehabilitation. In Stemmer, B. & Whitaker, H. (Eds.), *Handbook of Neuroscience of Language* (pp. 397-406). London: Elsevier.
- Threats, T. (2008). Use of the ICF for clinical practice in speech-language pathology. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 10 (1-2), 50-60.

União Europeia [UE] (2001). Tornar o espaço europeu de aprendizagem ao longo da vida uma realidade. Acedido em 30 de Dezembro, 2011, em <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2001:0678:FIN:PT:PDF>.

Vital, A.P. & Ramos, C. (2013, maio). *A Intervenção do Terapeuta da Fala na Patologia Neurogénica Adquirida – uma Visão através da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Póster apresentado no VI Congresso Nacional da Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, Lisboa, Portugal.

Vital, A.P. (2011). Parceiros de comunicação: ética e humanização. In Guerreiro, A.D. (org), *Comunicar e Interagir – Um novo paradigma para o direito à participação social das pessoas com deficiência* (379-401). Lisboa: Edições Universitárias Lusófonas.

Worrall, L.; Sherratt, S.; Rogers, P.; Howe, T.; Hersh, D.; Ferguson, A. & Davidson, B. (2011). What people with aphasia want: Their goals according to the ICF. *Aphasiology*, 25 (3), 309-322.

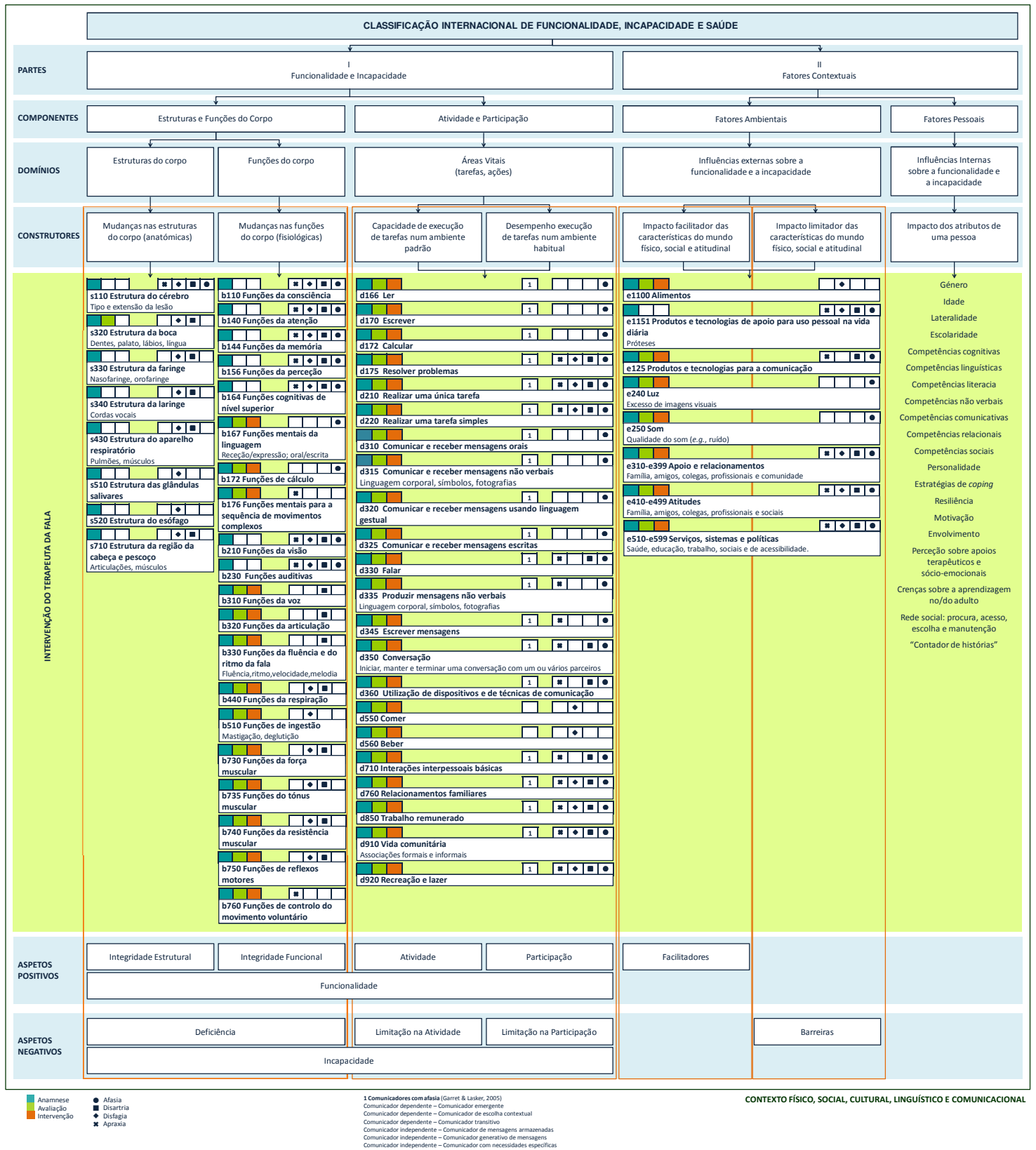


Figura 3. Mapa conceptual da intervenção do terapeuta da fala, com pessoas com patologia neurogénica, na perspectiva da CIF (Vital & Ramos, 2013).