



Cadernos de Ensino e Pesquisa em Saúde
E-ISSN: 2764-2550
DOI: [10.29327/269776.3.1-4](https://doi.org/10.29327/269776.3.1-4)
<https://revista.ghc.com.br/>

Percursos e percalços no uso da comunicação alternativa e ampliada no contexto hospitalar pediátrico com uma adolescente com doença de Pompe: relato de caso

Pathways and mishaps in using augmentative and alternative communication in the pediatric hospital context with an adolescent with Pompe disease: a case report

Camino y contratiempos en el uso de la comunicación alternativa y ampliada en el contexto hospitalario pediátrico con una adolescente con enfermedad de Pompe: relato de caso

Bárbara dos Santos Gameleira¹
Larissa Rangel Fernandes Aragão¹
Fernanda do Nascimento Maia³

¹Terapeuta ocupacional graduada pelo Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Rio de Janeiro e Residente em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Doentes IFF/Fiocruz.
<https://orcid.org/0000-0002-9088-1176>
<http://lattes.cnpq.br/3810091836894017>
babitagameleira@yahoo.com.br

²Terapeuta ocupacional graduada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro e Especialista em Saúde da Criança e do Adolescente Cronicamente Doentes IFF/Fiocruz.
<https://orcid.org/0000-0001-6798-4743>
<http://lattes.cnpq.br/5643502423226561>
larissarangelto@gmail.com

³Terapeuta Ocupacional, Tecnóloga em Saúde Pública IFF/Fiocruz, Mestre e Doutora em Design ESDI/UERJ.
<https://orcid.org/0000-0002-4969-5865>
<http://lattes.cnpq.br/0089730674949509>
fernandamaiato@hotmail.com

RESUMO

Introdução: A comunicação é fundamental para as pessoas. Ela engloba, para muito além da fala propriamente dita, a utilização de gestos, expressões faciais, símbolos, etc. A Doença de Pompe é uma doença degenerativa que impacta nas capacidades motoras e respiratórias do paciente, levando a perdas funcionais, entre elas a de se comunicar. A Comunicação Alternativa e Ampliada é uma área da Tecnologia Assistiva que tem como meta compensar ou facilitar os prejuízos e incapacidades dos indivíduos com distúrbios da comunicação.

Objetivo: Retratar a introdução e o uso da comunicação alternativa e ampliada no contexto hospitalar pediátrico. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo relato de caso, descrita na forma de uma narrativa reflexiva e longitudinal. **Resultados e discussão:** Foi realizada uma avaliação terapêutica ocupacional, utilizando a Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade, identificando as barreiras e os facilitadores para a implementação e treinamento de recursos de comunicação, até o produto final escolhido de acordo com o quadro funcional atual. **Conclusão:** Os recursos de comunicação são ferramentas com grande potencial a serem utilizadas tanto nos casos de adolescentes com Doença de Pompe, quanto em outros pacientes com diagnósticos que afetem seu sistema de comunicação, mas que mantenham íntegro seu sistema cognitivo e visual.

Palavras chave: auxiliares de comunicação para pessoas com deficiência; criança hospitalizada; doença de depósito de glicogênio tipo II; tecnologia assistiva.

ABSTRACT

Introduction: Communication is essential for people. It encompasses, far beyond speech itself, gestures, facial expressions, symbols, etc. Pompe disease is a degenerative disease that impacts the patient's motor and respiratory capacities, leading to functional losses, including the loss of communication. Augmentative and Alternative Communication is an area of Assistive Technology that aims to compensate or facilitate the losses and disabilities of individuals with communication disorders. **Objective:** To portray the introduction and use of alternative and augmentative communication in the pediatric hospital context. **Methodology:** This is a qualitative research of the case report type, described as a reflective and longitudinal narrative. **Results and discussion:** An occupational therapeutic assessment was conducted using the International Classification of Functioning, Disability, and Health, identifying the barriers and facilitators for implementing and training communication resources until the final product is chosen according to the current functional framework. **Conclusion:** Communication resources are tools with great potential to be used in the cases of adolescents with Pompe Disease and in other patients with diagnoses that affect their communication system.

but keep their cognitive and visual systems intact.

Keywords: communication aids for people with disabilities; hospitalized child; glycogen storage disease type II; assistive technology.

RESUMEN

Introducción: La comunicación es fundamental para las personas. Abarca, mucho más que el propio discurso, la utilización de gestos, expresiones faciales, símbolos, etc. La enfermedad de Pompe es una enfermedad degenerativa que impacta en las capacidades motoras y respiratorias del paciente, llevando a pérdidas funcionales, entre ellas la de comunicarse. La Comunicación Alternativa y Ampliada es un área de la Tecnología de Apoyo que tiene como meta compensar o facilitar las pérdidas y discapacidades de los individuos con trastornos de la comunicación. **Objetivo:** Retratar la introducción y el uso de la comunicación alternativa y ampliada en el contexto hospitalario pediátrico. **Metodología:** Se trata de una investigación cualitativa, del tipo reporte de caso, descrita en forma narrativa reflexiva y longitudinal. **Resultados y discusión:** Fue realizada una evaluación terapéutica ocupacional, utilizando la Clasificación Internacional de Funcionalidad e Discapacidad, identificado las barreras y los facilitadores para la implementación y capacitación de recursos de comunicación, hasta el producto final elegido de acuerdo con el cuadro funcional actual. **Conclusión:** Los recursos de comunicación son herramientas con gran potencial a ser utilizados tanto en los casos de adolescentes con Enfermedad de Pompe, como en otros pacientes con diagnósticos que afecten su sistema de comunicación, pero que mantenga íntegro su sistema cognitivo y visual.

Palabras clave: auxiliares de comunicación para personas con discapacidad; niño hospitalizado; enfermedad de almacenamiento de glucógeno tipo II; tecnología de asistencia.

INTRODUÇÃO

A Doença de Pompe (DP), também conhecida por doença de depósito de glicogênio tipo II, glicogenose tipo IIa ou deficiência do ácido maltase, é uma doença autossômica recessiva causada pela deficiência da enzima alfa-glicosidase ácida (GAA). O processo de degradação do glicogênio em glicose, que é realizado dentro das fibras musculares, tem a participação dessa enzima GAA. Na DP, há uma deficiência na ação desta enzima que por sua vez gera um acúmulo de glicogênio nas células dos tecidos do corpo (SAVEGNAGO *et al.*, 2012).

O grau de deficiência da enzima alfa-glicosidase ácida está relacionado com as mutações do gene da mesma, o início do quadro, a gravidade das miopatias e os órgãos que estão afetados. O compilado indicará se a deficiência é completa (infantil) ou apenas parcial (início tardio) (SAVEGNAGO *et al.*, 2012).

Por ser uma doença degenerativa que afeta os tecidos, a progressão causa impacto diretamente nas funções motoras e respiratórias do indivíduo. A fraqueza muscular é o principal sintoma da DP. Com a evolução do quadro clínico o sujeito tende a ficar menos funcional, no que se trata da realização das atividades de vida diária e instrumentais de vida diária, e cada vez mais dependente. As funções motoras ficam comprometidas e interferem na postura e no posicionamento adequado, gera deformidades, contraturas e diminuição da resistência muscular (NOGUEIRA, 2017).

Ademais, a interação social e a comunicação também sofrem com essa fraqueza muscular, uma vez que é necessária a ativação de musculaturas faciais e orais para realizar a fonação e articulação da fala. Contudo, a doença não afeta o cognitivo do indivíduo, este é preservado em todos os seus tipos de manifestação. Quando se observa algum comprometimento, é leve e manejado com terapias



(SILVA; AVILA, 2015).

A comunicação é fundamental para as pessoas. Os seres humanos são seres essencialmente sociais e é por meio da comunicação que expressam seus sentimentos, transmitem e adquirem conhecimento (ARAÚJO *et al.*, 2013). Esta, abarca muito mais que a fala propriamente dita. No dia a dia as pessoas utilizam de gestos, expressões faciais, símbolos, dentre outras formas que temos de interagir com os outros (MIRANDA; GOMES, 2004).

Devido à progressão da DP é comum ocorrerem perdas funcionais, uma vez que para executar diversas atividades do dia a dia a pessoa necessita possuir a capacidade de realizar contrações musculares para a ativação dos músculos e consequente realização do movimento (THOMAZINHO, 2017). Dentre essas atividades, destaca-se para este estudo a capacidade de emitir sons e movimentar a musculatura da face, pescoço e cintura escapular.

Associada aos déficits funcionais da doença, a experiência de hospitalização impacta de forma contundente no desempenho da comunicação. Neste contexto, a criança experimenta diferentes sensações por estar em um ambiente não familiar onde o espaço físico, os equipamentos e as pessoas são diferentes das quais ela está acostumada (NASCIMENTO *et al.*, 2017; QUIRINO; COLLET; NEVES, 2010). O ambiente hospitalar apresenta ainda, limitações físicas (como a restrição ao leito, estar ligado a aparelhos, etc), e pode ser considerado potencialmente traumático por ser um local de dor, gerando sentimentos como angústia e medo (MITRE; GOMES, 2007; OLIVEIRA; DANTAS, 2005).

Nesta direção, a comunicação alternativa e ampliada (CAA) vem para modificar como essas pessoas podem interagir com seus parceiros. A CAA é definida como uma área da Tecnologia Assistiva que pretende compensar e/ou facilitar os prejuízos e incapacidades dos indivíduos com distúrbios da comunicação expressiva e/ou compreensiva, podendo essa dificuldade ser temporária ou permanente (CESA; KESSLER, 2014; NASCIMENTO *et al.*, 2017). A CAA pode ser facilitada por meio de recursos de baixa tecnologia (pranchas impressas, símbolos, miniaturas, dentre outros) ou alta tecnologia (aplicativos ou softwares para computadores, tablet e celulares) (MIRANDA *et al.*, 2021).

Este estudo tem como objetivo descrever um caso sobre a introdução da comunicação alternativa e ampliada com uma paciente diagnosticada com Doença de Pompe tipo II internada em um hospital pediátrico.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, do tipo relato de caso, descrita na forma de uma narrativa reflexiva e longitudinal sobre a introdução e o uso da comunicação alternativa e ampliada no contexto hospitalar pediátrico. A pesquisa descritiva é caracterizada pela descrição de fatos e da população estudada em um determinado momento, na qual os dados podem ser coletados através de questionários e observação sistemática (GERHARD; SILVEIRA, 2009).

A pesquisa foi elaborada com uma paciente com Doença de Pompe (DP) tipo II internada há 7



anos no hospital por complicações da doença. Inicialmente foi realizado um estudo do caso, a fim de compreender a evolução clínica da DP e seu prognóstico, além do quadro de saúde atual da usuária. A partir disso, iniciaram-se os atendimentos com uma avaliação terapêutica ocupacional utilizando a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), a fim de identificar as capacidades funcionais e barreiras para a execução das atividades e para a comunicação.

Após a avaliação definiram-se as metas e objetivos de tratamento, sendo a comunicação a principal demanda apresentada pela família e equipe. As intervenções para introdução da comunicação alternativa aconteciam 2 vezes na semana com duração de 1 hora, em média.

Foram treinadas as habilidades necessárias para introdução dos recursos, como a escolha por varredura e a escolha direta. Posteriormente foram testados diversos recursos que seriam descartados ou absorvidos, de acordo com as respostas da paciente. Dentre os instrumentos utilizados estão a mesa, o plano inclinado, as almofadas, o anteparo com velcro, os jogos adaptados, a ponteira com laser, o notebook e a prancha de comunicação. Os registros foram feitos em prontuário e em diário de campo durante o período de abril de 2020 e fevereiro de 2021.

A análise dos dados foi realizada através da revisão do prontuário e dos diários de campo, e os dados discutidos através dos referenciais teóricos da pesquisa, sobre a luz da análise de conteúdo.

Este trabalho é parte integrante da pesquisa registrada no Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Fernandes Figueira sob o número do CAAE 28237919.4.0000.5269 e aprovada pelo parecer número 3851.878, intitulada “Implementação de Laboratório de Tecnologia Assistiva e produtos em saúde para crianças e adolescentes cronicamente adoecidos no âmbito hospitalar”. A pesquisa cumpriu os requisitos éticos previstos nas Resoluções do CNS/CONEP 466/12 e 510/16. A responsável pela paciente assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido referente a pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Avaliação e descrição do caso

Sophia, nome fictício, 12 anos de vida, sexo feminino, segunda gestação de 4, diagnosticada após o nascimento com Doença de Pompe (DP) tipo II. Atualmente se encontra em uma internação prolongada em um hospital pediátrico. Nos primeiros anos de internação, a paciente passou por algumas cirurgias; uma vesicostomia, uma colocação da gastrostomia, uma traqueostomia, e durante a implantação de um cateter profundo evoluiu com um acidente vascular encefálico que comprometeu o lado esquerdo do corpo.

Quando Sophia chegou ao hospital em 2015, ela falava, interagia, brincava, porém com o avanço da doença, as limitações e dificuldades começaram a torná-la menos independente e funcional. Ao longo dos 6 primeiros anos de internação a adolescente perdeu a movimentação dos membros inferiores, do tronco, da cabeça, dos membros superiores e parte da musculatura da face. Atualmente a adolescente encontra-se acamada no leito, possui contratura em diversas partes do corpo, defor-



midades ósseas nos tornozelos e possui dificuldades em se comunicar, principalmente com a equipe multidisciplinar.

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidades (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2001) existem fatores que influenciam na realização das atividades humanas, podendo estas serem barreiras ou facilitadores. Considerando o caso descrito acima, foram identificadas barreiras que interferem ou impedem a implementação da comunicação alternativa e ampliada (CAA). Dentro do quadro de funções corporais (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, 2001), tem-se a hipotonia, a falta de controle de cabeça, tronco e membros, a pouca movimentação ativa, e não funcional, dos dedos da mão esquerda, além da fraqueza muscular, pouca amplitude de movimento no punho esquerdo, presença de alteração visual e auditiva avançada, e a não produção oral. Além dos relatos de dor quando manuseada.

Apesar das barreiras, foram identificados alguns facilitadores para a introdução da comunicação. Dentre eles, tem-se o interesse e a intenção da paciente em se comunicar, o movimento coordenado dos olhos e do maxilar, a função cognitiva preservada, bem como a participação e presença de sua mãe. Outro facilitador é o gosto pelos jogos (não eletrônicos) e em utilizar o notebook para assistir filmes, novelas, desenhos e demais atividades.

A avaliação é uma etapa primordial do processo de implementação da CAA. A partir dela é possível: a apreensão das capacidades e limitações do indivíduo (motoras, sensoriais, cognitivas, comunicacionais, etc); o entendimento do contexto (barreiras e facilitadores); o conhecimento dos gostos e desejos do indivíduo; o reconhecimento de parceiros de comunicação; entre outros aspectos que possam vir a influenciar o processo de implementação da CAA (COOK; POLGAR; HUSSEY, 2008; CESA; KESSLER, 2014; MANZINI; MARTINEZ, 2019; PELOSI, 2017). A partir da avaliação detalhada do caso foi possível constatar a necessidade de introdução da CAA como recurso para o caso, principalmente dadas as limitações de comunicação e o grande interesse da paciente em se comunicar.

Os achados iniciais vão ao encontro dos dados encontrados na literatura. Gelder *et al.* (2012), realizou um estudo com 11 crianças com doença de Pompe onde avaliou a musculatura necessária para fala. Nesse estudo, foi observado que todas as crianças apresentaram fraqueza da musculatura orofacial e pobres expressões faciais. Dessas, 4 crianças apresentavam fala anormal, caracterizada por articulação desordenada, hipernasalidade e menor inteligibilidade.

Ainda nesse estudo, foi observado que a coordenação da fala estava diretamente ligada ao grau de comprometimento motor global. A perda auditiva foi outro ponto importante a ser considerado na aquisição da fala nesses pacientes (GELDER *et al.*, 2012). Seguindo esse caminho e de acordo com a experiência do estudo foi possível constatar que a doença de Pompe prejudica aspectos de fala oralizada, gestos e expressões faciais. Por conseguinte, fica evidente a necessidade de CAA para esses indivíduos.



Implementação e treinamento dos recursos

Aceite para a introdução da CAA: Antes de qualquer tipo de tentativa de inserção de recurso de comunicação alternativa e ampliada, foi realizada uma conversa com a mãe e com a adolescente sobre as possibilidades de recursos para a comunicação. Em um primeiro momento a paciente demonstrou-se resistente à ideia, o processo de aceitação da CAA foi um desafio vencido, após um árduo trabalho. Anteriormente já havia sido oferecido esse suporte, contudo a adolescente não o aceitava pois conseguia comunicar-se com outras pessoas, além da mãe, por meio de leitura labial. Com o agravamento da doença e a constante perda de mobilidade e força muscular da musculatura facial, ficou cada vez mais difícil de compreendê-la. A própria, percebeu tamanha dificuldade e a partir da apresentação dos recursos de forma lúdica e dos interesses da mesma, passou a aceitar.

Cook, Polgar e Hussey (2008) apontam que tanto para a avaliação quanto para a intervenção em TA, é necessário considerar alguns fatores que são essenciais, pois interferem diretamente no processo. Além do recurso propriamente dito, a atividade e o contexto o qual o sujeito está inserido ditará como será realizada a intervenção, e principalmente o humano, quarto elemento mencionado.

É preciso da colaboração do sujeito para que o recurso seja implementado e tenha uso funcional, como foi o caso do presente trabalho. Só foi possível dar continuidade à inserção da Comunicação Alternativa e Ampliada quando houve interesse por parte da paciente de se comunicar com outras pessoas além da mãe, que era a única que entendia sua comunicação empobrecida pela pouca movimentação. A partir desse ponto a paciente percebeu que necessitava se comunicar com outras pessoas para ter maior participação durante as atividades da sua rotina.

Para quem está realizando a avaliação e/ou a intervenção, os autores relatam que a forma como o profissional recebe e interpreta as informações colhidas em um primeiro momento é de suma importância para a escolha do melhor recurso para o paciente. Vale ressaltar que a avaliação se dá de forma contínua e deliberativa (COOK; POLGAR; HUSSEY, 2008).

Por essa razão é necessária a discussão sobre componentes significativos para inserção de recursos de Tecnologia Assistiva, a saber: não exigir movimentos inapropriados durante seu uso; não despender de grande gasto energético; ser seguro e confortável para o usuário; ter baixo custo; ser de fácil movimentação; ser personalizado às necessidades do indivíduo; ser durável, e, ter boa aceitação social, não expondo o usuário deliberativa (COOK; POLGAR; HUSSEY, 2008).

Esses componentes foram o guia para o planejamento, teste, aquisição e treinamento dos recursos. Todos foram levados em consideração em cada teste para a aceitação ou refugo do produto. A exemplo do teste com o programa Head Pilot, que será mencionado posteriormente, que apesar da proposta interessantíssima de acesso independente ao computador foi descartado por apresentar gasto energético excessivo para o acesso, assim como a ponteira com laser.

Materiais: para a realização das atividades, os recursos foram pensados e confeccionados com antecedência, a partir de materiais que pudessem ser higienizados - tais como acrílico e plástico vi-



nílico transparente -, evitando materiais de madeira e porosos, para não haver contaminação cruzada com outros pacientes. A contaminação cruzada ou indireta acontece quando o patógeno é transmitido através de um objeto ou superfície de contato, sendo essa uma das causas das infecções hospitalares. Selecionar os materiais adequados à higienização é parte importante do processo (NASCIMENTO *et al.*, 2017). Assim como recursos compactos para facilitar o armazenamento, grande parte dos instrumentos utilizados com a paciente, e aqui descritos, eram guardados no seu próprio box de internação junto com os demais brinquedos.

Posicionamento: O posicionamento adequado, tanto dos recursos, quanto da paciente também foram fatores importantes para a execução das atividades. Todos os treinamentos foram realizados com a paciente deitada no leito, com uma inclinação para frente, cerca de 60°, a fim de melhorar o campo visual e a participação. O posicionamento escolhido justifica-se como mais adequado a esta paciente por conta da luxação bilateral de quadril e dos encurtamentos musculares apresentados pela adolescente que a impediam de ficar sentada. Todos os recursos, com exceção do notebook, foram colocados em um plano inclinado, posicionado sobre a mesa da paciente que ficava na altura de seu abdômen. Para estabilizar a mesa e aumentar a altura do plano inclinado foram utilizadas almofadas. O eletrônico foi disposto sobre a mesa diretamente e a tela era ajustada para que a câmera acessasse toda a face da mesma e de forma que conseguisse enxergar.

Varredura: Inicialmente, foi realizado um treinamento progressivo da capacidade de escolha entre 2, 3, 4, até mais de 20 opções de itens, a partir do brincar com jogo da memória. A primeira forma de escolha foi por varredura, na qual eram dispostas cartas em um plano inclinado, a terapeuta apontava as fileiras e a paciente escolhia. Após a escolha, a varredura era realizada item a item daquela fileira até chegar na carta de desejo. A paciente dava respostas de “sim” e “não” com movimentos da boca e da cabeça (movimentação com amplitude limitada) e a terapeuta fazia leitura labial.

Escolha direta pelo olhar: A partir da evolução das escolhas, o aumento da velocidade, a melhora na capacidade de entendimento, mais cartas eram adicionadas, e a dificuldade aumentada com cartas dentro da mesma paleta de cores ou imagens parecidas. Após, foi inserido a escolha direta através do olhar. A mesma dinâmica de arrumação do material era realizada, porém neste momento era pedido que Sophia olhasse para a carta escolhida, enquanto a terapeuta se posicionava atrás do plano inclinado para ficar de frente e poder visualizar para onde o olho da mesma estava se direcionando. A terapeuta realizava a conferência da carta escolhida e a paciente respondia com “sim” e “não” como na etapa anterior.

Ponteira com laser: Dando sequência a escolha pelo olhar, foi inserida uma ponteira com laser. Inicialmente foi pensado que o recurso seria acoplado à testa da paciente, porém logo foi descartado devido a limitação de amplitude de movimento do pescoço da adolescente. Então foi pensado o acoplamento no queixo, uma vez que ela movimentava a articulação da mandíbula de forma mais ativa e com amplitude maior. Este recurso possibilita a escolha direta, era acionado pela terapeuta e o laser



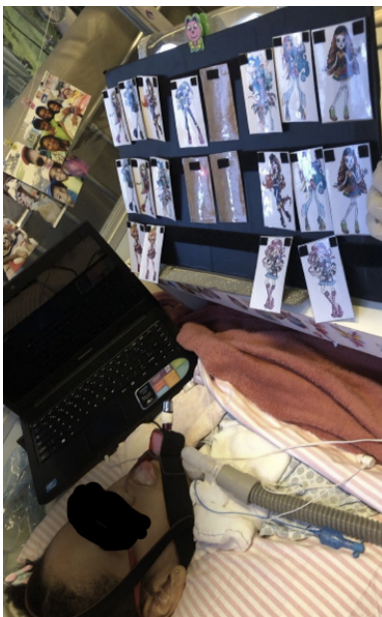
se movia quando a paciente realizava os movimentos com a mandíbula. A ponteira foi utilizada com jogo de quebra cabeça simples (2 a 4 peças), no qual o profissional perguntava qual a peça se encaixava na que estava em suas mãos e a adolescente deveria escolher a peça correta posicionando o laser sobre a mesma.

Imagem 1



Fonte: Autoras, 2021.

Imagem 2



Fonte: Autoras, 2021.

O recurso da ponteira foi descartado após 1 mês de treino pois foi observado que os atendimentos começaram a ficar cada vez mais extensos e a paciente apresentando muita dificuldade em realizar as atividades propostas e fadiga.

Head Pilot: com objetivo de otimizar a escolha da criança e tornar a comunicação mais fluida e independente foi iniciado o treinamento com um novo recurso de comunicação, o programa Head Pilot no notebook, também com o jogo da memória, porém com apenas 4 peças. Esse recurso permitiria o acesso a pranchas de comunicação dentro do notebook sem que os parceiros de comunicação precisassem ser treinados para usá-lo. Bem como, permitiria o acesso a aplicativos e sites na internet.

Imagem 3



Fonte: Autoras, 2021.

O treinamento era realizado duas vezes por semana com a duração de 40 minutos por atendimento. Este programa possibilita que o usuário manuseie o cursor do mouse com movimentos mínimos de cabeça detectados pelo *webcam* do notebook, sendo possível configurar sua sensibilidade e tempo de click de acordo com a necessidade de cada paciente, um mínimo movimento era capaz de mover o cursor do mouse. O tempo de click era determinado pelo tempo imóvel sobre um mesmo ponto na tela.

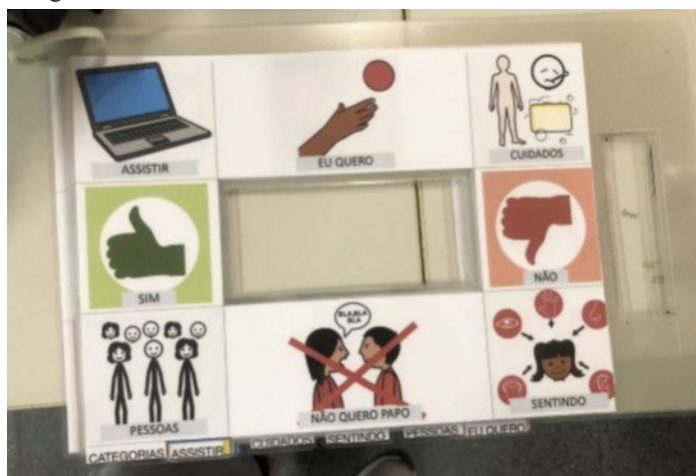
Dentre as facilidades criadas no jogo para proporcionar o melhor uso do programa, tem-se a menor quantidade de peças para escolha, disposição no centro da tela, pouca distância entre as peças, o tamanho menor das peças devido a amplitude de movimento restrita. Nos últimos dias de treino deste recurso, as cartas passaram a ser dispostas no centro da tela na parte inferior devido a pouca amplitude de movimento.

Como os movimentos de cabeça da paciente não eram o bastante para mover o cursor de forma satisfatória e funcional, tentou-se utilizar os movimentos do maxilar para acionar o recurso,

porém, após dois meses de treino, o uso do mesmo foi suspenso. Foi observado que esta ação estava demandando muito esforço, levando ao cansaço e a sudorese. Além disso, a usuária não se adaptou ao recurso passando a recusá-lo. Mesmo com o bom posicionamento da paciente, do computador na mesa e adaptações nos jogos, o grau de dificuldade estava muito elevado, e os movimentos presentes não estavam sendo suficientes. Nos últimos dias de teste foi visto que os movimentos estavam cada vez com menor amplitude.

Eye Gaze: Após várias tentativas falhas, pensou-se em uma prancha de CAA, contudo, uma prancha simples por acesso com varredura demoraria mais tempo e a comunicação seria lenta, uma vez que a adolescente tinha um grande vocabulário. Portanto, considerando todas as suas necessidades, as dificuldades e possíveis facilitadores para Sophia, família e equipe foram feitas pesquisas e chegou-se a escolha da prancha *Eye-Gaze*.

Imagem 4



Fonte: Autoras, 2021.

Imagem 5



Fonte: Autoras, 2021.

Este recurso é caracterizado por uma prancha de comunicação com um corte no centro e as figuras distribuídas em volta. Confeccionada com papel A4, figuras impressas em cores, plastificadas e com argolas que permitiam o agrupamento das folhas. Foram feitas várias páginas com categorias e subcategorias de acordo com as suas atividades do dia a dia, necessidades clínicas e de higiene, opções de vídeos e desejos. O recurso foi idealizado em conjunto à mãe e a paciente, e a equipe em um segundo momento.

Primeiramente foi confeccionado um modelo teste para a usuária conhecer o recurso, testar se seria funcional e em seguida pensar como seria montada. No momento da entrega, foram explicados item por item, o significado de cada um, quais eram as subcategorias e como se fazia para chegar nelas. O treinamento com a paciente durou cerca de dois atendimentos, pois a mesma já conseguia utilizar o recurso funcionalmente sem nenhuma dificuldade. Já a equipe, por mudar constantemente, era treinada de acordo com a chegada de novos profissionais.

A partir da implementação da comunicação alternativa e ampliada, verificou-se um aumento do número de interlocutores com a paciente. Houve mais vontade dela em querer interagir e em se expressar com mais pessoas além de sua mãe, facilitou a troca com a equipe multidisciplinar e o entendimento do que ela queria falar, e aguçou o desejo dos profissionais de conversar com a Sophia.

A escolha da prancha *Eye Gaze* permitiu atender as necessidades de comunicação que foram limitadas pela doença, demonstrando ser funcional e mutável, ou seja, permite que adicione novos itens ou adapte a novas necessidades em outros momentos. A desvantagem do recurso é a limitação de espaço e de conteúdo em cada página, obrigando a criação de muitas páginas para contemplar o que a paciente precisa comunicar, podendo deixar a prancha pesada com as novas implementações.

A CAA é uma tecnologia que auxilia indivíduos a se comunicar (PASSERINO; BEZ, 2015), como é o caso da paciente discutida acima com diagnóstico de Doença de Pompe. Sophia passou por diversas etapas de treinamento, e mesmo com avançada fraqueza muscular, conseguiu desempenhar a atividade e ampliar seu repertório de comunicação.

A prancha *Eye Gaze* é um recurso de baixa tecnologia que pode ser reproduzido para diversos sujeitos com limitações da expressão e da fala. Esse possibilitou a paciente expressar seus sentimentos, seus desejos e necessidades.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A progressão da doença de Pompe afeta diversos tecidos do corpo humano, causando fraqueza muscular e impedindo a realização de atividades. Devido a musculatura orofacial estar prejudicada, acrescida à perda de mobilidade nas demais partes do corpo, a comunicação do indivíduo fica prejudicada, tanto a verbal quanto a expressiva, possibilitando assim, a intervenção terapêutica ocupacional.

Considerando os resultados obtidos no caso de Sophia, viu-se a necessidade da implementação



de um recurso de Comunicação Alternativa e Ampliada, a fim de oportunizar uma comunicação independente e a expressão de seus desejos e vontades. A introdução da prancha *Eye-Gaze* permitiu que a adolescente ampliasse seu repertório de comunicação, sua participação no cuidado, bem como mudou o olhar e a interlocução da equipe.

Portanto, a comunicação alternativa e ampliada é uma ferramenta com grande potencial a ser utilizada tanto nos casos de adolescentes com Doença de Pompe quanto em outros pacientes com diagnósticos que afetem seu sistema de comunicação, mas que mantenha íntegro seu sistema cognitivo e visual.

Os recursos e as técnicas descritas no presente trabalho permitem a adaptação de acordo com a necessidade dos sujeitos que as necessitam, e assim como os estudos não se esgotam aqui. É preciso novos estudos que discutam sobre a DP e o uso da comunicação alternativa e ampliada.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, R. *et al.* Comunicação alternativa e/ou ampliada na intervenção terapêutica ocupacional de paciente com síndrome de Werdnig Hoffmann. In: ENCONTRO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PESQUISADORES EM EDUCAÇÃO ESPECIAL, 7, 2013, Londrina. *Anais [...]*. Londrina: [s.n.], 2013. p. 3076-3084. Disponível em: <http://www.uel.br/eventos/congressomultidisciplinar/pages/arquivos/anais/2013/AT12-2013/AT12-002.pdf>. Acesso em: 6 abr. 2022.
- CESA, C. C.; KESSLER, T. M. Comunicação alternativa: teoria e prática clínica. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 493-502, 2014. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/15147/15228>. Acesso em: 6 abr. 2022.
- COOK, M.; POLGAR, J; HUSSEY, S. *Cook & Hussey's assistive technologies: principles and practices*. 3. ed. St. Louis: Mosby Elsevier, 2008.
- GELDER, C. M. V. *et al.* Facial-muscle weakness, speech disorders and dysphagia are common in patients with classic infantile Pompe disease treated with enzyme therapy. *Journal of Inherited Metabolic Disease*, Lancaster, v. 35, p. 505-511, 2012. DOI: 10.1007/s10545-011-9404-7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3319904/>. Acesso em: 6 abr. 2022.
- GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. *Métodos de pesquisa. UAB/UFRGS e pelo Curso de Graduação Tecnológica – Planejamento e gestão para o desenvolvimento rural da SEAD/UFRGS*. Porto Alegre: Ed. UFRGS, 2009.
- MANZINI, M.; MARTINEZ, C. Programa individualizado de comunicação alternativa para mães de crianças com paralisia cerebral não oralizadas. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v. 27, n. 1, p. 16-38, 2015. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/18290/16324>. Acesso em: 6 abr. 2022.
- MIRANDA, V. *et al.* Comunicação aumentativa e alternativa e habilidades de linguagem de crianças com paralisia cerebral: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Bau-



ru, v. 27, p.445-458, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0007>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/6PL8z6zPzBKMQMxXMdDJSjB/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 6 abr. 2022.

MIRANDA, L. C.; GOMES, I. Contribuições da comunicação alternativa de baixa tecnologia em paralisia cerebral sem comunicação oral: relato de caso. *Revista CEFAC*, São Paulo, v. 6, n. 3, p. 247-252, 2004. Disponível em: <http://atividadeparaeducacaoespecial.com/wp-content/uploads/2014/09/comunicação-alternativa-para-paralisados-cerebrais.pdf>. Acesso em: 6 abr. 2022.

MITRE, R.; GOMES, R. A perspectiva dos profissionais de saúde sobre a promoção do brincar em hospitais. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 5, p. 1277- 1284, out. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232007000500025>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/GbJSrdnVGFM8g5wybJYxtKP/?lang=pt>. Acesso em: 6 abr. 2022.

NASCIMENTO, J. S. *et al.* Cuidados do terapeuta ocupacional na introdução de recursos de comunicação alternativa no ambiente hospitalar. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, v. 25, n. 1, p. 215-222, 2017. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1423/834>. Acesso em: 6 abr. 2022.

NOGUEIRA, A. *Características demográficas, genéticas, fenotípicas, motoras, funcionais, respiratórias, de qualidade de vida e respostas à terapia de reposição enzimática dos pacientes com diagnóstico de doença de pompe de início tardio no estado do Ceará*. 2017. Tese. (Doutorado) – Universidade Federal do Ceará. Faculdade de Medicina. Programa de pós-graduação em Ciências Médicas, Fortaleza, 2017. Disponível em: https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/32849/3/2017_tese_ancnoqueira.pdf. Acesso em: 7 jun. 2020.

OLIVEIRA, G.; DANTAS, F. O impacto da hospitalização em crianças de 1 a 5 anos de idade. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 37-54, 2004. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582004000200005. Acesso em: 6 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: EDUSP, 2001. Disponível em: http://www.pericia-medica.df.com.br/cif2/cif_portugues.pdf. Acesso em: 6 abr. 2022.

PASSERINO, L.; BEZ, M. *Comunicação alternativa: mediação para uma inclusão social a partir do Scala*. Passo Fundo: Ed. Universidade de Passo Fundo, 2015. Disponível em: http://editora.upf.br/images/ebook/Comunicacao_alternativa_SCALA_PDF.pdf. Acesso em: 6 abr. 2022.

PELOSI, M. B. A Comunicação alternativa na clínica de terapia ocupacional com crianças. In: DELIBERATO, D.; NUNES, D. R. P.; GONÇALVES, M. J. (org.). *Trilhando juntos a comunicação alternativa*. 1 ed. Marília: ABPEE, 2017. v.1, p. 303-318.

QUIRINO, D.; COLLET, N.; NEVES, A. F. Hospitalização infantil: concepções da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 3, n. 2, p. 300-306,



2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000200014>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngen/a/MQ79Wh8SHX6SLbn9Xz3TRkJ/?lang=pt>. Acesso em: 6 abr. 2022.

SAVEGNAGO, A. *et al.* Revisão sistemática das escalas utilizadas para avaliação funcional na doença de Pompe. *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 30, n. 2, p. 271-277, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-05822012000200018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/zRbzLRzBLBcft5NHbYjhyH/?lang=pt>. Acesso em: 6 abr. 2022.

SILVA, S; ÁVILA, P. E. Doença de Pompe: manejo fisioterapêutico. *Revista Paraense de Medicina*, Belém, v. 29, n. 3, p. 97-102, 2015. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2015/v29n3/a5610.pdf>. Acesso em: 6 abr. 2022.

THOMAZINHO, P. A. *Desempenho neuromotor e funcional na doença de Pompe infantil em uso de terapia de reposição enzimática*. 2017. Tese. (Doutorado) – Fundação Oswaldo Cruz. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira Rio de Janeiro, 2017. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/44495/2/paula_thomazinho_iff_dout_2017.pdf. Acesso em: 4 ago. 2020.

Editor responsável: Daniel Demétrio Faustino-Silva

Recebido em 20 de Fevereiro de 2022.

Aceito em 20 de Abril de 2023.

Publicado em 20 de Julho de 2023.

Como referenciar este artigo (ABNT):

GAMELEIRA, Bárbara dos Santos; ARAGÃO, Larissa Rangel Fernandes; MAIA, Fernanda do Nascimento. Percursos e percalços no uso da comunicação alternativa e ampliada no contexto hospitalar pediátrico com uma adolescente com doença de Pompe: relato de caso. *Cadernos de Ensino e Pesquisa em Saúde*, Porto Alegre, v. 3, n. 1, p. 22-35, 2023.

