

Intervenção do Terapeuta da Fala com a Pessoa com Demência

PERSPETIVA DO INDIVÍDUO, DE FAMILIARES E CUIDADORES(AS) E DE
PROFISSIONAIS

RITA MOREIRA VIEIRA

TESE DE MESTRADO APRESENTADA
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM
EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

**FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
FACULDADE DE PSICOLOGIA E CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO DA
UNIVERSIDADE DO PORTO**

MESTRADO EM EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE

**INTERVENÇÃO DO TERAPEUTA DA FALA
COM A PESSOA COM DEMÊNCIA –
PERSPETIVA DO INDIVÍDUO, DE
FAMILIARES E CUIDADORES/AS E DE
PROFISSIONAIS**

AUTORA: Rita Moreira Vieira

ORIENTADORA: Professora Doutora Sofia Marques Silva

PORTO, AGOSTO DE 2014

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos as profissionais que se disponibilizaram a partilhar comigo um pouco da sua experiência pessoal e profissional.

À organização que me permitiu contactar e aprender com as fantásticas senhoras do grupo da segunda feira, o meu sincero obrigado, e a estas senhoras, agradeço pela aprendizagem que me proporcionaram, assim como pela sua simpatia.

Agradeço à minha Orientadora – Professora Sofia Marques Silva – por ter sempre acreditado que eu era capaz, pela sua capacidade de me encorajar e pela sua disponibilidade.

Agradeço à minha mãe todo o apoio e a preocupação que tem comigo, sempre.

O meu sincero obrigado aos meus avós pelo enorme suporte e pela sua presença em todos os momentos.

Aos meus familiares e amigos, que me apoiaram ao longo da realização desta investigação, obrigada por tudo.

Agradeço ao Nuno todo o apoio, carinho e preocupação, assim como a paciência que teve comigo, ao longo deste tempo.

Agradeço ao Rui, porque sem ele nada era igual, com ele é sempre tudo mais fácil, mais simples... Obrigada pelo companheirismo e cumplicidade.

À minha Bó Velhinha, que me inspirou e despertou para esta problemática, provocando em mim a vontade de tentar proporcionar às Pessoas com Demência uma melhor qualidade de vida, sou grata, por tudo.

ÍNDICE

Agradecimentos	ii
Lista de Siglas	v
Lista de Abreviaturas	v
Resumo	01
Abstract	03
I. Introdução	05
II. Construção do objeto de estudo e da problemática	07
III. Metodologia	17
1. Opção metodológica	17
2. Seleção dos participantes e do contexto	17
2.1 Caracterização do grupo de estimulação	18
3. Métodos e Técnicas de recolha e análise de dados empíricos	19
4. Questões éticas	23
IV. A Terapia da Fala como uma resposta às necessidades da PcD	25
1. Comunicação, Linguagem e Fala na PcD	25
1.1 Introdução	25
1.2 Características da Linguagem e Fala na PcD	25
1.3 Impacto das dificuldades linguísticas na Comunicação	29
1.4 Conclusão	31
2. O Terapeuta da Fala e a Pessoa com Demência	33
2.1 Introdução	33
2.2 Pertinência da Intervenção do TF e respetivas áreas de intervenção	33
2.3 Conhecimento acerca da profissão	36
2.4 Encaminhamento para Terapia da Fala	40
2.5 Conclusão	41
3. Inclusão da Pessoa com Demência	43
3.1 Introdução	43
3.2 Impacto psicoemocional e social das dificuldades	43
3.3 Impacto das dificuldades na funcionalidade da PcD	47
3.4 Conclusão	48
4. Respostas às Necessidades da Pessoa com Demência	49
4.1 Introdução	49
4.2 Recursos, Redes de Apoio e Orientação à família	50
4.3 Conclusão	52

V. Conclusão.....	54
VI.Referências Bibliográficas.....	59
VII.Apêndices.....	65

LISTA DE SIGLAS

TF – Terapeuta da Fala

TO – Terapeuta Ocupacional

AVC – Acidente Vascular Cerebral

OMS – Organização Mundial de Saúde

WHO – World Health Organization

ASHA – American Speech-Language-Hearing Association

APTF – Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

LISTA DE ABREVIATURAS

PcD – Pessoa com Demência

RESUMO

Esta investigação pretende aceder à perspetiva da Pessoa que apresenta Demência e à de profissionais, familiares e cuidadores/as que lidam com esta, acerca da importância da intervenção do Terapeuta da Fala (TF) com a Pessoa com Demência (PcD).

A problemática em estudo constitui uma importante questão de saúde pública, sendo que há uma elevada prevalência de Pessoas com Demência, a nível europeu, com tendência ao aumento da mesma, relacionado, em parte, com o aumento da esperança média de vida. A Demência acarreta consequências psicológicas, emocionais, sociais e funcionais para o indivíduo e familiares/cuidadores(as).

Este estudo privilegia uma abordagem holística do indivíduo, sendo dada ênfase à perspetiva da própria Pessoa com Demência, assim como à dos familiares/cuidadores(as), passando pela dos profissionais que com estes intervêm. Os objetivos da investigação são: compreender diferentes perspetivas – da PcD, profissionais, familiares e cuidadores/as – sobre a pertinência e o papel do TF; dar conta de diferentes dimensões e metodologias de intervenção que estruturam o trabalho desenvolvido com indivíduos com Demência; refletir sobre a pertinência de um trabalho em equipa na promoção do bem-estar de pessoas com Demência, compreender as dificuldades de comunicação e outras, ao lidar com a Pessoa com Demência, assim como verificar se existem respostas sociais/recursos suficientes e adequados às necessidades desta população.

Este trabalho de investigação assenta no paradigma qualitativo, uma vez que se pretende aceder às perspetivas de vários indivíduos, o que constitui algo de subjetivo. Consideram-se participantes desta investigação todos os intervenientes do contexto observado, os profissionais e PcD entrevistados e os familiares e cuidadores/as que preencheram os questionários.

De acordo com a investigação realizada, verificou-se que as respostas sociais existentes e o processo de encaminhamento são insuficientes, sendo que há desconhecimento relativamente à pertinência do papel do Terapeuta da Fala na intervenção com a Pessoa com Demência, bem como das suas áreas de intervenção. Inerente a este aspeto, está o facto de, nesta problemática, não ser possível, muitas vezes, haver uma reabilitação, centrando-se a intervenção na promoção de bem-estar e melhor qualidade de vida à Pessoa com Demência. Algumas profissionais entrevistadas referem que acaba por acontecer um desinvestimento no indivíduo que conduz, a par de uma evolução ainda mais rápida da doença, tornando-se algo cíclico, a uma certa estigmatização da Pessoa. Por outro lado, a intervenção do TF, apesar de importante, quando solicitada, acontece em fases muito avançadas, em que existem limitações linguísticas que inviabilizam a adoção de um sistema aumentativo/alternativo de comunicação.

Palavras-chave: Pessoa com Demência; Terapia da Fala; intervenção; pertinência; perspectivas; comunicação.

ABSTRACT

This research aims to reach people with Dementia's perspective, as well as the perspective of professionals, family and caregivers about which is the relevance of the Speech-Language Pathologist intervention with the Person with Dementia.

The problem studied is an important public health issue, knowing that there is a high prevalence of People with Dementia, in Europe, tending to increase, because of the high average life expectancy. Dementia has psychological, emotional, social and functional consequences for those with Dementia and their family and caregivers.

This research emphasizes an holistic approach of people, in which the Person with Dementia's perspective is important, as well as the perspective of their family, caregivers and professionals that intervene with them. The objectives of this research were: understanding different perspectives – from the Person with Dementia, professionals, family and caregivers – about the importance and role of the Speech-Language Pathologist, to know more about different types of intervention and methods developed with people with Dementia; reflect on the importance of teamwork in promoting people with Dementia's well-being; understanding communication difficulties and others dealing with the Person with Dementia, as well as verify if there were enough and appropriate social answers or resources to this population's needs.

This study is based on qualitative research approach, once the objective aimed is to reach different people's perspectives, which is subjective. The participants considered were all the people that made part of the observed context, the professionals and people with Dementia's interviewed and family and caregivers that answered surveys.

According to this research, it was verified that social answers and forwarding process were not sufficient, as there is a lack of knowledge about the importance of Speech-Language Pathologist's role intervening with the Person with Dementia, as well as his intervention areas. Related to this, there is the fact that in this issue, it is not possible to have a recovery process, frequently, and therefore, the intervention aims to promote well-being and a better quality of life to the Person with Dementia.

Some of the professionals interviewed referred that sometimes it happens a disinvestment in the Person, which leads to a faster evolution of the disease, becoming something cyclic, as well as it improves to create a stigmatization of the Person. On the other hand, although Speech-Language Pathologist intervention is important, its search happens in advanced stages of Dementia, when there are linguistic disorders that unfeasible the adoption of an augmentative/alternative communication system as a communication resource.

Key words: Person with Dementia; Speech-Language Pathologist; intervention; relevance; perspectives; communication.

I. INTRODUÇÃO

O presente estudo foi desenvolvido no âmbito da Dissertação do Mestrado em Educação para a Saúde.

Pretende-se averiguar a pertinência da intervenção do Terapeuta da Fala (TF) com a Pessoa com Demência (PcD), sob a perspetiva da mesma, dos seus interlocutores privilegiados e dos profissionais que intervêm com a mesma. A Demência constitui um relevante problema de saúde pública, atendendo à elevada incidência e prevalência que apresenta, a nível mundial, com tendência a aumentar.

Esta problemática afeta, não só a Pessoa que tem a Demência, como também os seus cuidadores/familiares. Apesar da elevada prevalência global e do impacto económico que a Demência tem nas famílias, cuidadores(as) e comunidades, assim como o estigma e a exclusão social a ela associados, esta questão tem assumido pouco protagonismo nas prioridades de saúde, a nível global (WHO, 2012).

A escolha do tema desenvolvido prende-se com interesses profissionais da investigadora, sendo que esta temática assume um interesse particular, pois, na realidade que a investigadora conhece, a nível profissional, existe um reduzido número de casos de pessoas com Demência a ser acompanhado por um TF, parecendo que este não é um dos profissionais considerados essenciais na intervenção com esta população. Pretende-se, ainda, compreender as necessidades dos interlocutores e profissionais, ao nível da comunicação e outras que possuem, ao lidar com o indivíduo com Demência, de forma a verificar se existem respostas adequadas às mesmas.

O indivíduo com Demência apresenta, frequentemente, dificuldades comunicativas, sendo que, como refere Mac-Kay (2004), a comunicação faz parte da integração social do homem e é fundamental para a satisfação de necessidades básicas, estabelecimento de relações interpessoais, aquisição de novos conhecimentos e para a expressão, compreensão e troca de ideias e informações, nos diversos contextos da vida diária.

Para o presente trabalho, é fundamental o conceito de Saúde Mental. Segundo a World Health Organization (WHO) (2013), Saúde Mental abrange um vasto conjunto de atividades, direta ou indiretamente relacionadas com o conceito de saúde, que assenta no bem-estar físico, mental e social, e não apenas na ausência de doença. Relaciona-se, assim, com a promoção do bem-estar, a prevenção de doenças/patologias mentais, e o tratamento e reabilitação de pessoas com algum tipo de perturbação ao nível da saúde mental. De facto, de acordo com a WHO (2003), a Saúde Mental pode ser definida como um estado de bem-estar, que capacita o indivíduo para desenvolver as suas competências, lidar

com as adversidades naturais do quotidiano, trabalhar produtiva e eficazmente e fornecer o seu contributo para a sociedade (cidadania).

Assume-se, para este trabalho, uma perspetiva holística e ecológica (Bronfenbrenner, 1994) do indivíduo, que contempla a autonomia, a qualidade de vida, o bem-estar e a funcionalidade do mesmo, nos contextos que compõem a sua vida. Foi preocupação da investigadora dar voz às Pessoas com Demência, no respeito pelas próprias e respetivos direitos, uma vez que a problemática, embora afete quem rodeia a Pessoa com Demência, centra-se na própria.

Espera-se, com este estudo, sensibilizar a população, nomeadamente, profissionais de saúde, para a pertinência da intervenção do TF com as Pessoas com Demência, consciencializando para uma intervenção mais atempada, consciente, especializada e qualificada com a Pessoa com Demência, assente na promoção de bem-estar e qualidade de vida.

No que se refere à estrutura, este trabalho inicia-se com a construção do objeto de estudo e da problemática, assente numa revisão bibliográfica, onde são explorados conceitos importantes relativos à forma como o indivíduo é visto, assim como qual o conceito de saúde adotado para esta investigação. São, ainda, aprofundadas questões teóricas relativas à Demência, nomeadamente os diferentes tipos, estádios, a sua prevalência, as alterações que ocorrem a nível linguístico, comunicativo e alimentar, áreas e contextos de intervenção do TF, aspetos relativos à legislação que orientam unidades onde estes indivíduos com Demência podem estar inseridos, o papel específico do TF na intervenção com a PcD, os direitos que esta possui, entre outras. Segue-se a metodologia, onde é explicada a opção metodológica da investigadora, a seleção do contexto e a caracterização dos participantes, assim como os métodos e técnicas de investigação utilizados. A escolha do paradigma qualitativo justifica-se pelo facto de que se pretende estudar as perspetivas de diferentes indivíduos, acedendo às diversas interpretações que estes produzem da realidade que vivenciam.

O passo seguinte corresponde à análise e interpretação dos resultados obtidos, através do material empírico recolhido com as entrevistas, questionários e observação em contexto, para, posteriormente, se tecerem algumas considerações finais, pretendendo-se dar resposta aos objetivos delineados e justificar a pertinência da educação para a saúde nesta problemática.

II. CONSTRUÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO E DA PROBLEMÁTICA

Este estudo tem como objetivo geral compreender a perspectiva que alguns profissionais que intervêm com indivíduos com Demência possuem acerca da importância da intervenção do TF com os mesmos, bem como aceder à perspectiva dos seus familiares e cuidadores/as, face à importância da mesma, não descurando a perspectiva da Pessoa que apresenta a Demência. Pretende-se, assim, dar resposta ao seguinte argumento: “Intervenção do Terapeuta da Fala com a Pessoa com Demência – Perspetiva do indivíduo, de familiares e cuidadores/as e de profissionais”.

Os objetivos específicos desta investigação são:

- Compreender diferentes perspetivas – da Pessoa com Demência, profissionais, famílias e cuidadores/as – sobre a pertinência e o papel do TF.
- Dar conta de diferentes dimensões e metodologias de intervenção que estruturam o trabalho desenvolvido com indivíduos com Demência.
- Refletir sobre a pertinência de um trabalho em equipa na promoção do bem-estar de pessoas com Demência.
- Compreender as dificuldades de comunicação e outras, ao lidar com a Pessoa com Demência, por parte dos familiares/cuidadores(as) e dos profissionais.
- Verificar, segundo as perspetivas dos interlocutores e profissionais, se existem respostas adequadas às necessidades específicas do indivíduo e familiares/cuidadores(as).

De acordo com o conceito de Saúde Mental supracitado, importa salientar que, por diversos motivos que condicionam a saúde mental (fatores socioculturais, psicológicos e biológicos), a pessoa pode vir a desenvolver Demência, sendo que o risco aparece bastante associado ao envelhecimento. Contudo, a Demência não faz parte do processo normal de envelhecimento (WHO, 2013). Importa destacar o conceito de envelhecimento ativo, que, de acordo com a OMS (2005), permite que as pessoas percecionem o seu potencial para o bem-estar físico, social e mental ao longo do curso da vida, e participem da sociedade de acordo com as suas necessidades, desejos e capacidades. Simultaneamente, proporciona proteção, segurança e cuidados adequados, quando necessários.

Na presente investigação, pretende-se enfatizar, neste sentido, o conceito de cidadania, sendo que, de acordo com a Direção-Geral de Educação (DGE) (2013), “a educação para a cidadania visa contribuir para a formação de pessoas responsáveis, autónomas, solidárias, que conhecem e exercem os seus direitos e deveres no diálogo e no respeito pelos outros (...) tendo como referência os valores dos direitos humanos”. Assume-

se, também, uma perspetiva assente na qualidade de vida do indivíduo. O conceito de qualidade de vida deve construir-se, tendo por base uma ética individual e subjetiva, vivida segundo valores livremente aceites e ser inserido num determinado contexto social, cultural e ambiental, permitindo o desenvolvimento das pessoas nas várias dimensões do ser humano. Na doença, a qualidade de vida depende de uma preparação específica da sociedade, que, por sua vez, assenta nas estruturas que a mesma criou, que se destinam aos cuidados de saúde, dependendo, para tal, do desenvolvimento global, cultural e económico (Berger, 1995).

Ainda no que se refere à forma como se percebe a PcD, pretende adotar-se uma abordagem holística. O modelo holístico assume que a pessoa deve ser encarada como um todo, ou seja, os fatores físicos, mentais, espirituais, sociais e ambientais não existem separadamente, mas sim como componentes de uma totalidade (Bliss & col., 1985; Lipowski, 1981, *cit in* Grilo, 2005).

Segundo a Classificação Internacional das Doenças da Organização Mundial de Saúde (ICD 10, WHO 1992), a Demência pode ser definida como uma síndrome, de natureza crónica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores, incluindo a memória e outras, como por exemplo, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio. As perturbações das funções cognitivas são, frequentemente, acompanhadas, ou mesmo precedidas, de problemas ao nível do controlo emocional, comportamento social ou motivação (Castro-Caldas & Mendonça, 2005). Barreto (2005) defende, ainda, que a Demência constitui uma situação adquirida e permanente de défice global das funções mentais, abrangendo as cognitivas (como a comunicação), afetivas, o comportamento e a personalidade.

Relativamente à etiologia da Demência, esta pode ser considerada multifatorial. De um modo geral, os sintomas manifestados podem variar de acordo com o diagnóstico diferencial. Com a evolução da doença, pode surgir um conjunto de sintomas/consequências, tais como, confusão, perda em áreas geográficas familiares, dificuldades profissionais, alterações de personalidade, depressão, perda significativa de memória, dificuldades em seguir orientações simples, perda de competências comunicativas, dificuldades ao nível da deglutição e, numa fase mais avançada, outras dificuldades relacionadas com a alimentação, marcha e inteligibilidade do discurso (ASHA, 2014).

De referir que existem diversos tipos de Demência. Segundo a Alzheimer's Association (2013), entre os tipos de demência mais frequentes, salienta-se a Doença de Alzheimer (60 a 80% dos casos) e a Demência Vascular, a qual pode ocorrer após um Acidente Vascular Cerebral (AVC) e é o segundo tipo de demência mais comum (Neto,

Tamelini & Forlenza, 2005). De referir que estas podem, ainda, coexistir. De acordo com Santana (2005), podem classificar-se as demências com base no critério da reversibilidade. Assim, podem enumerar-se as demências reversíveis: associadas a doenças endócrinas, conseqüentes a deficiências vitamínicas, decorrentes de doenças infecciosas, Demência Tóxica, Demência Neoplásica, de Hidrocéfalo de pressão normal e associada a Hematoma sub-dural crónico. De entre as não reversíveis, existem, ainda, as preveníveis (Demência Vascular, Demência pós-traumática, Demência associada à infeção pelo vírus VIH) e não preveníveis, também consideradas demências primárias – degenerativas - de que são exemplo a Doença de Alzheimer, Demências Fronto-temporais, Demência com Corpos de Lewy e Demência associada a outras doenças extrapiramidais (Doença de Parkinson, Degenerescência Cortico-Basal, Doença de Huntington, entre outras), assim como a Doença de Creutzfeldt-Jakob (DCJ).

Relativamente aos estádios da Demência, existem três, de acordo com a evolução da mesma: o estágio inicial (um ou dois anos de desenvolvimento da Demência), o estágio moderado (dos dois aos cinco anos de desenvolvimento da Demência) e o estágio avançado (a partir dos cinco anos de desenvolvimento da Demência) (WHO, 2012).

No que se refere à prevalência, a nível mundial, 35.6 milhões de pessoas desenvolveram Demência, sendo que a cada ano, há 7.7 milhões de novos casos (WHO, 2013). De acordo com a Alzheimer Portugal (2013), 7.3 milhões de cidadãos europeus sofrem de uma das várias formas de Demência. Em Portugal, estima-se que existam cerca de 153 000 pessoas com Demência, 90 000 das quais, com Doença de Alzheimer.

Segundo Caramelli e Barbosa (2002), o diagnóstico desta síndrome depende da avaliação objetiva do funcionamento cognitivo e do desempenho em atividades de vida diária (avaliação funcional). É, ainda, efetuada uma avaliação neuropsicológica pormenorizada, especialmente numa fase inicial do desenvolvimento de Demência, em que os testes mais simples podem ser considerados normais, ou apresentar um resultado limítrofe. Por outro lado, o desempenho em atividades de vida diária pode ser avaliado por escalas ou questionários de avaliação funcional, que são aplicados ao familiar ou ao/a cuidador/a do indivíduo. Existe, habitualmente, uma hierarquia de comprometimento funcional, em que as atividades instrumentais (ex.: cozinhar ou gerir contas bancárias, por exemplo) são afetadas mais precocemente do que as atividades básicas (ex.: higiene pessoal), razão pela qual, se deve iniciar a avaliação pelas primeiras.

Ainda no que respeita ao diagnóstico, de acordo com a American Speech-Language-Hearing Association (ASHA) (2014), equipas de profissionais, tais como Fisiatras, Neuropsicólogos, Terapeutas da Fala, Terapeutas Ocupacionais, Assistentes Sociais, familiares e cuidadores/as (formais e informais) devem ser incluídas no diagnóstico da

Demência. Como refere Mac-Kay (2004), o TF poderá participar e contribuir no diagnóstico das demências em fases iniciais, onde são evidenciadas perturbações ao nível do discurso e na componente semântica, ou mesmo em fases mais avançadas, em que há manifestação de sinais afásicos e alterações mais acentuadas na componente sintática. De salientar que estas alterações presentes na linguagem e comunicação são também importantes para a obtenção do diagnóstico diferencial.

Uma vez que o TF não é um dos profissionais envolvidos no diagnóstico, na maioria das vezes, a nível nacional, importa esclarecer as suas áreas e contextos de intervenção. De acordo a Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala (APTF) (2012), o TF é o profissional responsável pela prevenção, avaliação, intervenção, gestão e estudo científico das perturbações da comunicação humana, englobando todas as funções associadas à compreensão e expressão da linguagem oral e escrita, assim como outras formas de comunicação não verbal. De referir, ainda, que avalia e intervém com indivíduos de todas as idades, desde recém-nascidos a idosos, tendo como objetivo a otimização das capacidades de comunicação e/ou deglutição do indivíduo, melhorando, assim, a sua qualidade de vida (ASHA, 2007, *cit in* APTF, 2012).

Assim, o TF é o profissional responsável pelo “desenvolvimento de atividades no âmbito da prevenção, avaliação e tratamento das perturbações da comunicação humana, englobando não só todas as funções associadas à compreensão e expressão da linguagem oral e escrita, mas também outras formas de comunicação não verbal” (Decreto-Lei nº 564/99) (Batista, 2011).

De acordo com Batista (2011), a intervenção do TF inclui prevenção, diagnóstico, habilitação, reabilitação e otimização das funções da comunicação humana, da deglutição e de outras com elas relacionadas, considerando não só o utente (no que diz respeito às funções e estruturas do corpo), mas também as suas limitações e restrições, tendo em conta o contexto em que se encontra inserido (aspetos relacionados com a atividade, participação e fatores contextuais).

A nível internacional, o TF atua em contextos públicos e privados, destacando-se dois grandes setores na sua intervenção: a saúde e a educação. Segundo a APTF (2004), em 2004, a maioria dos TF trabalhava em regime liberal e, por vezes em consultórios, clínicas e gabinetes de reeducação psicopedagógica, isoladamente ou integrados em equipas multidisciplinares. Relativamente ao contexto público, os TF exercem funções em estabelecimentos da área da Saúde (centros de saúde, hospitais, centros de medicina física e reabilitação), do Ensino (Creches e jardins de infância, escolas do ensino básico e secundário e estabelecimentos de ensino particular e cooperativo), da área Social (Instituições Particulares de Solidariedade Social, instituições de reinserção social, centros

de dia e lares de idosos) e da Investigação (Unidades de investigação, Universidades) (Batista, 2011).

Nos contextos associados à área da saúde, importa contemplar alguns aspetos relativos à legislação, no que se refere às Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), uma vez que a população em estudo poderá ser encontrada, também, nestes contextos. De acordo com a Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS), que cita o decreto-lei nº 28/2008, de 22 de fevereiro, a UCC “presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e atua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção, garantindo a continuidade e qualidade dos cuidados prestados”.

Segundo a mesma fonte, “a UCC assenta em equipas técnicas multidisciplinares constituídas por enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, higienistas orais, terapeutas da fala, nutricionistas, em permanência ou em colaboração parcial”. No entanto, ao aceder ao *site* da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), e de acordo com o decreto-lei nº 101/2006, de 6 de junho, a unidade de média duração e reabilitação é gerida por um técnico da área de saúde ou da área psicossocial e assegura os seguintes serviços: cuidados médicos diários; cuidados de enfermagem permanentes; cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; prescrição e administração de fármacos; apoio psicossocial; higiene, conforto e alimentação; convívio e lazer. Por outro lado, nas unidades de longa duração, os serviços assegurados são: atividades de manutenção e de estimulação; cuidados de enfermagem diários; cuidados médicos; prescrição e administração de fármacos; apoio psicossocial; controlo fisiátrico periódico; cuidados de fisioterapia e de terapia ocupacional; animação sócio-cultural; higiene, conforto e alimentação; apoio no desempenho das atividades da vida diária; apoio nas atividades instrumentais da vida diária. Os tipos de cuidados garantidos nas primeiras são: serviços médicos presenciais, pelo menos duas vezes por semana, serviços de enfermagem, serviços de reabilitação diários, de ajuda à interação entre o utilizador e a família, promovendo a participação dos familiares ou outros diretos conviventes ou voluntários organizados, serviços de desenvolvimento de atividades lúdico-ocupacionais, preparação da alta e respetivo encaminhamento. Nas unidades de longa duração, os tipos de cuidados são sensivelmente semelhantes aos da unidade de média duração. Contudo, ao consultar, ainda, o *site* da Administração Regional de Saúde do Norte, foi possível encontrar uma Minuta de Contrato para a unidade de média duração e reabilitação, e uma para a unidade de longa duração e manutenção, em que um dos serviços assegurados é a

terapia da fala, diferindo, entre ambas, o número de horas semanais mínimo obrigatório, perante determinada lotação. Deste modo, as informações encontradas entre as diversas fontes não são coerentes acerca da inclusão do Terapeuta da Fala nas equipas multidisciplinares que constituem estes contextos. Salvaguarda-se que, apesar de o papel do terapeuta da fala, poder assumir já alguma pertinência, nestes contextos, nem sempre a sua presença implica, necessariamente, a sua intervenção com a Pessoa com Demência.

Quanto à pertinência da intervenção do TF na intervenção específica com a Pessoa com Demência, de acordo com Bayles, Tomoeda e Trosset (1992, *cit in* ASHA, 2005), as perdas ao nível da memória, bem como a afeção de outras funções linguísticas, que se encontram associadas à síndrome demencial, afetam competências ao nível da compreensão e expressão da linguagem, como foi previamente referido. As questões relativas ao comportamento que poderão advir da doença acarretam, igualmente, dificuldades de comunicação para o indivíduo. Em fases mais avançadas, a perceção, a atenção, a codificação, a evocação e as funções executivas encontram-se significativamente comprometidas. A memória semântica encontra-se, igualmente, afetada, pelo que surgem dificuldades em competências linguísticas, tais como, nomeação, descrição, conversação e escrita. Aprofundando um pouco a Doença de Alzheimer, atendendo à sua prevalência, a nível nacional, tal como acontece no caso de outras demências, surgem alterações da linguagem, traduzidas por dificuldades ao nível da nomeação, iniciando-se, muitas vezes, um quadro que se assemelha ao de afasia anômica, em que a pessoa recorre ao circunlóquio para descrever o objeto a que se refere. De salientar que a concretização do pensamento acarreta dificuldades na compreensão de linguagem figurada/metafórica, provocando, por exemplo, dificuldade na compreensão de provérbios (Barreto, 2005).

De acordo com Fidalgo (2012), no indivíduo idoso com Demência ocorre um declínio progressivo, que se manifesta principalmente ao nível semântico, conduzindo a dificuldades relativas à nomeação, decorrentes da perda de informação sobre os referentes e os seus significantes (rótulos verbais) (Chertkow & Bub, 1990). Frequentemente, o indivíduo torna-se repetitivo e esquece-se do que ouve ou lê (Tomoeda & Bayles *cit in* Hopper & Bayles, 2001), apresenta um discurso pobre e fragmentado, caracterizado pela ausência de coerência, pela utilização de jargão semântico, recurso a circunlóquios e perseverações (Roberto et al., 1998), e pela perda do tópico de conversação central (Pinto, Conrado, Barbosa & Ruiz, 2011). Por outro lado, a capacidade de formular ideias e de as expressar de forma verbal oral e/ou por escrito fica condicionada, assim como a compreensão verbal oral, uma vez que a memória a curto prazo se encontra comprometida (Bayles & Kaszniak, *cit in* Hopper & Bayles, 2001). O indivíduo pode, ainda, manifestar dificuldades sintáticas, na compreensão e produção de estruturas complexas, em fases mais avançadas da doença (Pinto, Conrado,

Barbosa & Ruiz, 2011). As componentes linguísticas da fonologia e sintaxe mantêm-se relativamente preservadas até fases mais avançadas, visto que existem regras implícitas, não exigindo atenção consciente (Hopper & Bayles, 2001). Contudo, as competências semânticas e pragmáticas são as mais vulneráveis, pois o conteúdo da linguagem e a finalidade para a qual esta é utilizada requerem um pensamento consciente, memória e planeamento (Hopper & Bayles, 2001).

Atendendo aos estádios acima referidos, especificamente na Doença de Alzheimer, no estágio leve/inicial surgem alterações na compreensão de estruturas linguísticas complexas, assim como no desenvolvimento de tópicos narrativos. As competências lexicais e sintáticas vão estando relativamente preservadas, nesta fase, assim como a adequação dos tópicos de conversação. Neste estágio, a capacidade de expressão de emoções e necessidades ainda se mantém. A PcD vai perdendo, progressivamente, a capacidade de introspeção e crítica e vai negando ou minimizando as suas incapacidades (Mac-Kay *et al*, 2003, *cit in* Almeida, 2011).

No estágio moderado, além de serem evidenciadas dificuldades na semântica, começam a surgir dificuldades sintáticas. Algumas características linguísticas desta fase são: dificuldades de nomeação, parafasias verbais e neologismos. A compreensão verbal oral relativa às AVD's mantém-se preservada (Mac-Kay, 2004, *cit in* Almeida, 2011).

Já no estágio avançado, ou grave, a PcD apresenta uma diminuição da expressão verbal oral, a comunicação pode ser efetuada sob a forma de respostas sim/não, a manutenção de uma conversação requer o apoio dos interlocutores e a expressão das necessidades básicas nem sempre é eficaz. (Mac-Kay, 2004, *cit in* Almeida, 2011). Segundo Allison *et al.*, citado por Thompson (1987) pode, ainda, ocorrer mutismo e alguma ecolália (Almeida, 2011).

De facto, segundo a ASHA (2005), numa fase evolutiva mais avançada, o discurso dos indivíduos apresenta pouca coerência e estes podem mesmo revelar dificuldade na comunicação de necessidades básicas, o que acarreta consequências ao nível da funcionalidade do indivíduo, repercutindo-se com os diversos interlocutores com quem este comunica, nos diferentes contextos em que se encontra inserido. De modo a avaliar o impacto das dificuldades cognitivas/comunicativas na funcionalidade do indivíduo com Demência, deve ser efetuada uma observação sistemática destas pessoas nos diversos contextos que compõem a sua vida e recolher informações junto dos/as cuidadores/as e outros/as interlocutores/as privilegiados/as (Hopper, 2005). Atendendo às características linguísticas descritas, que interferem ao nível da comunicação, o papel do TF aparenta ser fundamental.

Efetivamente, de acordo com a ASHA (2005), o TF desempenha um papel fundamental no rastreio, avaliação, diagnóstico, tratamento/intervenção e estimulação de dificuldades cognitivas e comunicativas, inclusivamente quando se trata de uma Pessoa com Demência. Assim, este poderá identificar pessoas em risco de desenvolver Demência; avaliar competências cognitivas e comunicativas; e intervir, aplicando técnicas de intervenção direta com o indivíduo com Demência e de intervenção indireta no que se refere à transmissão de conhecimentos e partilha de estratégias com cuidadores, avaliando as condições dos contextos em que a pessoa se encontra inserida. Neste sentido, deve também aconselhar e orientar a Pessoa com Demência e os seus interlocutores privilegiados, através do fornecimento de estratégias. De acordo com a ASHA (2014), existem estratégias que os/as cuidadores/as podem adotar, que poderão revelar-se úteis no quotidiano da Pessoa com Demência e no dos seus interlocutores, como por exemplo: repetir a informação mais importante ao comunicar com a Pessoa, auxiliando-a a manter o foco de atenção pretendido; dar hipóteses de escolha ao formular questões, evitando perguntas abertas; fornecer informação e formular questões simples; recorrer a pistas escritas para auxiliar em tarefas diárias; frequentar grupos de apoio para partilhar e receber experiências e vivências das dificuldades que os cuidadores sentem, evitando a fadiga psicológica dos mesmos. Deste modo, o TF pode desempenhar um papel ativo na partilha destas estratégias com os/as cuidadores/as e respetiva monitorização.

Segundo a ASHA (2005), este técnico deve integrar uma equipa multidisciplinar de profissionais e familiares, participando na elaboração de planos de intervenção que visem a manutenção de competências cognitivas, comunicativas e funcionais do indivíduo, o qual deverá ser devidamente readaptado às várias etapas de evolução da doença. O TF, enquanto técnico de diagnóstico e terapêutica, possui ainda o dever de participar na formação de futuros Terapeutas da Fala, transmitindo competências para intervir com a Pessoa com Demência, desde o rastreio à intervenção direta e/ou indireta. Possui o papel de educar a família, os/as cuidadores/as e outros profissionais que acompanhem a Pessoa, partilhando com estes estratégias que possam vir a ser úteis ao nível da comunicação com o indivíduo com Demência.

Ao longo dos diferentes estádios, a PcD pode manifestar, ainda, dificuldades na alimentação, nomeadamente, na deglutição. As pessoas com dificuldades cognitivas, moderadas a severas, podem apresentar dificuldades na discriminação entre utensílios/talheres e alguns indivíduos com dificuldades cognitivas graves podem necessitar de ajuda para localizar os alimentos e deglutir (Voyzey, 2010, *cit in* ASHA, 2014). Outros fatores que podem condicionar a função da deglutição são a redução de tónus muscular e coordenação dos músculos envolvidos no processo. Portanto, compete ao TF identificar as

posturas, consistências, estratégias e manobras adequadas para, posteriormente, fornecer aos familiares e/ou cuidadores estratégias e pistas importantes, capacitando-os (ASHA, 2005).

No que respeita à adoção de outras vias para a alimentação, alguns estudos indicam que a alimentação por sonda não diminui o risco de aspiração (Alagiakrishnan et al., 2012; Sampson, Candy, & Jones, 2009, *cit in* ASHA, 2014), recomendando que a via oral deve ser privilegiada o máximo de tempo possível.

No que se refere à comunicação com a PcD, importa esclarecer que esta não se resume à expressão verbal oral, sendo que existem outros meios de comunicação, como por exemplo, expressão facial e corporal, recurso a gestos, recurso a quadros de comunicação, entre outros. Em determinada fase de evolução da Demência, o interlocutor assume um papel fundamental na comunicação, sendo importante conhecer algumas estratégias úteis para a comunicação com a PcD, assim como alguns comportamentos que devem ser evitados ao comunicar com estas pessoas. A consciência destes problemas, bem como a necessidade de lhes dar resposta pode influenciar, positivamente, a entrada do TF nas equipas multidisciplinares que intervêm com esta população (Almeida, 2011).

Almeida (2011) refere, ainda, que Links (1988, citado por Potkins et al., 2003) afirma que é necessária uma intervenção precoce para que se possam encontrar estratégias específicas para melhorar a comunicação.

Importa, ainda, focar alguns aspetos inerentes aos direitos da Pessoa com Demência. De acordo com a Alzheimer Portugal, as pessoas com demência têm direito a: conhecer o seu diagnóstico, a serem informadas acerca de todas as opções de tratamento que existem; a decidir o seu dia a dia e o seu futuro, nomeadamente a planear e a implementar os seus cuidados; a serem acompanhadas, nas suas decisões, por alguém da sua confiança; que os seus valores sejam respeitados e levados em conta por quem venha a decidir em seu nome. Já a WHO (2012), foca alguns aspetos relacionados com a proteção social e legal, direitos humanos e aspetos éticos da Pessoa com Demência e cuidadores/as ou familiares. Assim, menciona a Convenção dos Direitos das Pessoas com Incapacidades, das Nações Unidas, em que se defende que se deve assegurar e promover a plena realização dos direitos de todas as pessoas com incapacidades através de legislação adequada, promovendo investigação e informação acessível a todos. Reconhece-se que são frequentemente negados à PcD os direitos básicos a que as outras pessoas têm acesso, sendo que é essencial que estes sejam reconhecidos, respeitados e protegidos, de modo a ser conseguido o *empowerment* da PcD, dos seus familiares e cuidadores/as e da comunidade, como um todo. Ao tratar da presente problemática, importa ainda ter em atenção algumas questões éticas, tais como o combate ao estigma, através da promoção do

conhecimento público sobre a Demência, assumindo que a PcD é considerada parte da sociedade. Com esta questão, pretende-se introduzir outra - a inclusão da PcD - a mesma tem o direito de viver em comunidade, tendo acesso a serviços de saúde ou sociais, ou mesmo a outro tipo de recursos que a permite integrar plenamente na sociedade, tendo esta o dever de permitir que a PcD participe em atividades e esteja envolvida na comunidade. Uma outra questão é a garantia de recursos à PcD, sendo que esta tem direito, enquanto cidadã, a receber cuidados adequados às suas necessidades. A comunicação do diagnóstico à PcD é um assunto delicado e que consiste também ele, numa questão ética, uma vez que, muitas vezes, fazem-se algumas considerações que podem não corresponder à realidade, relativas à capacidade de compreensão por parte da PcD, preocupação com o impacto psicológico e com a falta de benefício da intervenção terapêutica.

Atendendo ao que foi supracitado, interessa compreender a perspectiva dos profissionais, familiares e cuidadores/as que lidam com a Pessoa com Demência, assim como aceder à perspectiva da própria, no respeito pela mesma, acerca do papel da intervenção do TF com esta população, inferindo acerca da pertinência da mesma.

III. METODOLOGIA

1. Opção metodológica

Atendendo a que se pretende compreender uma realidade e interpretá-la de acordo com diferentes perspetivas, de indivíduos que lidam com a Pessoa com Demência, assim como a da própria, a abordagem adotada para este trabalho é qualitativa.

A metodologia qualitativa permite obter dados descritivos, em que o indivíduo é visto como um todo e não como um conjunto de variáveis, potenciando, assim, uma perspetiva holística do mesmo e da própria realidade. A abordagem qualitativa assenta no campo da subjetividade e do simbolismo (Minayo & Sanches, 1993).

Assim, a presente investigação assenta no paradigma construtivista-interpretativo, assumindo uma perspetiva relativista (múltiplas realidades) e uma epistemologia subjetiva, em que o investigador e o sujeito criam compreensões e conhecimento (Denzin & Lincoln, 1994, *cit in* Aires, 2011). Bicudo (2000, *cit in* Silva, Gobbi & Simão, 2005), refere que a investigação fenomenológica aborda o que faz sentido para o sujeito, com o fenómeno em estudo, interpretado através da linguagem. Desenvolve, ainda, o que se apresenta revelante no contexto em que a perceção e a manifestação ocorrem (Silva, Gobbi & Simão, 2005). A metodologia qualitativa permite compreender um fenómeno segundo a perspetiva dos sujeitos (Fortin, 2000).

2. Seleção dos participantes e do contexto

A seleção dos participantes das entrevistas foi realizada de acordo com os conhecimentos profissionais da investigadora, assim como, através dos contactos efetuados com algumas instituições onde se encontravam Pessoas com Demência.

De facto, após a investigadora ter efetuado o levantamento de algumas instituições, nas quais seria possível o contacto com a população alvo, contactou estas mesmas instituições. Em algumas situações, este contacto foi telefónico, enquanto noutras foi realizado através de *e-mail*. Em ambas as formas foram encontradas algumas dificuldades: enquanto que, no primeiro meio, não era possível encontrar, com frequência, a entidade responsável, no segundo não era muitas vezes obtida qualquer resposta, requerendo o contacto telefónico posterior. Numa das situações, foi requerida uma reunião com a investigadora, após a receção do *e-mail*, porém a profissional responsável da Clínica considerou que naquele momento não era oportuna a presença da investigadora, não estando interessada na colaboração na presente investigação. Por outro lado, uma organização de referência para Pessoas com Demência, situada no distrito do Porto,

disponibilizou-se para receber a investigadora num centro de dia que lhe pertence, no Concelho de Matosinhos, permitindo entrevistar três profissionais que contactavam com aquela população. Realizadas as entrevistas, ficou em aberto a possibilidade de a investigadora realizar algumas observações no contexto, o que não se veio a verificar, uma vez que nesse momento iriam iniciar algumas modificações no contexto do centro de dia e a presença da investigadora interferiria e seria mais um fator que alterava a dinâmica habitual das sessões. Contudo, sendo que uma das técnicas entrevistadas orientava um grupo de estimulação de utentes com Demência, cujas sessões decorriam no centro do Porto, numa sala cedida por uma paróquia, sendo esta atividade desenvolvida no âmbito da organização, foi dada à investigadora a oportunidade de observar as sessões do grupo de estimulação. Foram observadas quatro sessões de estimulação, as quais decorreram em janeiro do presente ano, semanalmente, com a duração aproximada de uma hora.

2.1 Caracterização do grupo de estimulação

O grupo de estimulação era constituído por cinco utentes do sexo feminino, diagnosticadas com Demência, tratando-se de um grupo heterogéneo no que respeita a tipos e estádios de Demência. Uma das utentes (Sr.^a G.) tinha 71 anos, estando diagnosticada, desde 2007 com Doença de Alzheimer, não frequentou a escola, tendo apenas feito um exame para atestar a leitura e a escrita, trabalhou numa fábrica de confeções e teve uma pastelaria/confeitaria com o marido; frequentava o grupo desde janeiro de 2013. Outra utente tinha 86 anos (Sra. La.), tendo Demência diagnosticada, desde 2010 (não foi especificado o tipo); tinha a quarta classe e realizava tarefas domésticas, ajudava os pais no campo e a cuidar dos animais, frequentando o grupo desde fevereiro de 2013. A Sr.^a K. era alemã, tinha 74 anos, estando diagnosticada desde 1998 com Doença de Alzheimer, tinha o 9º ano, foi técnica de confeção e frequentava o grupo desde maio de 2013. A Sr.^a L. tinha 74 anos, não se sabe há quanto tempo possuía o diagnóstico de Demência, nem o tipo, tinha a quarta classe, teve um infantário no Porto durante bastantes anos e frequentava o grupo desde janeiro de 2013. A Sr.^a O. tinha 75 anos, diagnóstico confirmado desde 2012, tinha a quarta classe, era ajudante de cozinha e frequentava o grupo desde abril de 2013. Deste modo, pode concluir-se que o grupo era heterogéneo, no que se refere ao estágio, escolaridade e profissão, assim como estilos de vida que estas pessoas tiveram, previamente ao diagnóstico. A Sr.^a K. e a Sr.^a G. eram as utentes que manifestavam maiores limitações, do ponto de vista linguístico e comunicativo. A escolha da Sr.^a L. e da Sr.^a O. para a realização das entrevistas foi efetuada por aconselhamento da TO e Psicóloga que orientavam o grupo, as quais argumentaram que

consideravam ser as duas utentes que ainda seriam capazes de responder, com alguma coerência, às questões colocadas e que poderiam ter alguma consciência do que se passava com elas e maior consciência das dificuldades. De salientar que a maioria das utentes não tinha conhecimento do seu diagnóstico, considerando que frequentavam o grupo devido a alguns esquecimentos que ocorriam.

3. Métodos e Técnicas de recolha e análise de dados empíricos

Para compreender a perspetiva que os profissionais possuem em relação ao papel do TF na intervenção com a Pessoa com Demência recorreu-se à realização de entrevistas exploratórias semi-estruturadas, a profissionais que intervêm com Pessoas com Demência, nomeadamente duas Terapeutas Ocupacionais (E1, E2), uma Psicóloga (E3), uma Terapeuta da Fala (E6) e uma Enfermeira (E7). Foram realizadas, ainda, entrevistas exploratórias semi-estruturadas a duas Pessoas com Demência, sendo que, em relação a uma delas, de 74 anos, não foi possível saber há quanto tempo possuía o diagnóstico, nem qual o tipo de Demência apresentado (E4); a outra senhora, com 75 anos, estava diagnosticada com Demência desde 2012, embora o tipo de Demência não tenha sido, igualmente, especificado (E5). Para a realização das entrevistas, foram utilizados conjuntos de questões, com base em guiões organizadores e temáticos, cujo conteúdo derivou da revisão teórica realizada, sendo que algumas questões foram adaptadas ao profissional. O guião dirigido às Pessoas com Demência foi adaptado, de forma a abranger algumas questões que a investigadora gostaria de aprofundar (Apêndice IV). O objetivo da realização das entrevistas era o de compreender a perspetiva de outros profissionais, bem como aceder à perspetiva e consciência das limitações, assim como as respetivas consequências na atividade e participação, numa abordagem funcional. Para aceder à perspetiva de familiares e cuidadores/as da PcD, e uma vez que o acesso presencial tornava-se difícil, naquele contexto, foram preenchidos pelos mesmos, questionários (disponíveis também *on-line*), os quais continham questões abertas, perguntas de escolha múltipla e, ainda, algumas perguntas fechadas.

Segundo Fontana e Frey (1994, *cit in* Aires, 2011), a entrevista é uma das técnicas mais comuns e importantes no estudo e compreensão do ser humano, implicando sempre um processo de comunicação em que ambos os atores (entrevistador e entrevistado) podem influenciar-se mutuamente, de modo consciente ou inconsciente. A entrevista compreende o desenvolvimento de uma interação que capta significados em que as características pessoais do entrevistador e do entrevistado influenciam decisivamente o decurso da mesma. Segundo Bogdan e Biklen (2010), recorre-se a uma entrevista para recolher dados

descritivos da linguagem do próprio indivíduo, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a forma como os sujeitos interpretam determinados aspetos da realidade.

A entrevista semi-estruturada recorre a um processo de comunicação verbal para a recolha de informações relacionadas com a finalidade visada (Grawitz, 1984). Neste tipo de entrevista, as perspetivas dos indivíduos entrevistados são mais facilmente transmitidas (Flick, 2002). Os dados são obtidos sob a forma de palavras, o que permite que as pessoas mencionem o que é realmente importante para si (Taylor & Bogdan, 1998). Indubitavelmente, este aspeto constitui um desafio para o entrevistador, que atua como um mediador do processo, devendo efetuar as pontes necessárias para construir o produto final da “resposta” que pretende. O recurso a um guião previamente pensado e organizado, adaptando as questões ao profissional em questão foi uma mais-valia.

A opção da realização de entrevistas semi-estruturadas partiu do facto de ser uma técnica mais completa, pois permite recolher informações através da expressão verbal oral, assim como da comunicação não verbal. Por outro lado, sendo uma situação em que o entrevistado está com a investigadora presencialmente, possibilita que esta coloque questões adicionais ou dúvidas, que surjam no decorrer da entrevista. Uma vez que o acesso presencial aos familiares e cuidadores foi mais difícil, conforme previamente referido, optou-se pelo preenchimento de um questionário, o qual foi disponibilizado em papel e *on-line*. Este questionário chegou até aos familiares e cuidadores através do envio de um *e-mail*, por parte da organização contactada aos seus associados, com o respetivo *link* de acesso. Desde logo, a investigadora foi alertada de que, devido ao elevado número de estudos já realizados e em curso no momento, o número de cuidadores com disponibilidade para responder ao questionário, poderia ser reduzido. De facto, a resposta a um questionário está dependente da motivação do indivíduo para o fazer, o qual, por estar já saturado de responder a questões relacionadas com um assunto que é delicado, pode recusar-se a fazê-lo. No entanto, houve alguma adesão por parte dos familiares e cuidadores(as). Alguns aspetos como a resposta objetiva e concreta à questão colocada não são controláveis quando se recorre a esta técnica de recolha de material empírico. Por outro lado, a conotação atribuída pelo familiar/cuidador inquirido às perguntas efetuadas e conceitos utilizados depende da sua interpretação, sendo este aspeto, igualmente, não controlável por parte da investigadora. Contudo, houve, por parte da investigadora, preocupação na formulação de questões abertas, que permitissem que o familiar/cuidador tivesse algum espaço e oportunidade para dar a sua opinião e a sua perceção.

Outro método de investigação utilizado na presente dissertação foi a etnografia. A etnografia é um método que recorre a uma grande diversidade de técnicas de investigação

assentando, essencialmente, na observação participante e na presença prolongada do investigador no terreno. O objetivo principal da investigação deste tipo é a descrição cultural, possibilitada pela observação participante de atividades desenvolvidas pelos membros de um grupo durante um período de tempo relativamente longo (Neves, 2004).

A etnografia é uma metodologia que permite contactar diretamente com os hábitos, dificuldades e comportamentos das pessoas e, por este motivo, compreendê-los e interpretá-los de acordo com a teoria, renovando a cada observação no terreno, o objeto de estudo do investigador. Isto aconteceu com a investigadora que, à medida que ia observando e tendo acesso às dificuldades e características linguísticas e comunicativas da PcD, ia reformulando a sua perceção acerca das mesmas. A investigação etnográfica permite ao investigador uma atitude sempre ativa na procura de uma eventual produção de sentido. No método etnográfico, o investigador pode ser permanentemente surpreendido, havendo uma ponte entre a investigação efetuada previamente e os dados obtidos através da observação no terreno. Isto permite que o investigador conceba novas perspetivas de análise do seu objeto de estudo (Silva, 2011). Uma técnica utilizada para a presente investigação foi, por conseguinte, a observação participante. Becker (1958) referiu que o observador participante observa a pessoa/grupo que estuda de modo a ver as situações em que se encontra e como se comporta nas mesmas. Na observação participante, recolhem-se dados importantes da linguagem dos participantes, aspeto que assumiu um interesse fulcral neste estudo. A observação participante de tipo etnológico é utilizada nas ciências sociais, permitindo estudar uma população durante um longo período de tempo, participando na vida coletiva. O investigador estuda os seus modos de vida, de dentro e pormenorizadamente, esforçando-se por perturbá-los o mínimo possível. A vantagem que esta técnica acarreta é a apreensão dos comportamentos e acontecimentos precisamente no momento em que acontecem (Quivy & Campenhoudt, 1998). Para o presente trabalho, esta técnica assume importância, no sentido em que se pretende aceder à dinâmica de trabalho estabelecida nestes contextos em que os indivíduos com Demência se encontram e aceder, de forma, o mais natural possível, às suas necessidades e dificuldades.

Relativamente à entrada da investigadora no terreno, esta foi recheada de curiosidade, com algum receio e expectativa, simultaneamente, face à forma como seria recebida no contexto. A principal preocupação, numa primeira fase, foi a de absorver ao máximo a dinâmica da sessão, a sua estrutura, as características do discurso das PcD, as suas limitações na comunicação e o modo como as técnicas contornavam estas mesmas dificuldades, essencialmente. Deste modo, numa fase inicial, a investigadora assumiu, efetivamente, o papel de observadora “estrangeira” naquele contexto. À medida que as sessões iam decorrendo, as utentes já não lançavam olhares desconfiados e curiosos,

cumprimentando, com naturalidade, a investigadora e tendo a iniciativa de a incluir nas atividades realizadas.

Com a entrada no terreno, surgiu a necessidade de registar as informações sob a forma de notas de terreno, as quais são descritivas daquilo que é observado pelo investigador. Para a investigadora, a escrita destas notas partiu dos apontamentos retirados durante a observação, sendo a reconstrução acerca do que se passava nas sessões do grupo de estimulação, feita pela própria investigadora, tentando ser o mais fidedigna possível à situação que tinha presenciado, a partir das memórias retidas durante a mesma. Um aspeto que foi interessante para a investigadora foi a constante transformação da percepção do decurso das observações e do seu papel nas sessões, ao escrever as notas de terreno. Efetivamente, num contínuo temporal, a investigadora foi-se tornando numa figura familiar para as utentes do grupo, que, progressivamente, tinham a iniciativa de integrar a investigadora nas atividades realizadas.

Assim, as notas de terreno, pelo seu carácter descritivo e de reflexão, contêm informações importantes para a análise de conteúdo. A investigadora observou durante um mês, com periodicidade semanal, sessões do grupo de estimulação (perfazendo um total de quatro observações), do qual faziam parte cinco utentes do sexo feminino, com Demência diagnosticada, tratando-se de um grupo heterogéneo no que se refere aos tipos e estádios de Demência.

A análise de conteúdo foi uma das técnicas metodológicas utilizadas no presente trabalho para analisar os resultados das entrevistas exploratórias, bem como as notas de terreno, construídas a partir da observação realizada em contexto. Como refere Bardin (1977), esta consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens e indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/receção dessas mensagens.

Constitui uma metodologia de análise de dados, que assume, progressivamente um papel importante na investigação, na medida em que integra a exploração qualitativa. A matéria-prima da análise de conteúdo pode constituir-se a partir de material proveniente de comunicação verbal ou não verbal. Importa salientar que os dados obtidos a partir dessas diversificadas fontes necessitam de ser processados para, dessa forma, facilitar o trabalho de compreensão, interpretação e inferência a que se propõe a análise de conteúdo (Moraes, 1999). Este método constitui uma ferramenta para a compreensão da construção de significado que os atores sociais exteriorizam no discurso (Silva, Gobbi & Simão, 2005).

Uma das etapas técnicas da análise de conteúdo é a criação de categorias (unidades de significado). Na definição de categorias importa agrupar a informação de uma forma

pertinente, organizada e lógica – criação de temas. Segundo Bardin (1977), o tema é a unidade de significação que se liberta naturalmente de um texto, analisado à luz da teoria que orienta a leitura. A análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação, podendo assumir significado para o objeto de estudo em questão. A categorização permite agrupar um conjunto de elementos sob uma designação genérica, sendo esta organização efetuada com base em características comuns (Bardin, 1977). Um dos desafios provenientes da análise das entrevistas efetuadas e das notas de terreno foi a criação de categorias, o que implicou uma organização constante da informação obtida e a necessidade de a agrupar, de acordo com os temas tratados. As primeiras categorias surgiram da construção dos guiões das entrevistas. Porém, ao analisar o material empírico recolhido, a investigadora constatou que se destacavam alguns aspetos e procurou reunir toda a informação acerca dos mesmos, cruzando as informações provenientes das entrevistas, questionários (perguntas abertas) e notas de terreno. Foi construída uma tabela (Apêndice VII), na qual foram especificadas as categorias e subcategorias e para cada uma foram colocados excertos das entrevistas (segue um exemplo de uma transcrição no Apêndice ou partes das notas de terreno que as sustentavam).

Tendo em conta o objetivo primordial desta investigação, foi pertinente analisar documentos que pudessem descrever as áreas e os contextos de intervenção do TF, nomeadamente, decretos-lei, assim como documentos relativos às instituições (ex.: *sites*). Recorreu-se, assim, à técnica de análise documental, a qual se verifica decisiva para a pesquisa em ciências sociais e humanas, sendo efetuada a partir de documentos, contemporâneos ou retrospectivos, considerados cientificamente autênticos. A análise documental constitui uma técnica importante na pesquisa qualitativa, seja complementando informações obtidas por outras técnicas, seja revelando aspetos novos de um tema ou problema (Abreu, s.d.). Consiste em identificar, verificar e apreciar os documentos com uma finalidade específica (Moreira, 2005). Um dos objetivos desta técnica é a facilitação da compreensão e uso das informações, bem como a descoberta e estabelecimento de relações com o contexto socioeconómico (Bardin, 1997). De facto, com frequência, o investigador necessita de dados macrossociais que organismos/entidades oficiais podem fornecer (Quivy & Campenhoudt, 1998).

4. Questões éticas

Importa, ainda, ter em conta as questões éticas, sendo que a metodologia qualitativa acarreta questões particulares, principalmente, devido à proximidade entre o investigador e os entrevistados (Martins, 2004). Para o presente estudo, tornou-se fundamental a

existência de um certo distanciamento entre a investigadora e os entrevistados, atendendo à sua identidade profissional.

Na realização das entrevistas semi-estruturadas, assim como no preenchimento dos questionários, o anonimato e a confidencialidade dos dados foram considerados aspectos fundamentais, assim como a informação dos indivíduos entrevistados/inquiridos acerca do objetivo para o qual as informações transmitidas seriam destinadas.

IV. A TERAPIA DA FALA COMO UMA RESPOSTA ÀS NECESSIDADES DA PcD

1. Comunicação, Linguagem e Fala na Pessoa com Demência

1.1 Introdução

Com a evolução do processo de demência, vai havendo alteração e perda de competências da linguagem, na compreensão e expressão verbal oral, o que se repercute na comunicação com os interlocutores da Pessoa com Demência. Neste sentido, a investigadora considerou pertinente a recolha de material empírico acerca destes dados, sendo que o TF é o profissional responsável pela intervenção na área da linguagem oral e escrita (APTF, 2012).

1.2 Características da Linguagem e Fala na PcD

O presente capítulo pretende analisar o material empírico recolhido, de acordo com a bibliografia consultada.

Sabe-se que as perdas ao nível da memória, bem como a afeção de outras funções linguísticas, que se encontram associadas à síndrome demencial, afetam competências ao nível da compreensão e expressão da linguagem (Bayles, Tomoeda e Trosset, 1992, *cit in* ASHA, 2005).

A observação desta população em sessões de grupo, assim como o acesso às perceções de familiares/cuidadores(as) e do próprio indivíduo com Demência, através da realização de entrevistas e resposta a questionários permitiram, efetivamente, encontrar algumas das características que a literatura descreve.

Deste modo, no domínio da linguagem, foram encontradas dificuldades relativas à compreensão verbal oral, nomeação, evocação semântica, entre outras.

De acordo com Roberto et al. (1998), a PcD apresenta um discurso pobre e fragmentado, com défices ao nível da coerência semântica, caracterizado pela utilização de jargão semântico, recurso a circunlóquios e perseverações.

Abaixo, constam alguns exemplos de dificuldades e/ou alterações linguísticas que se observam na PcD, nomeadamente circunlóquios, dificuldades de evocação e nomeação, dificuldades na manutenção de uma conversação, fuga do tópico de conversação abordado (incoerência), bem como dificuldades ao nível da compreensão verbal oral.

“Concretamente, ao nível da linguagem, são estimuladas competências, como a nomeação, a atenção e a memória a curto prazo.” **(Entrevista 1)**

“Mas o que se nota mais é a nível da nomeação. As palavras não vêm, o discurso fica extremamente confuso.” **(Entrevista 1)**

“Na área da linguagem (cada caso é um caso), mas nota-se sobretudo (à medida que vou acompanhando já há mais tempo algumas Pessoas) dificuldades ao nível da evocação. Há atividades simples que por vezes faço, como: ‘Agora vamos dizer palavras que começam pela letra X, ou então, ainda mais difícil, que comecem pela letra A e sejam da categoria Animais. Há pessoas que eu percebo que vão começando a ter alguma dificuldade, então, para não deixar que avance assim tão depressa, insisto um bocadinho neste tipo de atividades. Quando eu percebo que começa a ser frustrante para a Pessoa, ou retiro a parte da categoria, aceitando qualquer palavra iniciada pela letra A, ou com a utilização de imagens, também. Mostrar as imagens e têm de dizer o que é, por exemplo.” **(Entrevista 2)**

“No grupo de utentes que temos agora, a doença já evoluiu bastante e em termos de compreensão é muito complicado e estando em grupo há sempre aqueles ruídos, conversas paralelas, que temos de limitar, para que seja mais fácil. Às vezes, temos de direcionar a um dos utentes a questão para obter uma resposta e mesmo assim, temos de dar algumas pistas do que estamos a falar porque não compreendem de todo.” **(Entrevista 3)**

“- Estou a perguntar se sente dificuldade em falar com as pessoas ou em compreender o que dizem?

- Sim. Tenho, às vezes, tenho, sim sim...” **(Entrevista 5)**

“Nesta atividade, as senhoras revelam dificuldades ao nível da nomeação e evocação semântica. A Sr.^a La. efetua algumas parafasias semânticas, nomeando, por exemplo, “laranja” e “pera” em vez de maçã. A Sr.^a O. evidencia dificuldades de evocação “é uma, é uma, é uma... aranha”. A Sr.^a La. manifesta, mais uma vez, dificuldades, nomeia “pássaro” para pomba e “pombinha” para pato. Animais menos vulgares, tal como o porco-espinho não foram nomeados por nenhuma das utentes. A Sr.^a O: nomeia “pássaro grande” para águia, conseguindo nomear o rótulo verbal com recurso a pista silábica. Em algumas situações, as utentes tentavam explicar o que era, descrevendo algumas características, não chegando, contudo, a nomear (circunlóquio).” **(Nota de Terreno 1)**

“... nomeadamente, alguns esquecimentos, dificuldades na evocação semântica, dificuldade na manutenção de uma conversação, entre outras características.” (**Entrevista 6**)

“Depende. O discurso começa por ser completamente incoerente, desorientado.” (**Entrevista 7**)

“Algumas senhoras conseguem, ainda, desenvolver os tópicos de conversação, com bastante coerência no discurso, enquanto outras dão respostas mais breves, passando rapidamente a vez, bem como utilizam “expressões vazias” e um discurso repetitivo. (**Nota de Terreno 2**)

“... participaram de forma divertida e empenhada, apesar das dificuldades evidenciadas ao nível da evocação semântica e na não repetição dos nomes já mencionados.” (**Nota de Terreno 2**)

“... refere “o coiso para a gente não sentir... Como se chama?”, ao que a Terapeuta M. responde de imediato: “a anestesia”. (**Nota de Terreno 3**)

“a Sr.^a G., que desenvolvia pouco o tópico, no seu turno comunicativo, apresentando, algumas vezes, “*empty speech*”, a par de um discurso repetitivo, utilizando expressões como “pois...”, “tenho uma vaga ideia, tenho uma vaga ideia...”, enquanto ria” (**Nota de Terreno 3**)

A Sr.^a G. tem dificuldades ao nível da compreensão e expressão verbal oral. (**Nota de Terreno 4**)

Em estádios mais avançados, a capacidade para comunicar através da expressão verbal oral pode ficar seriamente comprometida, levando mesmo à ausência de discurso, como refere uma das entrevistadas:

“É assim, temos outros utentes que já não têm discurso sequer. Ou que o discurso é sempre centrado em situações do passado e vivem e estão (por muito que tentemos orientar), em termos temporais, estão desorientados, orientam-se naquele minuto mas depois desorientam novamente.” (**Entrevista 7**)

O facto de a investigadora ter tido a oportunidade de contactar com esta população e de entrevistar duas pessoas com Demência, permitiu perceber, de uma forma mais

realista, as dificuldades ao nível da compreensão, essencialmente, se não houver, por parte do interlocutor, preocupação em utilizar frases mais curtas e uma linguagem simplificada. Detetaram-se dificuldades ao nível da compreensão verbal oral (essencialmente de estruturas verbais mais complexas), assim como da expressão verbal oral: na conclusão das ideias/frases, existência de um discurso repetitivo, perseverações, recurso a expressões vazias, que provocam alterações ao nível da fluência do discurso e dificuldades de evocação semântica. Salvaguarda-se que as utentes entrevistadas aparentam encontrar-se em estádios iniciais e, por conseguinte, ainda não se apercebem das dificuldades na linguagem, embora tenham alguma consciência de que possuem dificuldades ao nível da memória.

“Sr.^a L. - Não, não. Não... Eu quando vou à casa de banho, já levo as coisas... Posso-me esquecer de alguma mas volto, volto ao quarto e vou buscar...De resto, não tenho assim esse problema... para já! O meu problema, o meu problema agora é um bocadinho falta de memória. De vez em quando, fico assim bloqueada, mas é pouca coisa...” **(Entrevista 4)**

“Sr.^a L. - Sim, sim, isso às vezes... De vez em quando... Mas é uma coisa assim... ainda, é rara para já, ainda é... Para mim, acho que ainda não é assim muito complicado, não é?” **(Entrevista 4)**

“Sr.^a O. - Sim... quer dizer, eu, a minha filha julgava que... quer dizer, que era bom, que eram médicos do hospital e assim, porque eu primeiro não sabia... claro, o que as meninas fazem está bem, gostava de ter mais, quer dizer, ver se... se entendia melhor e assim... e vamos estando assim, vamos andando. Vamos vendo e assim...” **(Entrevista 5)**

“Sr.^a O. - Sim, também pode ser, é... eu fui operada ao coração e desde aí fiquei pior. Percebia... percebia, pronto, agora o ouvir já desde...há muito tempo... também lidei com muitas crianças e elas faziam muito barulho e eu ficava aqui com as crianças, na parte de baixo das 5h às 6h. Também trabalhava com o médico, ali ao fundo... ele é que me meteu aqui a trabalhar... e trabalhei com o médico, pronto... foram cerca de cerca de vinte e... vinte e tal anos, foi.” **(Entrevista 5)**

“Sr.^a O. - Ela é a Paula... é a Paula do... que é mulher do Miguel, não é? (virando-se para o marido, como que para confirmar). Ela é, ela é... Ela era da, da, da... Como é que se diz? Professora da parte da Fala e assim... É, não é? (perguntando, novamente, ao marido).” **(Entrevista 5)**

1.3 Impacto das dificuldades ao nível da linguagem na comunicação

Numa fase evolutiva mais avançada, o discurso dos indivíduos apresenta pouca coerência e estes podem mesmo revelar dificuldade na comunicação de necessidades básicas, o que acarreta consequências ao nível da funcionalidade do indivíduo, repercutindo-se com os diversos interlocutores com quem este comunica, nos diferentes contextos em que se encontra inserido (ASHA, 2005).

Um aspeto que parece estar alterado, nestes indivíduos, é a iniciativa comunicativa. Quem tem demência pode simplesmente ficar, durante muito tempo, sem querer fazer nada. Podem parar de falar com as pessoas e retirarem-se, talvez em consequência da sua incapacidade em comunicar (Alzheimer Portugal & Alzheimer Europe, 2006).

É ainda referida a desistência ao nível da comunicação, assim como a dificuldade, por parte dos interlocutores, na compreensão da PcD em situações em que esta não seja comunicativamente eficaz. Por outro lado, a PcD pode evitar situações comunicativas devido à dificuldade em comunicar com o outro. As dificuldades existentes ao nível da compreensão da linguagem podem, igualmente, afetar a comunicação do indivíduo com os seus interlocutores, uma vez que este, ao não compreender estruturas complexas pode não aceder totalmente ao conteúdo da conversa, não conseguindo ocupar, adequadamente, o seu turno comunicativo. A esta dificuldade acrescem as dificuldades no domínio da atenção e o desfasamento temporal, muitas vezes existente.

Importa, ainda, referir que a comunicação não se limita à fala, pelo que, quando a Pessoa apresenta graves dificuldades no domínio da compreensão e expressão verbal oral, importa recorrer a outras formas de comunicação, nomeadamente, pistas visuais, como por exemplo, imagens, expressão facial e corporal, utilização de gestos, entre outras.

“O objetivo máximo é que as pessoas efetivamente comuniquem connosco e interajam, entre si, porque há uma grande apatia nestas pessoas.” **(Entrevista 1)**

“Na partilha das respetivas vivências, ocorrem, por vezes, desistências ao nível da comunicação, devido às dificuldades que sentem em verbalizar, nomeadamente por parte da Sr.^a K., que tenta fazer um comentário, acabando por desistir.” **(Nota de Terreno 2)**

“Muitas vezes, não compreendem o comportamento do indivíduo, o motivo pelo qual poderá estar mais ansioso, agitado, se poderá encontrar-se com alguma dor. Acaba por haver aqui, da nossa parte, uma grande dificuldade em Comunicar”. **(Entrevista 1)**

“Numa fase inicial, procuro sempre promover o diálogo, que seja sempre a Pessoa a tomar a iniciativa.” **(Entrevista 2)**

“Imensas! Porque se calhar temos muitas pessoas isoladas precisamente devido a essa barreira: não conseguem comunicar. Estão mais quietos ou a família deixa-os em casa. Ou mesmo, essa pessoa tendo consciência da limitação, pode evitar comunicar com o outro, porque não é entendido.” **(Entrevista 3)**

“Sr.^a L. - Olhe pergunto à pessoa que está a falar comigo, ou então fico por ali...” **(Entrevista 4)**

“- Há assim alguma queixa que façam regularmente relativamente à forma como devem lidar com a Pessoa?

- Sim, claro. A comunicação com o utente e a expressão.” **(Entrevista 7)**

“E - Sim, alguns. Às vezes temos é de direcionar a conversa, porque se fizermos uma conversa sobre em que é que trabalhou, o que gostava de fazer. Aí sim, eles sabem desenvolver.

I - Portanto, a partir de perguntas. Na conversa espontânea têm mais dificuldade, em termos de discurso dirigido, vocês conseguem ir obtendo uma resposta.” **(Entrevista 7)**

Do preenchimento dos questionários destacam-se as seguintes limitações na comunicação com a Pessoa com Demência: “principalmente na forma de se expressar sobre qualquer questão.” **(Questionário 1)**; “Quando tem de falar com muita gente **(Questionário 2)**”; “Dificuldades na verbalização” **(Questionário 3)**; “Discurso incoerente” **(Questionário 4)**; “Quando está muito ansioso, ele fala de um modo mastigado e sem olhar para nós, o que dificulta a compreensão”. **(Questionário 5)**; “situações de fadiga emocional” **(Questionário 6)**; “dificuldades na comunicação” **(Questionário 7)**; “Não é capaz de se exprimir construindo frases e a maior parte dos vocábulos não faz sentido com o assunto que se está a tratar” **(Questionário 8)**; “Não consegue verbalizar” **(Questionário 9)**; “Em tudo! A Pessoa vai perdendo a capacidade de comunicar. Eu “falava” com a minha mãe muito pelo olhar ou com canções no plano dos afetos, por exemplo. Não sabemos a razão de muitas reações estranhas. Desconhecemos que sentem frustração, dor física, tristeza, alegria. Tentamos entrar na sua pele mas falta-nos sempre muito, tudo. Por vezes, a mensagem só passava quando se trocava um vocábulo por outro. A PcD também troca as palavras, troca sílabas entre palavras. Para comunicar precisa-se de muito tempo,

paciência, sensibilidade, amor e a ajuda técnica pode ser uma mais-valia muito importante ” **(Questionário 10)**; “Como o doente nem sempre compreende as conversas, tem dificuldade em comunicar, dar respostas.” **(Questionário 15)**.

Importa, ainda, considerar que, mediante o estágio em que a PcD se encontra as características, competências e dificuldades ao nível da linguagem, são distintas, pelo que cada caso requer uma avaliação individual, dirigida ao indivíduo.

“Relativamente aos outros utentes, temos alguns numa fase inicial a moderada, que ainda compreendem e têm consciência que não conseguem fazer as coisas, muitas vezes, nas atividades, querem fazer as coisas. Depois temos outros que já estão, digamos, que numa fase mais moderada, já manifestam dificuldades de compreensão dos pedidos, têm grandes défices de atenção, realizam uma atividade mas em seguida já não é possível fazer mais nada com o utente. Temos assim uma mistura de pessoas que ainda compreendem, enquanto outras têm já muitas dificuldades.” **(Entrevista 1)**

“(…) na fase inicial é muito importante ir trabalhando com a família, estimular ao máximo as competências que já começam a ficar afetadas, sobretudo de deglutição, comunicação e linguagem... em fases mais avançadas, a deglutição assume uma importância maior (depende do tipo). Quanto pior a Pessoa fica, mais importante é a intervenção com a família, penso eu. E a preparação da parte da comunicação, dentro do que é possível, ser mantida também o maior tempo possível, seja por fala ou por outros meios.” **(Entrevista 6)**

As Pessoas com Demência entrevistadas não referiram limitações com impacto relevante para a comunicação, apesar de irem identificando algumas dificuldades a nível linguístico, o que pode ser explicado pelo estágio de evolução em que se encontravam, sendo que, ambas as utentes eram, ainda, comunicativamente competentes. Por outro lado, como refere Mac-Kay (2003, *cit in* Almeida, 2011), a PcD vai perdendo, progressivamente, a capacidade de introspeção e crítica, tendendo a negar ou minimizar as suas dificuldades.

1.4 Conclusão

A PcD pode apresentar, efetivamente, dificuldades ao nível da linguagem (compreensão e expressão verbal oral), as quais poderão afetar mais uns domínios da linguagem, em detrimento de outros, consoante a fase em que o indivíduo se encontra.

Essas características, que se vão agravando com o desenvolver da Demência, acarretam implicações para a comunicação com os interlocutores da PcD. Em fases mais avançadas, a compreensão de estruturas mais complexas pode estar alterada, o que dificulta o acompanhamento de uma conversação. Por outro lado, as dificuldades relativas à atenção, memória a curto prazo e à linguagem expressiva (semântica, pragmática, sintaxe e fonologia) podem dificultar, igualmente, a expressão de uma resposta sob a forma verbal oral, por parte da PcD. Deste modo, torna-se fundamental que a PcD possua outros meios de comunicação, aos quais possa recorrer para ser comunicativamente mais eficaz.

De entre as áreas linguísticas, a semântica e a pragmática, sendo áreas que exigem competências ao nível da atenção e pensamento consciente, assim como de memória, serão aquelas em que se nota, numa primeira fase, as dificuldades do indivíduo. Por outro lado, a fonologia e a sintaxe, sendo áreas em que existe um maior número de regras, são as últimas a serem afetadas.

As dificuldades linguísticas mais descritas pelos profissionais e familiares/cuidadores(as) centram-se na nomeação e evocação semântica, existência de circunlóquios, discurso repetitivo e pouco coerente com o tópico de conversação abordado, discurso temporalmente desadequado, assim como recurso a expressões vazias e existência de um discurso repetitivo, dificuldades a nível da compreensão verbal oral, alteração da funcionalidade da linguagem (pragmática), entre outras.

No que respeita ao impacto na comunicação, as dificuldades supracitadas acarretam consequências diretas para o próprio indivíduo, assim como para os seus interlocutores, uma vez que as dificuldades de compreensão, a nível da atenção, da memória a curto prazo e da orientação temporal levam a que algumas respostas pareçam desorientadas, incoerentes e desadequadas do ponto de vista pragmático, o que faz com que os interlocutores assumam uma atitude menos inclusiva em relação à PcD, diminuindo a tendência para dialogar com a mesma. Este facto constitui um fator de agravamento das dificuldades já existentes, assim como a redução da iniciativa comunicativa, pois a pessoa sente-se mais isolada, frustrada, torna-se mais apática, evita situações comunicativas, por não se sentir competente e as suas competências comunicativas vão-se deteriorando mais rapidamente.

O processo descrito é frequente e explicado pelo facto de que os familiares e cuidadores/as da PcD questionam-se por que motivo devem investir na “reabilitação” se a PcD vai acabar por piorar, aspeto desenvolvido por Hopper (2003). Este aspeto prende-se com questões éticas, em que os próprios profissionais admitem que a PcD não beneficia, em termos de resultados terapêuticos, destas intervenções. Sabe-se, contudo, que as pessoas com Demência podem beneficiar de intervenções estruturadas que provocam um

feedback positivo, por parte do indivíduo, no envolvimento na atividade, na identificação e evocação semântica, bem como na redução de alguns comportamentos verbais negativos, como a repetição de questões (Hopper, 2003). Neste sentido, importa que, tanto a PcD, como os seus familiares e/ou cuidadores/as estejam suficientemente bem esclarecidos e compreendam que, mais do que reabilitar ou reverter o processo de demência, trata-se de garantir à PcD, que tem direito a manter a sua dignidade e de ser considerada como uma Pessoa, cujos direitos devem ser respeitados, uma melhor qualidade de vida, maior bem-estar, a nível comunicativo, a nível alimentar e funcional, de uma forma geral, assim como a nível social.

2. O Terapeuta da Fala e a Pessoa com Demência

2.1 Introdução

Neste capítulo, pretende-se compreender alguns aspetos relevantes relativos à intervenção do TF com a Pessoa com Demência, direta ou indiretamente, a fim de averiguar a sua pertinência, as áreas em que se considera importante a sua intervenção, os motivos que podem justificar o escasso encaminhamento destes casos para a Terapia da Fala, acedendo, para tal, um pouco ao conhecimento que a população possui acerca do papel, contextos e áreas de intervenção do TF.

2.2 Pertinência da Intervenção do TF e respetivas áreas de intervenção

Como foi previamente referido, as alterações da memória e outras funções cognitivas conduzem a dificuldades ao nível da compreensão e expressão verbal oral, o que acarreta consequências ao nível comunicativo. Por outro lado, as questões relativas ao comportamento, associadas, muitas vezes, à doença, acarretam, igualmente, dificuldades de comunicação para o indivíduo. Em fases mais avançadas, a perceção, a atenção, a codificação, a evocação e as funções executivas encontram-se significativamente comprometidas. A nomeação, descrição, conversação e escrita ficam alteradas devido à afeção da memória semântica.

Na perspetiva dos profissionais, familiares e cuidadores, que participaram deste estudo, as áreas de intervenção direta com o utente, em que o TF pode desempenhar um papel mais importante são a articulação verbal, a deglutição (disfagia), a linguagem, e a comunicação. Alguns profissionais referem, ainda, a transmissão de estratégias e orientação à família, em fases mais avançadas, em que a intervenção direta já não apresenta tantos resultados terapêuticos, assim como a partilha de estratégias com outros profissionais que

sentem limitações na comunicação com a PcD, de modo a haver capacitação de profissionais e familiares/cuidadores(as).

“Sobretudo, numa fase inicial em que ainda é possível trabalhar alguns aspetos ao nível da linguagem (isto agora sou eu a supor, sou leiga na matéria). Numa fase mais avançada, em que possa haver dificuldades na articulação, ou na deglutição, penso que a atuação do TF seria uma mais-valia.” **(Entrevista 1)**

“...há fases em que já não é possível haver evolução de competências, nem manutenção, possível. Nestas fases, contudo, o TF pode ter um papel mais importante com a família.” **(Entrevista 6)**

“A não ser na Unidade de Longa Duração, em que muitas vezes são internados para descanso do cuidador, mas aí já vêm com demências avançadas e vêm acamados e com uma série de limitações, mas na Longa Duração são raros os casos em que eu intervenho, só mesmo naqueles casos com questões muito agudas: teve um AVC, está com disfagia, ou não comunica porque esteve em coma e está numa situação muito difícil. Mesmo em termos de legislação, o Terapeuta da Fala não é um dos profissionais contemplados numa Unidade de Longa Duração, que é onde estão mais estes doentes com Demência.” **(Entrevista 6)**

“Porém, uma das barreiras que se encontra é quando a área onde é importante habilitar os outros e o contexto, quando o foco não se centra na pessoa, tornando-se difícil justificar a intervenção do TF. Considera que há alturas em que é possível regredir, atrasar ao máximo (mais do que manter) o desenvolvimento da Demência.” **(Entrevista 6)**

“Por vezes, nós não conseguimos perceber o que é que os utentes querem e às vezes os Terapeutas podem ter estratégias e mais conhecimentos do que nós nesta área. Se calhar, conseguiam encontrar algumas estratégias para o doente conseguir comunicar, se expressar melhor... nós por exemplo, temos uma senhora que vamos conseguindo saber o que ela quer através da tentativa-erro”. **(Entrevista 7)**

“Mais na alimentação e na comunicação também. Porque por norma os nossos utentes (digo eu, não sei se é assim que se diz) não têm um défice ao nível da linguagem, ao nível da expressão, não sei se me consigo explicar.” **(Entrevista 7)**

“(...) há dificuldades na comunicação com utentes e poderiam ser transmitidas e generalizadas para os contextos algumas estratégias facilitadoras de comunicação”.
(Entrevista 7)

“I - Acha que o TF pode ajudar a atrasar um pouco a evolução de alguns sintomas da Demência?

E - Sim, aliás, eu acho que esse até seria o objetivo principal da intervenção do Terapeuta da Fala.” **(Entrevista 7)**

As competências, consideradas importantes pelas profissionais, na intervenção com a Pessoa com Demência foram essencialmente humanas: a paciência, o humor, o espírito de entrega, a boa vontade, a aceitação das dificuldades do indivíduo e a tolerância à frustração face à falta de resultados palpáveis decorrentes da intervenção. Coloca-se, assim, a tónica na vertente relacional entre o utente e o Terapeuta. Algumas características e estratégias referidas como importantes relacionam-se com a comunicação não-verbal, pelo que o TF, estando habilitado a intervir ao nível da comunicação, reunirá as competências necessárias para tal.

“Eu não sei concretamente o que é que um TF poderá fazer. Em termos mais humanos, boa vontade e paciência. Não podemos trazer os nossos problemas pessoais, essencialmente porque estas pessoas poderão estar mais agressivas, ou mais ofensivas. É importante lidar com as coisas com algum sentido de humor, brincarmos com estas pessoas, da experiência que tenho, reagem muito positivamente ao humor. Se formos muito diretivos e sérios é muito complicado. Tem de haver uma relação empática, de confiança, sermos uma espécie de um amigo, “mais um”. **(Entrevista 1)**

Como competências/características importantes para a intervenção com esta população, foram enumeradas a expressão facial e corporal (comunicação não verbal), a prosódia e a frequência utilizada, pelo facto de alguns utentes apresentarem dificuldades auditivas. Foi, ainda referida, a proximidade, a adoção de uma postura atenta e adaptativa e ter cuidado na gradação de dificuldade dos exercícios, de modo o que o de menor nível de dificuldade seja feito no fim, funcionando como reforço positivo para o utente experimentar o sucesso. **(Entrevista 2)**

“Eu não vou responder especificamente em relação ao Terapeuta da Fala, porque não sei. Eu acho que qualquer pessoa que trabalhe com pessoas com Demência deverá ter

sobretudo muita paciência, espírito de entrega, porque não vai ser fácil, porque não é uma intervenção onde se vejam resultados imediatos, como se calhar acontece com outras patologias, em que há a possibilidade de reabilitar a pessoa, ou a função que está afetada. E aqui nós não vemos. Então, essencialmente, misturado e às vezes até é mais a parte relacional e humana, queremos dar conforto a uma pessoa que sente que já não é capaz e que está completamente exposta, a falha dela está exposta ao outro. E nós não gostamos de falhar... Ainda mais quando temos uma plateia à frente. Então passa um bocadinho por aí: haver muita compreensão e entrega à Pessoa, além de todas as nossas competências a nível profissional, que devemos ter, seja um Psicólogo, um Terapeuta da Fala, um Terapeuta Ocupacional... É mais o relacionamento humano e a compreensão, a paciência, o carinho, que acho que temos que ter com estas pessoas e a aceitação, temos que as aceitar como elas estão e que apesar de nós estruturarmos a nossa sessão e termos os nossos objetivos, sabermos o que pretendemos de trabalhar e não nos sentirmos frustrados quando chegamos ao fim e percebemos que não conseguimos levar determinada atividade até ao fim, mas percebermos que não foi uma falha nossa, não é? Há que entender a patologia e a Pessoa, e chegar ao que interessa – que é a Pessoa - e se esteve bem, se demonstrou ter prazer, já houve um objetivo que foi cumprido.” (**Entrevista 3**)

2.3 Conhecimento da população acerca da profissão

Considera-se que o conhecimento que a população possui acerca da profissão é outro fator que poderá influenciar na procura dos serviços de um TF. Entende-se o conhecimento da profissão como o conhecimento das suas áreas e contextos de intervenção.

Segundo Batista (2011), a intervenção do TF inclui a prevenção, diagnóstico, habilitação, reabilitação e otimização das funções da comunicação humana, da deglutição e de outras com elas relacionadas, considerando não só o utente (no que diz respeito às funções e estruturas do corpo), mas também as suas limitações e restrições, tendo em conta o contexto em que se encontra inserido (aspetos relacionados com a atividade, participação e fatores contextuais). A nível dos contextos de intervenção, pode exercer funções em clínicas, consultórios, gabinetes, estabelecimentos da área da Saúde, do Ensino, da área Social e da Investigação (Unidades de investigação, Universidades) (Batista, 2011).

A recolha de material empírico efetuada permitiu compreender que o papel do TF está predominantemente associado concretamente à fala, mais precisamente à articulação verbal, assim como à alimentação, sendo que, quando existe alguma dificuldade motora

provocada, por exemplo, pela ocorrência de um AVC, a intervenção do TF é mais facilmente associada, pelo facto de se tratar de uma situação de reabilitação e em que as dificuldades são mais agudas e concretas. No caso da intervenção com a Pessoa com Demência, uma vez que não se espera uma reabilitação, mas sim, mais do que uma manutenção de competências, conseguir obter um atraso relativo à perda das mesmas, com vista à promoção de uma maior qualidade de vida, o papel do TF não é tão facilmente compreendido pelos familiares, ou mesmo pela comunidade. Por outro lado, numa fase inicial da Demência, ocorrem alguns esquecimentos, porém, como a fala não se encontra, ainda, significativamente afetada, a intervenção do TF não se assume relevante, pela população. Paralelamente, a família assume uma importância diferente com a evolução da Demência e o foco desloca-se do indivíduo para a sua família, sendo, por vezes, muito difícil reconhecer a pertinência da intervenção do TF, nestas situações. Frequentemente, os familiares e cuidadores/as acabam por desinvestir comunicativamente da PcD, uma vez que, como esta manifesta limitações ao nível da expressão verbal oral, há uma diminuição de tentativas de comunicação com a mesma, sendo que, ao não ser estimulada, nesse sentido, acaba por desenvolver mais rapidamente algumas características da Demência. A procura dos serviços de um TF acontece, em determinadas situações, já numa etapa muito avançada, em que é solicitada a sua ajuda para o recurso a um sistema aumentativo/alternativo de comunicação, o que muitas vezes, atendendo à perda de competências linguísticas que já ocorreu, já não é possível, ou eficaz.

O material empírico recolhido permite compreender, também, que alguns fatores como o meio sócio-económico, a idade dos familiares e/ou cuidadores, que muitas vezes, são os cônjuges, os quais são, frequentemente, indivíduos idosos, podem influenciar ao nível do conhecimento da profissão. Por outro lado, aparenta haver falta de conhecimento acerca do papel do TF e dos outros profissionais, os familiares/cuidadores(as) aparentam não saber o papel diferenciado de cada profissional, as respetivas áreas de intervenção, o que não pode ser generalizado.

“Eu penso que os familiares não sabem que tipo de técnicos ou de especialidades podem trabalhar com estas pessoas com Demência. O que não significa que sejam todos, alguns sabem a diferença entre os papéis dos profissionais: terapeutas da fala, psicólogos, gerontólogos, seja o que for. Sabem que está lá a menina, a Terapeuta, a Enfermeira, que está a “puxar por ele”, vai fazer atividades, mas não sabem exatamente, muitas vezes, o que as pessoas vão lá fazer. Chegamos a ouvir que os utentes vão à fisioterapia, por exemplo. Sobretudo em meios sócio-económicos mais baixos, em que o cuidador, normalmente, é um cônjuge de idade, não há essa perceção. No entanto, também há

familiares que sabem da importância de uma equipa multidisciplinar. Cheguei a acompanhar um caso em contexto de domicílio que, paralelamente à estimulação e treino que fazia comigo a nível de AVD's, era acompanhado em Terapia da Fala e em Fisioterapia, numa clínica, mas era uma pessoa que tinha outras possibilidades.” **(Entrevista 1)**

“É assim, eu não sei muito sobre a intervenção do Terapeuta da Fala. Sei que a intervenção tem mais a ver com a Linguagem, não é? Do pouco que eu sei, é mais a nível de pessoas que têm AVC's, em que a Linguagem fica afetada e mais a nível da articulação, também... E vejo um bocadinho por aí também com a Pessoa com Demência, mas é como lhe digo, não conhecendo muito bem o papel dos Terapeutas da Fala.” **(Entrevista 3)**

“caso seja uma Demência em estágio inicial, em que surgem alguns esquecimentos, mas não há dificuldades na fala, a família tem maior dificuldade em compreender o papel do TF.” **(Entrevista 6)**

“Eu acho que eles (familiares/cuidadores) não têm conhecimento sequer. Principalmente porquê? Porque o médico também não tem conhecimento. A própria raiz do problema está na parte médica que não direciona. **(Entrevista 7)**

“I - Então, um dos principais motivos que podem justificar a falta ou a pouca intervenção do Terapeuta da Fala com esta população, seria maioritariamente falta de conhecimento e de encaminhamento?

E - Sim.

I - Em termos de recursos financeiros, estes também poderiam, de alguma forma, justificar a falta de procura do serviço?

E - Não, esta população não tem esse problema.” **(Entrevista 7)**

Além da maior associação às dificuldades que têm uma manifestação mais concreta na fala (articulação verbal, motricidade orofacial, fluência), a intervenção do TF está, frequentemente, associada à população infantil, nomeadamente, à intervenção com crianças em idade pré-escolar, com Necessidades Educativas Especiais, Atrasos do Desenvolvimento da Linguagem e com Perturbações do Neurodesenvolvimento.

Em resposta à questão “Conhecem alguém que tenha solicitado os serviços de um TF?”, algumas das respostas foram: crianças no âmbito da educação especial **(Questionário 1)** por atrasos de fala **(Questionário 2)**, crianças com dificuldades na

verbalização (**Questionário 3**), devido a AVC (**Questionário 4**), com pessoas portadoras de perturbações do espectro do autismo (**Questionário 5**), gaguez (**Questionário 6**), relação profissional (**Questionário 8**), intervenção com crianças com dislexia (**Questionário 10**) e crianças em idade pré-escolar (**Questionário 11**).

Ainda no que se refere ao conhecimento da profissão, importa explorar um pouco o que poderá interferir na procura (ou não procura) dos serviços de um TF, por parte da família ou do próprio indivíduo. Entre as razões apresentadas, nas respostas obtidas a partir dos questionários, para a não procura encontraram-se: o desconhecimento de que pudesse ser um recurso útil, a existência de outras prioridades relativas à saúde e bem-estar do indivíduo e a falta de recursos financeiros. Já das razões que justificariam a intervenção do TF, fazem parte as dificuldades de memória que conduzem à existência de um discurso repetitivo, a redução de interesse pela conversação, assim como as dificuldades de nomeação.

A maioria dos familiares/cuidadores(as) que responderam aos questionários reconheceram que o TF é um profissional de saúde. Contudo, a relação entre o facto de ter pensado em contactar um TF e as razões apontadas para fazê-lo não é consistente, o que aponta para algumas fragilidades relativamente ao conhecimento das áreas de intervenção do TF. A título de exemplo, um dos cuidadores/familiares referiu que nunca pensou em contactar um TF pois desconhecia que pudesse ser uma mais-valia, apesar de afirmar que a PcD necessita de uma ajuda técnica para comunicar. Outro familiar/cuidador referiu que nunca pensou em contactar um TF, pois não sentiu essa necessidade, mas descreve que “a Pessoa repete várias vezes a mesma informação devido a dificuldades na memória”. Um dos familiares/cuidadores refere que nunca pensou em contactar um TF pois teve outras prioridades relativas à saúde e bem-estar do indivíduo, apesar de considerar que a Pessoa revela cada vez menos interesse pela conversação. Em algumas outras respostas, verifica-se que, embora reconheçam o papel do TF relativo a dificuldades linguísticas relacionadas com a Demência, não tiveram a oportunidade de optar pelos serviços de um TF devido a falta de recursos financeiros, ou pelo facto de terem tido outras prioridades relativamente à saúde e bem-estar do indivíduo, assim como, pelo desconhecimento de que pudesse ser uma mais-valia. Por outro lado, mesmo as Pessoas que responderam que nunca pensaram em contactar os serviços de um TF, afirmaram que existem limitações na comunicação com a PcD, nomeadamente, na expressão verbal oral, na coerência do discurso, identificando perda de inteligibilidade do discurso, a par de dificuldades na manutenção do contacto ocular, dificuldades na construção sintática e dificuldades, por parte dos interlocutores, na interpretação dos comportamentos da PcD. No que respeita ao impacto psicoemocional que

as limitações comunicativas acarretam para a própria PcD foram descritas: a desistência comunicativa, a frustração, a agressividade e a tristeza. No que se refere ao familiar ou cuidador(a), verifica-se, igualmente, existência de impacto psicoemocional, nomeadamente, de tristeza e frustração.

“as dificuldades económicas e as prioridades decorrentes das mesmas podem condicionar, igualmente, a falta de procura dos serviços de um TF.” (**Entrevista 2**)

“Desconhecia que pudesse ser uma mais-valia” (**Questionário 1**), “O discurso da pessoa tornou-se confuso e não o consegue compreender com frequência.” (**Questionário 2**), “A Pessoa repete várias vezes a mesma informação, devido a dificuldades na memória” (**Questionário 3**), “A pessoa revela cada vez menos interesse pela conversação, contudo teve outras prioridades relativas à saúde e bem-estar do indivíduo.” (**Questionário 4**), “Desconhecia que pudesse ser uma mais-valia” (**Questionários 5, 10 e 15**), “A Pessoa revela dificuldades em referir o nome de objetos e pessoas, contudo teve outras prioridades relativas à saúde e bem-estar do indivíduo” (**Questionário 6**), “Não teve essa possibilidade devido a falta de recursos financeiros” (**Questionário 8**)

“Principalmente na forma de se expressar sobre qualquer questão” (**Questionário 1**), “No meu caso, quando o meu pai está muito ansioso fala de um modo mastigado e sem olhar para nós, o que dificulta a compreensão” (**Questionário 5**), “Não é capaz de se exprimir construindo frases e a maior parte dos vocábulos não fazem sentido com o assunto que se está a tratar” (**Questionário 8**), “Em tudo! A Pessoa vai perdendo a capacidade de comunicar (...) Não sabemos a razão de muitas reações estranhas. Desconhecemos o que sentem: frustração, dor física, tristeza, alegria. Tentamos entrar na sua pele, mas falta-nos sempre muito, tudo.” (**Questionário 10**)

2.4 Encaminhamento para Terapia da Fala

Outro fator considerado foi o encaminhamento efetuado pelos profissionais que efetuam o diagnóstico de Demência. Constatou-se que, na realidade, há desconhecimento, por parte da família, acerca de quais os recursos que estão ao seu dispor, após a receção do diagnóstico. O encaminhamento, a orientação à família, acerca de quais os serviços dos quais esta poderá beneficiar parecem ser, ainda, uma meta a alcançar.

“As Pessoas normalmente, não chegam ao Centro de Dia por encaminhamento médico. Procuram na *internet* respostas da comunidade, conseguem o contacto, ligam e pedem aconselhamento, se deverão optar por um lar, por um centro de dia... A experiência que nós temos é que a pessoa vai ao médico, é diagnosticada e sai com aquela “bomba” nas mãos, mas os médicos também não fazem o encaminhamento que deveriam fazer, porque se calhar também não têm esse conhecimento. As famílias chegam até aqui por “passa-palavra”, procuras através da *internet* com a palavra “Alzheimer”, porque ouviram falar da associação de Lavra. As pessoas não sabem que respostas é que devem procurar.”

(Entrevista 1)

No que respeita ao encaminhamento, concretamente, parece haver uma falha a este nível, pelo próprio desconhecimento por parte dos médicos, que não orientam os familiares/cuidadores(as) neste sentido, na perspetiva das profissionais entrevistadas.

“Então, se não houver alguém que encaminhe – geralmente, o médico – que ao fim e ao cabo, é quem faz o diagnóstico e a triagem, se não for alguém que dedique algum tempo a explicar, digamos, as famílias não vão fazer isso. E depois a maior parte é pelas questões económicas...” **(Entrevista 3)**

“É assim, para mim nunca aconteceu, virem encaminhados particularmente... Lá está, nestes contextos da Clínica e da Unidades de Cuidados Continuados, como eles acabam por ir lá parar porque tiveram algo de novo, não vêm só para fazer Terapia da Fala, vêm para integrar um processo de reabilitação global.” **(Entrevista 6)**

“Eu acho que eles não têm conhecimento sequer. Principalmente porquê? Porque o médico também não tem conhecimento. A própria raiz do problema está na parte médica que não direciona.” **(Entrevista 7)**

“Não, esta população não tem esse problema (falta de recursos financeiros). Até porque lá tem muitas convenções com seguros de saúde.” **(Entrevista 7)**

2.5 Conclusão

A partir do material empírico analisado, pode inferir-se que, segundo a perceção das profissionais entrevistadas, os familiares e cuidadores/as não conhecem os recursos que podem beneficiar a PcD, pois muitas vezes não são encaminhados pelos profissionais que efetuam o diagnóstico, os quais poderão não ter também esse conhecimento.

Numa primeira fase do desenvolvimento da doença, as famílias tendem a não procurar os serviços de um TF, pois, apesar de haver já algumas dificuldades relativas à memória, essas não têm, ainda, uma repercussão significativa ao nível da fala e são consideradas normais. Numa fase mais evoluída da Demência, a intervenção do TF já não apresenta tantos ganhos a nível terapêutico, centrando-se a pertinência do papel do TF na capacitação da família, cuidadores/as e profissionais que intervêm com a PcD, pelo que, não se tratando de uma intervenção direta, torna-se mais difícil a compreensão da pertinência.

No entanto, verifica-se que o TF desempenha um papel importante, tanto na contribuição para que algumas características da Demência evoluam mais tardiamente, estimulando a linguagem e a iniciativa comunicativa, bem como na orientação à família e transmissão de competências e estratégias para os diversos interlocutores e contextos que compõem o quotidiano do indivíduo, nomeadamente no domínio da comunicação e alimentação.

As profissionais foram identificando áreas em que faria sentido a intervenção do TF com esta população, sendo que algumas admitiram que necessitariam de orientação e transmissão de estratégias que facilitassem a comunicação em contexto terapêutico, com estes utentes.

As razões referidas para a não procura deste serviço assentam, de acordo com as informações obtidas nos questionários, no desconhecimento de que pudesse ser um recurso útil, o facto de terem existido outras prioridades relativas à saúde e bem-estar do indivíduo e a falta de recursos financeiros. Porém, uma das profissionais entrevistadas exerce funções numa instituição particular, onde a falta de recursos financeiros não constitui uma causa para a privação do serviço de terapia da fala, sendo que, neste contexto, em específico, a falta de conhecimento e encaminhamento aparentam ser a possível explicação.

Importa, ainda, salientar que a população, no geral, aparentemente, não conhece, na íntegra, as áreas de intervenção do TF, pelo que, nomeadamente, os familiares/cuidadores(as), embora identifiquem dificuldades no domínio da linguagem e comunicação, essencialmente, na PcD, mencionam que nunca pensaram em contactar os serviços de um TF, por não terem sentido essa necessidade, ou pelo desconhecimento de que pudesse ser uma mais-valia. Deste modo, o conhecimento que têm relativo ao papel do TF está predominantemente associado a áreas como a articulação verbal e a alimentação (dependendo dos contextos, idade, meio sócio-económico, habilitações académicas, entre outros fatores), em detrimento da linguagem e comunicação. Todavia, os familiares/cuidadores(as) referem ter consciência das limitações existentes ao comunicar com a PcD, assim como dificuldades, enquanto interlocutores, em compreender a mesma, o

que acarreta consequências a nível comunicativo. Além do fator conhecimento, poderá estar implícita a forma como perspetivam a intervenção e as expectativas que possuem em relação à mesma.

Por outro lado, as PcD entrevistadas demonstraram pouco conhecimento do papel do TF, sendo que a Sr.^a O., apesar de conhecer uma Terapeuta da Fala, a nível pessoal, não sabe exatamente o que este profissional faz. A Sr.^a L. referiu considerar que “ajuda a ver se fica melhor”, onde aparenta estar subentendido o conceito de reabilitação, a par de um conhecimento limitado face ao papel do TF.

A procura dos serviços do TF, caso ocorra, pode dar-se numa fase já muito avançada da doença, em que já se deu muita deterioração de competências linguísticas, o que dificulta, ou inviabiliza a introdução de um sistema aumentativo/alternativo de comunicação, que permita à PcD aceder ao seu direito a comunicar com os seus interlocutores, exprimindo os seus desejos, necessidades, sentimentos, pensamentos, entre outros.

3. Inclusão da Pessoa com Demência

3.1 Introdução

O ser humano é constituído por diversas dimensões, entre as quais, a psicológica e emocional, estando inserido numa sociedade, onde desempenha diferentes papéis, a nível pessoal e profissional, assume determinadas responsabilidades e insere-se na sociedade, através da participação em variadas atividades e contextos. Assente nesta abordagem ecológica e holística do indivíduo, importa aferir acerca do impacto a nível psicológico, emocional e social que as dificuldades alimentares, linguísticas e comunicativas podem ter, não só para a PcD, como também para os seus interlocutores privilegiados. Além disso, foi preocupação da investigadora compreender, ainda, que consequências estas mesmas dificuldades poderiam trazer a nível da funcionalidade.

3.2 Impacto psicoemocional e social das dificuldades

A nível psicoemocional, são referidas, nos questionários e sob a perspetiva dos familiares e cuidadores(as) e dos profissionais que lidam com as mesmas, consequências diretas para a PcD, como a angústia, a frustração, a tristeza, a agressividade e a estigmatização da mesma. Do ponto de vista comunicativo, isto gera um impacto significativo, que poderá criar na PcD uma certa tendência para o isolamento social, através do evitamento de situações, contextos e pessoas, nomeadamente perda de contacto com

amigos, diminuição da participação em atividades sociais, redução da iniciativa comunicativa e deterioração mais célere de competências linguísticas e comunicativas. É, ainda, focada, nas entrevistas, a questão da perda de identidade, no sentido em que a PcD deixa de realizar atividades que realizava anteriormente, ou vai, gradualmente, perdendo o contacto com os contextos habitualmente frequentados, sofrendo uma certa discriminação sem intencionalidade, por parte dos familiares e cuidadores.

Por outro lado, os familiares e cuidadores/as sofrem o impacto destas dificuldades, as quais lhes provocam angústia, tristeza, frustração, desgaste emocional, sofrimento psicológico ao lidar com a perda de identidade da PcD e provoca reações face ao desconhecimento de como lidar com os aspetos psicológicos inerentes a todo o processo e à responsabilidade que assumem, mesmo que involuntariamente, sobre o que se relaciona com a PcD.

“Quando a pessoa adquire a consciência de que não é capaz de falar, sabe o que quer dizer mas as palavras não saem, isto leva a um isolamento social, faz com que as pessoas se sintam angustiadas e frustradas (no próprio dia a dia em casa, vêem televisão, metem-se no quarto, por exemplo), faz com que não queiram participar em algumas coisas. Há uma perda de identidade, que leva a um isolamento. Com a própria família acontece o mesmo, quando as pessoas não conseguem verbalizar, acabam por considerar que a Pessoa tem menos competências do que tem, e já não conversam com ele, põem-no de parte e isto torna-se num ciclo vicioso e a Demência acaba por evoluir mais depressa, porque a Pessoa não é estimulada. Na Doença de Alzheimer, a linguagem e a memória são as competências mais afetadas. Quando a pessoa perde competências de linguagem, o familiar acaba por achar que já não é possível fazer mais nada, não vale a pena fazer mais nada.” **(Entrevista 1)**

No que se refere ao impacto social, algumas das profissionais entrevistadas referiram a questão do estigma e da exclusão social. Efetivamente, surgem, associadas à demência, questões sociais que não devem ser ignoradas. Uma delas é o estigma: uma vez que há falta de conhecimento, por parte da população em geral, sobre a Demência, existem receios que conduzem ao evitamento e/ou discriminação da Pessoa. Esta falta de conhecimento ocorre na comunidade em geral, nas Pessoas com Demência e suas famílias e nos profissionais de saúde e de serviços sociais prestados à PcD. Um dos receios referidos pelos familiares é a vergonha e a possibilidade de que outras pessoas se apercebam de alguns sintomas psicológicos e comportamentais (WHO, 2012).

Já na perspectiva da PcD, de acordo com a WHO (2012), existe o receio de perda de amizades, assim como a crença de que não há nada a fazer, o que leva à falta de esperança e afeta o bem-estar da PcD. O estigma e a discriminação também podem atingir os familiares e cuidadores(as), em situações relacionados com o autocuidado da PcD, ou com a incontinência, os quais podem ser interpretados como negligência.

Os medos que conduzem ao estigma e à discriminação estão associados ao desconhecimento existente. Porém, além do fator conhecimento, importa destacar a aceitação da Demência. Foram consideradas seis etapas de aceitação da Demência. A primeira, que ainda se verifica em muitos países, consiste em ignorar o problema. A segunda engloba, além de algum conhecimento sobre a Demência, transmissão de informação acerca da mesma na comunicação social e suporte aos familiares e cuidadores. A etapa seguinte implica a criação de uma organização específica para a problemática, sendo realizadas reuniões entre os profissionais e transmitidas estratégias aos cuidadores. Numa quinta etapa, a qual Portugal tem expectativa de alcançar em breve, prevê-se a criação de uma política ou plano, pelo governo, no qual devem ser melhorados os acessos aos serviços, devem ser desenvolvidas campanhas de informação e sensibilização, capacitação de outros profissionais e deve haver desenvolvimento de investigação científica (WHO, 2012). De que se tenha conhecimento, ainda não foi atingida a sexta e última etapa de aceitação, a qual implicaria a aceitação da Demência como uma dificuldade, bem como a inclusão da PcD na sociedade, no entanto, surgem, em alguns países, comunidades defensoras das questões inerentes à Demência, que defendem esta abordagem.

“A minha opinião é que isto acontece muito devido ao estigma que existe em relação à demência. Isto é, as pessoas sabem que na Doença de Alzheimer as pessoas se vão esquecendo, mas depois também há aquela ideia de que eles deixam de conhecer toda a gente, que se tornam muito agressivos, não querem fazer nada, não conseguem fazer nada, quando isso não corresponde à verdade. Então, acho que é um bocadinho o receio da família de ‘se eu disser ao meu pai, ou se eu disser à minha esposa, ou ao meu esposo, que tem Alzheimer, se calhar eles não vão lidar muito bem com isso’.” (**Entrevista 2**)

“Foram apontadas algumas questões, tais como redução de iniciativa comunicativa, fuga de atividades de conversação, perda de contacto com amigos, e, ainda, a nível emocional, o facto de ser angustiante para o interlocutor.” (**Entrevista 2**)

“Muitas vezes, a maior dificuldade é em relação ao desgaste que a família tem e faz com que não entenda o comportamento do seu familiar. Então nós aí, quando achamos que

pelo telefone não passa a informação completa, pedimos que venham até cá para podermos falar pessoalmente, explicarmos, tirar dúvidas e dar algum conforto.” (**Entrevista 3**)

“Não é fácil para ninguém assumir isso, que o familiar está a “desaparecer” aos poucos e poucos. Já não é o mesmo, já não tem os mesmos comportamentos que o caracterizavam.” (**Entrevista 3**)

“Imensas! Porque se calhar temos muitas pessoas isoladas precisamente devido a essa barreira: não conseguem comunicar. Estão mais quietos ou a família deixa-os em casa. Ou mesmo, essa pessoa tendo consciência da limitação, pode evitar comunicar com o outro, porque não é entendido.” (**Entrevista 3**)

“Têm um grande impacto psicossocial, a todos os níveis: nas relações interpessoais, na participação social, na realização de atividades que realizavam e já não realizam, ou vão deixando gradualmente de realizar. Também são discriminados, os cuidadores ou os interlocutores, as pessoas que com ela convivem começam a não saber muito bem como lidar, começa a haver uma certa estigmatização daquela Pessoa, sem querer, sem maldade. Não se sabe lidar com os aspetos psicológicos; dizem-nos muitas vezes, é uma das coisas que ouvimos muito: “Ah, ela gosta é de estar no canto dela, ela já não quer”. E, de facto, muitas vezes, isso é verdade e há que ser respeitado, mas por que é que aquela Pessoa chegou ali? Àquele ponto em que já não quer contactar com ninguém, sempre que se solicita a sua presença, ela já não quer, rejeita.”. Há fases em que isso já é da própria doença, mas há, se calhar, outras situações em que isso é uma consequência de más experiencias, portanto eu acho que, sem dúvida, há um impacto muito grande.” (**Entrevista 6**)

“- E acha que estas dificuldades condicionam muito a vida da pessoa?

- Sim. São graves. Condicionam a pessoa e a família.” (**Entrevista 7**)

“Senti frustração e tristeza mas procurei encontrar maneira de tranquilizar e acarinhar. Dei tempo pois apercebi-me que o discurso aparentemente desconexo estava, muitas vezes, desfasado no tempo. Por exemplo, em conversas de família, era frequente a minha mãe, aparentemente do nada, dizer uma palavra que não se encaixava na conversa, mas que vinha de encontro à conversa tida alguns minutos antes.” (**Questionário 10**)

“Quando não é compreendida, ou quando não é capaz de verbalizar, a PcD “foge do local e discute” (**Questionário 15**).

3.3 Impacto das dificuldades na funcionalidade da PcD

A Pessoa, constituída por diversas dimensões, está inserida em sistemas diversificados, participa em atividades e frequenta contextos no seu dia a dia. Deste modo, as dificuldades que revela a nível linguístico, comunicativo e alimentar, além do impacto que têm a nível psicológico, emocional e social, quer para a PcD, quer para os seus interlocutores, influenciam, igualmente, a funcionalidade do indivíduo, pois a Pessoa, que outrora foi autónoma, começa a perder, gradualmente, essa autonomia, a capacidade de tomar decisões e realizar escolhas, de modo independente. Esta perda ou diminuição de autonomia, muitas vezes, está associada ao facto de haver, por parte dos familiares e cuidadores/as, uma certa superproteção, a qual tende a ser excessiva, por vezes.

Deste modo, questões básicas do dia a dia da PcD, tais como satisfação das necessidades fisiológicas, sensações de desconforto, de dor, de mau estar podem ser sub e sobreinterpretadas, visto que começa a haver uma associação, por parte de quem lida com a PcD, do seu comportamento em determinada circunstância a uma necessidade ou situação específicas. Além desta “estratégia” implicar, inequivocamente, um conhecimento profundo acerca da PcD, poderá não ser totalmente eficaz, ou nem sempre resultar, tratando-se de uma forma de comunicação em que o indivíduo se encontra completamente dependente de outro. Por outro lado, foi mencionada, igualmente, a estratégia de tentativa-erro, nas AVD's, a qual poderá ser eficaz num determinado momento e não resultar numa outra situação. Implica, ainda, algum dispêndio de tempo, o que não se torna muito prático, essencialmente, se a PcD tem urgência em transmitir uma determinada necessidade ou sensação.

“Se ele interagir com outras pessoas, vai ter dificuldade. (...) Se a fala estiver muito afetada, pode ser muito difícil pedir um simples copo de água, ou não ser capaz de pedir para ir à casa de banho, então nós é que já conhecemos a Pessoa e percebemos que aquela alteração de comportamento que ela está a apresentar, indica-nos que é ir à casa de banho que ele quer.” (**Entrevista 3**)

No domínio da participação, no que se refere a quem efetua o pedido em contextos sociais (café, lojas, etc.), a Sr.^a O. refere que o marido a ajuda, pelo que vão sempre juntos a estes locais. (**Entrevista 5**)

“I - Por vezes, a Dona O. vai sozinha a algum sítio?

Marido - Não, não. Eu vou sempre com ela. Eu não a deixo sozinha!” **(Entrevista 5)**

“Altera completamente, como têm dificuldades na memória de trabalho, há toda uma sequência nas AVD's, uma análise de tarefa que numa pessoa com Demência começa a ser perdida essa competência, o que interfere nas AVD's, naturalmente. O meu objetivo é promover a funcionalidade no dia a dia, mas uma vez que a pessoa perde competências de memória, é um treino repetitivo e sem grande efeito na recuperação da funcionalidade.” **(Entrevista 1)**

“Acho que muito grande (o impacto na funcionalidade do indivíduo). Eles vão perdendo, além das competências físicas, da mobilidade, cognitivas, que as impedem de fazer as coisas com segurança para elas, também depois acaba por, muitas vezes, haver uma superproteção e acabam por fazer as coisas cedo demais, porque elas próprias acham que já não são capazes, que precisam de ajuda e já querem compensar, fazer por elas, com medo que elas façam alguma asneira e passa-se, se calhar, do oito para o oitenta. E não há, em relação aos cuidadores, essa ajuda para tomar decisões e incluir a PcD nessas decisões. O que acontece muitas vezes é que apanham um susto com qualquer coisa, por exemplo, a Pessoa deixou o gás ligado ou saiu de casa e então aí acabou. E deixam de confiar completamente naquela Pessoa. E falta um pouco de “o que é que ela pode fazer? O que é que ela ainda pode fazer com a supervisão do cuidador ou de outra pessoa? O que é que podemos arranjar aqui para que ela consiga fazer na mesma, mas sem correr tantos riscos?”. É difícil. É muito difícil o trabalho com este tipo de população, por isso (...) têm de ser publicados os resultados numa revista portuguesa e não só, para que outros Terapeutas da Fala tomem consciência disto, para que outros profissionais tomem consciência disto e para que se comece a mexer para que a nível geral comece a haver um maior apoio para estas pessoas, mais qualificado e consciente.” **(Entrevista 6)**

3.4 Conclusão

De acordo com o que foi supracitado, as dificuldades que a PcD apresenta têm consequências a nível psicológico, emocional, social e funcional. O impacto não é sentido apenas pela PcD, como também pelos seus familiares e cuidadores(as) e profissionais que lidam com esta.

Os sentimentos mais descritos e mencionados entre os familiares e cuidadores foram a tristeza, a frustração, a agressividade, por parte da PcD, a perda de identidade que esta sofre, a discriminação sem intencionalidade, o isolamento social, a rejeição de situações e pessoas, a interferência nas relações interpessoais, entre outras. Tudo isto acarreta, também para os familiares e cuidadores, sofrimento psicológico, angústia, desgaste físico e emocional, pois o papel que aquele indivíduo desempenhava no seio de uma família, ou de uma relação transforma-se e o interlocutor tem de lidar com a transformação da identidade da Pessoa.

Em fases mais avançadas, a PcD encontra-se dependente de terceiros para satisfazer os seus desejos, as suas necessidades, não possuindo, frequentemente, uma forma eficaz de os comunicar ou de exprimir os seus pensamentos e sentimentos. As profissionais reconhecem que, se existisse uma ajuda técnica ao nível da comunicação, transmissão, partilha de conhecimentos e estratégias facilitadoras de comunicação, seria uma mais-valia, identificando que sentem limitações a este nível ao intervir com a PcD.

Atendendo ao que foi supracitado, e defendendo-se, nesta investigação, uma perspetiva holística, funcional e inclusiva, em que a PcD é uma cidadã ativa, com direitos e deveres e com um papel ativo a desempenhar na sociedade, importa verificar que respostas existem para as suas dificuldades e necessidades, assumindo que o impacto psicológico, emocional, social e funcional da Demência afeta a PcD e os seus familiares e cuidadores(as).

4. Respostas às necessidades da PcD

4.1 Introdução

A PcD necessita de um conjunto de apoios fundamentais para lhe assegurar algum bem-estar e qualidade de vida. Contudo, algumas das profissionais entrevistadas abordam a falta de encaminhamento e orientação existente, por parte dos profissionais que efetuam o diagnóstico, sendo que as famílias, muitas vezes, não sabem que recursos existem para dar resposta às necessidades da PcD. Uma das preocupações da presente investigação foi compreender se existem, de facto, respostas sociais suficientes e adequadas às necessidades específicas desta população e se as famílias conseguem proporcionar o suporte necessário à PcD, respeitando os seus direitos e assegurando qualidade de vida e bem-estar à mesma.

4.2 Recursos, respostas sociais, redes de apoio e orientação à família

As profissionais entrevistadas transmitiram a sua perceção de que existem lacunas ao nível das respostas sociais e a orientação e aconselhamento efetuados à família não são suficientes ou adequados às necessidades que estas possuem. Foi, igualmente, transmitida a ideia de que há necessidade da capacitação de outros profissionais e generalização de estratégias, para que a intervenção com as pessoas com Demência seja mais eficaz.

A perda de autonomia, descrita no capítulo anterior, encontra-se relacionada com alguns aspetos, tais como a existência de superproteção, além das limitações apresentadas pela PcD. Esta superproteção poderia, eventualmente, ser um pouco mais equilibrada, se as famílias sentissem alguma orientação, por parte de profissionais competentes, face ao estabelecimento de limites e de condições mínimas de segurança para a PcD e para a própria família. Assim, os familiares e cuidadores/as sentem-se desorientados, não só relativamente aos recursos adicionais que poderiam proporcionar melhor qualidade de vida à PcD, como também em relação ao acompanhamento, à tomada de decisões, opções, escolhas que têm em mãos diariamente. O acesso a uma instituição/organização de referência a esta problemática é efetuado, essencialmente, através de pessoas conhecidas que frequentam ou têm algum parente ou pessoa conhecida que as frequente, ou através de pesquisas na *internet*. Estas organizações prestam os serviços possíveis, face aos recursos humanos e económicos de que dispõem, mas sentem que, em vez de uma resposta integral, estão a dar uma resposta parcial, insuficiente, relativamente às necessidades da população.

A intervenção atempada e adequada influencia na preservação das capacidades e do bem-estar próprio e de quem cuida, com benefícios no que respeita a custos diretos e indiretos associados à prestação de cuidados. Por conseguinte, considera-se urgente a criação de uma rede de cuidados médicos e sociais e serviços especialmente concebidos para estas pessoas, sem os quais a sua autonomia, dignidade e qualidade de vida continuarão a não ser respeitados (Alzheimer Portugal, 2009).

“As Pessoas normalmente, não chegam ao Centro de Dia por encaminhamento médico. Procuram na *internet* respostas da comunidade, conseguem o contacto, ligam e pedem aconselhamento, se deverão optar por um lar, por um centro de dia... A experiência que nós temos é que a pessoa vai ao médico, é diagnosticada e sai com aquela “bomba” nas mãos, mas os médicos também não fazem o encaminhamento que deveriam fazer, porque se calhar também não têm esse conhecimento. As famílias chegam até aqui por “passa-palavra”, procuras através da *internet* com a palavra “Alzheimer”, porque ouviram

falar da associação de Lavra. As pessoas não sabem o que é se pode fazer a seguir, que respostas é que devem procurar.” **(Entrevista 1)**

“Nós acabamos por sentir uma grande lacuna, pois as famílias procuram-nos para uma resposta a tempo inteiro e nós apenas damos uma resposta parcial que é aquela que nos é possível dar, mas que não chega para aquilo que é necessário.” **(Entrevista 1)**

“Eu acho é que no acompanhamento à Demência o ideal seria haver um trabalho em equipa em que cada um dos profissionais tem o mesmo nível de importância. Embora saibamos que não é isso que acontece na prática, há um profissional ou outro que é mais preponderante e às vezes é só um que existe, ou existirão vários mas não se comunicam... Às vezes a própria Pessoa nem sabe muito bem qual é o papel de cada um e fica meia perdida no processo. Mas eu acho que o TF tem, de facto, um papel, ou seja, há trabalho que pode fazer e que deve fazer com pessoas com Demência... Acho que esse papel, essa função, vai variar, dependendo da fase da Demência. E acho que realmente há fases em que já não há nada a fazer, penso que há fases que já não há evolução nem manutenção possível, quando já não consegue comer pela boca, ou comunicar o que acho que é mais preponderante são as medidas de conforto e aí o papel do TF já vai ser somente, ou mais com a família.” **(Entrevista 6)**

“Por vezes, nós não conseguimos perceber o que é que os utentes querem e às vezes os Terapeutas podem ter estratégias e às vezes mais conhecimentos do que nós nesta área. Se calhar, conseguiam encontrar algumas estratégias para o doente conseguir comunicar, se expressar melhor... nós por exemplo, temos uma senhora que vamos conseguindo saber o que ela quer através da tentativa-erro.” **(Entrevista 7)**

“I - Sente necessidade de ter orientação por parte de um TF, ou o TF que trabalha nessa instituição se interviesse com esta população, e pudesse passar algumas estratégias acha que seria benéfico?

E - Era bom, claro que sim!

I - E a família, também precisaria dessa orientação?

E - Sim, claro. Porque depois a família ainda fica mais assustada porque vê que quando nem os profissionais conseguem comunicar, então como é que eles vão conseguir.” **(Entrevista 7)**

4.3 Conclusão

Os familiares e cuidadores(as) assumem responsabilidades relativamente à PcD, sem que, muitas vezes, tenham a preparação e orientação adequadas e, por conseguinte, sem que tenham as competências fundamentais para darem resposta às necessidades daquele a quem prestam cuidados. Esta falta de orientação pode conduzir a dificuldades em gerir a autonomia da PcD, havendo, por vezes, uma superproteção por parte dos familiares e cuidadores, que poderá não ser benéfica para a PcD.

Aparenta ser necessária a existência de um trabalho em equipa, em que haja comunicação entre os profissionais, partilha de conhecimentos e estratégias (capacitação dos profissionais e dos familiares). O facto de os familiares/cuidadores percecionarem que os próprios profissionais não têm estratégias para lidar com as dificuldades comunicativas leva à falta de esperança e de motivação na comunicação com a PcD, o que pode resultar no evitamento da mesma e conduzir à evolução mais rápida de algumas características da doença relacionadas com a linguagem e comunicação.

Além de ser importante a existência de um trabalho em equipa, importa que a sociedade consiga criar uma rede de apoios, com um encaminhamento atempado, em que a PcD e os familiares e cuidadores possam ver esclarecidas as suas dúvidas. Importa, ainda, que, numa população com tendência ao envelhecimento, e em que a Demência tem uma tendência crescente com um impacto considerável, sejam criadas respostas às necessidades da PcD e respetiva família.

Perante a lacuna identificada ao nível da existência de respostas, importa salientar que, a nível nacional, o Plano Nacional de Saúde Mental não contempla a problemática das Demências. É, por conseguinte, urgente a criação de um Plano Nacional para as Demências, o qual já vem sendo reivindicado e defendido pela Alzheimer Portugal, há vários anos, devido à elevada e crescente prevalência da Demência, assim como à escassa informação e sensibilização, quer da população, quer dos profissionais de saúde, acerca da importância da deteção o mais precoce possível e de uma intervenção atempada. Existe, ainda, presentemente, um número muito reduzido de cuidadores que está preparado para lidar com a situação e para prestar cuidados adequados que preservem a dignidade e a autonomia das pessoas com demência.

Na conferência comemorativa do 25º aniversário da Alzheimer Portugal, na qual a investigadora esteve presente, foi transmitido pelo Dr. António Leuschner, Presidente do Conselho Nacional de Saúde Mental, que este Plano poderia ser uma realidade em 2014.

Como refere o Dr. Álvaro Andrade de Carvalho, as demências são uma realidade, em que a Saúde Mental tem uma responsabilidade inevitável. Por conseguinte, como afirma

em “Portugal: Saúde Mental em Números”, de 2013: *“deram-se os primeiros passos para juntar e articular os vários parceiros nacionais com saber e responsabilidade no tema, estruturando-se um plano nacional, em que a caracterização das necessidades em cuidados, o apoio domiciliário, direto e às famílias, a par da vertente residencial, se perspetiva que tenham tradução numérica e sobretudo, qualitativa, diferentes”* (pp. 13).

Os familiares/cuidadores(as) fazem e dão o seu melhor, sendo, muitas vezes, condicionados por inúmeros fatores, sendo eles, muitas vezes, o único suporte existente. O seu *empowerment*, através do aumento de informação e respetivo acesso e da maior disponibilização de serviços e recursos adequados e especializados, influenciará no *empowerment* da PcD, no seu direito a ser respeitada.

Esta é, por conseguinte, a realidade atual, a nível nacional, sendo fundamental criar redes, recursos, serviços acessíveis, realizar campanhas de sensibilização entre a população, dirigida também aos próprios profissionais de saúde, a fim de que o apoio prestado a estas pessoas progrida e se torne mais qualificado, consciente e que sejam respeitadas e valorizadas a autonomia e a dignidade humana.

V. CONCLUSÃO

Pode concluir-se, com base no que foi referido ao longo desta investigação, que a PcD revela dificuldades no domínio da linguagem (primeiramente, na semântica e pragmática e, numa fase posterior, na sintaxe e fonologia), as quais, com a afeção progressiva de funções como a memória, a atenção, entre outras funções cognitivas, vão-se agravando. Estas dificuldades, nomeadamente, na compreensão do discurso do interlocutor, na expressão verbal oral ao nível das diferentes áreas linguísticas, assim como a diminuição da iniciativa comunicativa, o desinteresse pela conversação e as dificuldades na manutenção do contacto ocular conduzem a um impacto significativo ao nível da comunicação. A perda gradual de competências linguísticas e comunicativas acentua-se com a desistência que ocorre, em algumas situações, por parte dos interlocutores, pelo facto de subestimarem as competências que a PcD ainda possui, o que, além de contribuir para uma menor estimulação, agrava a tendência do indivíduo para o evitamento de situações e contextos e interfere, ainda que, sem qualquer intencionalidade, na questão da perda ou transformação de identidade, que, naturalmente, acontece.

Em fases iniciais do desenvolvimento da Demência, não existem consequências significativas diretamente para a expressão verbal oral (fala), pelo que a intervenção do TF não se encontra imediatamente associada. Em fases mais avançadas, mais do que a intervenção direta com a PcD, importa orientar e transmitir estratégias e competências à família, havendo, igualmente, dificuldade na justificação da pertinência do TF. A procura do TF, por parte dos familiares e outros profissionais, ocorre, frequentemente, numa fase muito avançada, em que as dificuldades existentes, a nível linguístico, inviabilizam a adoção de um sistema aumentativo/alternativo de comunicação.

As limitações existentes na comunicação têm um impacto profundo na vida da PcD e dos seus familiares e cuidadores(as), nomeadamente, a nível psicológico, emocional, social e funcional, provocando tristeza, agressividade e frustração, assim como conduzem ao evitamento/isolamento social, ao impacto negativo nas relações interpessoais, entre outras. Aparentemente, os familiares/cuidadores sentem-se desorientados, não sabem a que serviços recorrer, quais os recursos que estão disponíveis e procuram redes de apoio, contactando instituições ou organizações de referência na problemática da Demência, as quais se sentem, muitas vezes, condicionadas na capacidade de resposta que lhes é possível apresentar. A comunicação está presente, sendo essencial, nos diversos contextos em que o ser humano se encontra inserido, sendo que, quando esta é condicionada, ou dificultada, por algum motivo, importa criar ferramentas e estratégias para colmatar essas limitações e proporcionar ao indivíduo a dignidade de poder manter a sua qualidade de vida,

a qualidade das interações que estabelece e das relações que mantém com os que o rodeiam, proporcionando o seu bem-estar físico, mental e social. No caso concreto do indivíduo com Demência, importa ter em vista a otimização das competências linguísticas e comunicativas, evitando a perda das mesmas, numa etapa mais precoce. Para tal, o papel do TF aparenta ser importante.

A PcD pode, ainda, apresentar dificuldades relacionadas com a alimentação, nomeadamente ao nível da deglutição, dependendo do comprometimento cognitivo. Deste modo, compete ao TF identificar as posturas, consistências, estratégias e manobras adequadas para, posteriormente, capacitar os familiares e/ou cuidadores.

Aparenta ser necessária atenção aos sintomas precoces da Demência, sendo que, para tal, a população, nomeadamente, os profissionais de saúde, deve ser sensibilizada nesse sentido. A intervenção precoce, ou atempada, pode ser fundamental para o atraso do desenvolvimento de características inerentes à Demência.

Assim, e respondendo ao objetivo geral desta investigação, facilmente é reconhecida a pertinência da intervenção do TF com esta população, assente no envolvimento da família. Desta forma, a mesma poderá ser direta com a Pessoa com Demência, sendo as principais áreas em que a sua intervenção assume importância, a Linguagem, a Comunicação, a Alimentação (deglutição) e indireta, através da capacitação de outros profissionais e de familiares e cuidadores(as). Ao capacitar as restantes pessoas que lidam com a PcD, o TF está a educar para a saúde, dando ferramentas para que as estratégias possam ser generalizadas para os diversos contextos, assumindo um papel importante ao nível da funcionalidade do indivíduo, tendo em vista o seu *empowerment*. A intervenção do TF com o indivíduo com Demência verifica-se pertinente, no entender da autora, uma vez que este pode manifestar dificuldades na comunicação com os seus interlocutores, o que pode ser muito disfuncional, pois necessita frequentemente da prestação de cuidados por parte de outros, nas Atividades de Vida Diária (AVD's). Como referem alguns autores, a intervenção do TF com a Pessoa com Demência é considerada importante e permite obter resultados terapêuticos quando estes são adaptados à fase evolutiva do paciente.

Contudo, existem algumas barreiras que limitam a intervenção do TF com esta população. O encaminhamento para a Terapia da Fala aparenta ser escasso e as famílias, por desconhecimento, por falta de recursos financeiros, pelo facto de priorizarem outras questões relativas à saúde e bem-estar do indivíduo, ou mesmo pela combinação destes fatores, não procuram os serviços do TF. Existem questões éticas relacionadas com a intervenção do TF com esta população, nomeadamente o facto de os próprios profissionais admitirem que a PcD não beneficia, em termos de resultados terapêuticos, destas intervenções. Sabe-se, no entanto, que as pessoas com Demência podem beneficiar de

intervenções estruturadas que provocam um *feedback* positivo, no envolvimento na atividade, na identificação e evocação semântica, bem como na redução de alguns comportamentos verbais negativos, como a repetição de questões (Hopper, 2003). Contudo, a tónica da intervenção do TF, dependendo do estágio em que a PcD se encontra, pode não estar centrada na reabilitação da PcD, no sentido de “recuperar” as competências que já foram sendo perdidas, o que, além de não ser facilmente compreendido pelos familiares, implica a aceitação da irreversibilidade. Todavia, tal não significa que se deva desistir do indivíduo, mas sim, estimular as competências linguísticas o máximo possível, investir comunicativamente na PcD, proporcionar momentos positivos de interação, incentivá-la para a comunicação, estimular a toma de iniciativa comunicativa, a diminuição da apatia e do isolamento social, essencialmente, com vista a promover maior bem-estar e melhorar a qualidade de vida, tendo em conta a dignidade da Pessoa.

No que respeita ao conhecimento relativo ao papel do TF, a população, no geral, não aparenta conhecer, na íntegra, as respetivas áreas de intervenção, pelo que, nomeadamente, os familiares/cuidadores(as), apesar de identificarem dificuldades no domínio da linguagem e comunicação, na PcD, nunca pensaram em contactar os serviços de um TF por não terem sentido essa necessidade, ou pelo desconhecimento de que pudesse ser uma mais-valia. Deste modo, o conhecimento que têm relativo ao papel do TF está predominantemente associado a áreas como a articulação verbal e a alimentação (dependendo dos contextos, idade, meio sócio-económico, habilitações académicas, entre outros fatores), em detrimento da linguagem e comunicação e centrado numa perspetiva de reabilitação de competências.

No que diz respeito a respostas sociais, até ao presente, ainda não existe um Plano Nacional para as Demências, o qual estaria previsto para o presente ano (2014). O objetivo deste plano seria a melhoria da qualidade de vida das Pessoas com Demência e os seus cuidadores, desenvolvendo investigação, no sentido de potenciar a prevenção e o diagnóstico atempado, assim como informar e sensibilizar a população acerca de questões éticas e jurídicas que conduzam a um enquadramento legal adequado acerca dos cuidados, direitos, intervenção e investigação. Com este plano, pretende-se combater os casos de Demência subdiagnosticados, promovendo o diagnóstico atempado, melhorando a saúde desta população, assumindo o significado de saúde adotado na presente investigação. De facto, aparentemente, as respostas existentes não são suficientes e adaptadas às necessidades específicas da população, sendo que, para tal, é necessário alcançar a quinta e a sexta etapas da aceitação da Demência, referidas na presente dissertação, promovendo-se o acesso aos serviços, informando e sensibilizando a população, desenvolvendo a investigação na área e incluindo a PcD, convenientemente na sociedade.

O TF aparenta, como profissional de saúde, ter as competências necessárias para a intervenção com esta população, das quais foram destacadas pelas profissionais entrevistadas, essencialmente, características humanas, como a paciência, o espírito de entrega, a boa vontade e o sentido de humor, estratégias ao nível da comunicação não-verbal, sendo que a vertente relacional assume um papel preponderante na intervenção. O papel do TF parece ser tão importante como o de outros profissionais, na intervenção com a PcD, sendo fundamental a existência de uma equipa multidisciplinar, em que haja comunicação e partilha de informações e competências, entre os profissionais e os familiares/cuidadores, assim como de estratégias a utilizar em contexto (internamento, domicílio, instituições, entre outros). Como o indivíduo se encontra inserido e integrado numa sociedade, é extremamente importante que esta tenha respostas específicas e adequadas para dar às suas necessidades. Neste sentido, destaca-se a responsabilidade social de cada indivíduo, enquanto cidadão e profissional, a qual não deve ser ignorada, pois a PcD poderá, futuramente, ser alguém que nos é muito próximo e a quem, certamente, gostaríamos de assegurar o maior bem-estar e uma qualidade de vida, o melhor possível, numa situação em que a Pessoa está vulnerável.

Inserindo-se esta dissertação no âmbito do Mestrado em Educação para a Saúde, importa salientar que educar para a Saúde consiste em dotar as crianças e jovens (futuros adultos e idosos) de um conjunto de conhecimentos, atitudes e valores que os ajudem a tomar opções e decisões adequadas à sua saúde e ao seu bem-estar físico, mental e social, bem como à saúde dos que os rodeiam. Por conseguinte, adotando uma perspetiva de promoção da autonomia e de *empowerment* do indivíduo, atribuindo-lhe um papel ativo na sociedade, torna-se pertinente criar respostas específicas para as necessidades das pessoas com Demência.

Deste modo, importa educar a população, informando-a e sensibilizando-a para as dificuldades que a PcD apresenta, para as áreas de intervenção do TF e para a pertinência que a sua intervenção poderá ter junto desta população. A forma a partir da qual isto poderá ser efetuado passa, na perspetiva da investigadora, pelo papel ativo do próprio TF, como profissional de saúde. Este poderá contactar instituições e/ou associações em que se encontrem Pessoas com Demência, no sentido de informar as mesmas, distribuindo cartazes e panfletos, propondo a realização de campanhas de sensibilização, a organização de debates e ou palestras acerca do tema em questão, sugerindo a realização de rastreios durante um determinado período de tempo (solicitando, para tal, a presença de um familiar/cuidador), assim como, propondo a sua participação na avaliação multidisciplinar destes indivíduos. Uma das limitações que se encontra em alguns destes contextos é a falta de recursos financeiros, que leva a que, frequentemente, os profissionais, nomeadamente, o

TF, sejam admitidos num regime de voluntariado, quando a sua intervenção é tão importante como a de outros profissionais que, muitas vezes, assumem áreas que não são diretamente da sua competência para tentar dar uma resposta, o mais completa possível, às limitações e necessidades do indivíduo.

Conclui-se que o TF poderá ter um papel importante a desempenhar junto desta população, o que nem sempre se verifica, devido a algumas barreiras mencionadas ao longo da presente investigação. Para que a Terapia da Fala possa constituir uma resposta mais frequente e atempada às necessidades da PcD, é fundamental educar para a saúde, o que poderá ser iniciada pelo próprio TF.

VI. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abreu, S. E. A. (s.d.). *Pesquisa e análise documental*. Recuperado a 10 de junho de 2013, de <http://www.unievangelica.edu.br/gc/imagens/noticias/1817/file/01.pdf>.
- Administração Central do Sistema de Saúde (ACSS). *UCC*. Recuperado a 25 de julho de 2014, de <http://www.acss.min-saude.pt/DepartamentoseUnidades/UnidadePlaneOrganiza%C3%A7%C3%A3odeServi%C3%A7osdeSa%C3%BAde/CuidadosdeSa%C3%BAdePrim%C3%A1rios/ACES/UCC/tabid/850/language/pt-PT/Default.aspx>.
- Administração Regional de Saúde do Norte (2014). *Minuta acordo para unidade de média duração e reabilitação*. Recuperado a 4 de agosto de 2014, de http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Contratualizacao/Cuidados%20Continuados%20Integ./Documenta%C3%A7%C3%A3o/Ficheiros/Acordo_Media_Dura%C3%A7%C3%A3o.pdf
- Administração Regional de Saúde do Norte (2014). *Minuta acordo para unidade de longa duração e manutenção*. Recuperado 4 de agosto de 2014, de http://portal.arsnorte.min-saude.pt/portal/page/portal/ARSNorte/Contratualizacao/Cuidados%20Continuados%20Integ./Documenta%C3%A7%C3%A3o/Ficheiros/Acordo_Longa_Dura%C3%A7%C3%A3o.pdf.
- Aires, L. (2011). *Paradigma qualitativo e práticas de investigação educacional*. Recuperado a 24 de março de 2013, de <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/2028/1/Paradigma%20Qualitativo%20e%20Pr%C3%A1ticas%20de%20Investiga%C3%A7%C3%A3o%20Educacional.pdf>.
- Almeida, A. P. S. (2011). *Alterações linguísticas na demência de tipo Alzheimer – Um estudo com doentes em fase inicial*. Recuperado a 14 de junho de 2013, de <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/6182/1/Altera%C3%A7%C3%B5es%20Lingu%C3%ADsticas%20na%20Dem%C3%AAncia%20de%20Tipo%20Alzheimer%20-%20um%20e.pdf>.
- Alzheimer Portugal (2009). *Plano nacional de intervenção Alzheimer - Trabalho preparatório para a conferência “Doença de Alzheimer: Que políticas?”*. Recuperado a 26 de julho de 2014, de <http://www.google.pt/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=web&cd=6&ved=0CDsQFjAF&url=http%3A%2F%2Fwww.alzheimer-europe.org%2FDE%2Fcontent%2Fdownload%2F9836%2F88093%2Ffile%2FProposed%25>

20National%2520Strategy%2520by%2520Alzheimer%2520Portugal%2520(in%2520Portugu
ese).pdf&ei=fsveU829AafE0QXni4HwCg&usg=AFQjCNFw1lAGAfo5dF9cjDVC7fRdyisPyQ.

▪ Alzheimer Portugal (2013). *Doença de Alzheimer*. Recuperado a 21 de março de 2013, de <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultCategoryViewOne.asp?categoryID=899>.

▪ Alzheimer Portugal & Alzheimer Europe (2006). Manual do cuidador da pessoa com demência. Recuperado a 5 de julho de 2014, de <http://www.cvirtual.org/sites/default/files/site-uploads/document/u25/Manual%20do%20Cuidador%202006.pdf>.

▪ Alzheimer's Association (2013). *What is dementia?* Recuperado a 25 de março de 2013, de <http://www.alz.org/what-is-dementia.asp#causes>.

▪ American Speech-Language-Hearing Association. (2005). *The roles of speech-language pathologists working with individuals with dementia-based communication disorders: technical report*. Recuperado a 23 de março de 2013, de <http://www.asha.org/policy/TR2005-00157/#sec1.2>.

▪ American Speech-Language-Hearing Association (2014). *Dementia*. Recuperado a 24 de julho de 2014, de <http://www.asha.org/PRPSpecificTopic.aspx?folderid=8589935289§ion=Treatment>.

▪ American Speech-Language-Hearing Association (2014). *Dementia*. Recuperado a 4 de agosto de 2014, de http://www.asha.org/public/speech/disorders/dementia/#signs_symp_dementia.

▪ Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala (2012). *O que é a Terapia da Fala*. Recuperado a 23 de março de 2013, de http://www.aptf.org/ATERAPIA_FALA/O_QUE_E/O%20que%20%C3%A9.

▪ Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, Lda.

▪ Bardin, L. (1997). *Análise de conteúdo*. In Souza, Jacqueline, Kantorski, Luciane & Luis, Margarita (2011). *Análise documental e observação participante na pesquisa em saúde mental*. *Revista Baiana de Enfermagem*, 25 (2), p. 221-228.

▪ Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e a sua evolução. In Castro-Caldas & Mendonça. *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

- Batista, J. S. N. (2011). *O perfil do terapeuta da fala em Portugal*. Recuperado a 9 de junho de 2013, de <http://ria.ua.pt/bitstream/10773/7714/1/242858.pdf>.
- Becker, H. S. (1958). Problems of inference and proof in participant observation. *American Sociological Review*, 23 (6), p. 652-660.
- Berger, L. & Mailloux - Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas. Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Bogdan, R. & Biklen, S. (2010). *Investigação qualitativa em educação – Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Brofebrenner, U. (1994). Ecological models of human development. In *International Encyclopedia of Education*, (3), 2ª Ed. Oxford: Elsevier.
- Caramelli, P. & Barbosa, M. T. (2002). *Como diagnosticar as quatro causas mais frequentes de demência?*. Recuperado a 13 de junho de 2013, de <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v24s1/8850.pdf>.
- Castro-Caldas, A. (2005). O Cérebro e as suas funções. In Castro-Caldas & Mendonça. *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Castro-Caldas, A. & Mendonça, A. (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Cherkow, H. & Bub, D. (1990). Semantic memory loss in dementia of Alzheimer's type – What do various measures measure? *Brain*, 113, 397-417.
- Decreto-Lei n.º 564/99 de 21 de dezembro, Diário da República n.º 295/99 – 1ª Série. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Decreto-Lei nº 28/2008, de 22 de fevereiro, Diário da República n.º 38 - 1ª Série. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de junho, Diário da República nº 109 – 1ª Série. Lisboa: Ministério da Saúde.
- Direção-Geral da Educação (2013). *Educação para a cidadania*. Recuperado a 20 de julho de 2013, de <http://www.dgidc.min-edu.pt/educacaocidadania/>.

- Direção-Geral da Educação (2013). *Promoção e educação para a saúde*. Recuperado a 22 de março de 2013, de <http://www.dgidc.min-edu.pt/educacaosaude/index.php?s=directorio&pid=36>.
- Direção-Geral da Saúde (2013). *Portugal - Saúde Mental em números - 2013*. Recuperado a 30 de julho de 2014, de <http://www.dgs.pt/estatisticas-de-saude/estatisticas-de-saude/publicacoes/portugal-saude-mental-em-numeros-2013.aspx>.
- Fidalgo, J. C. (2012). *Utilização de estratégias comunicativas num grupo de conversação de pessoas com demências: Estudo qualitativo*. Recuperado a 12 de junho de 2013, de http://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/3819/1/Projecto%20a%20ser%20desenvolvido%20v12.2_revis%C3%A3o%20geral.pdf.
- Flick, U. (2002). *An introduction to qualitative research*. London: Sage Publications, Ltd.
- Fortin, M. (2000). *O processo de investigação – Da concepção à realização*. Loures: LusoCiência.
- Grawitz, M. (1984). *Las exigencias de la investigación. Sección I*. In: *Métodos y técnicas de las Ciencias Sociales*. México: Editia.
- Grilo, A. M. (2005). Os modelos de saúde: Suas implicações na humanização dos serviços de saúde, *Iberpsicología*, 10 (2), 10-12.
- Hopper, T. (2003). "They're just going to get worse anyway": Perspectives on rehabilitation for nursing home residents with dementia. *Journal of Communication Disorders*, 36, 345-359.
- Hopper, T. (2005). *Assessment and treatment of cognitive-communication disorders in individuals with dementia*. Recuperado a 19 de julho de 2013, de <http://www.asha.org/Publications/leader/2005/051108/051108d.htm#1>.
- Hopper, T. & Bayles, K. (2001). Management of neurogenic communication disorders associated with dementia. In Chapey, R. *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. 5ª Edição. Philadelphia, Lippincot Williams & Williams.
- Mac-Kay, A. P. (2003). *Comunicação, fala e linguagem nas demências*. Recuperado a 1 de agosto de 2014, de <http://www.cefac.br/library/artigos/927cac6c6f0dad8b571ca0f88564092e.pdf>.

- Mac-Kay, A. P. (2004). Linguagem e gerontologia. In: Ferreira, Piccolotto et al. *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca Ltda.
- Martins, H. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação e pesquisa*, 30 (2), 289-300.
- Minayo, M. C. S. & Sanches, O. (1993). Quantitativo-qualitativo: Oposição ou complementaridade, *Caderno de Saúde Pública*, 9 (3), 239-262.
- Moraes, R. (1999). Análise de conteúdo. *Revista Educação*, 22 (37), 7-32.
- Moreira, S. V. (2005). Análise documental como método e como técnica. In: Duarte, J.; Barros, A. (Org.). *Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação*. São Paulo: Atlas.
- Neto, J. G., Tamellini, M., G. & Forlenza, O. V. (2005). *Diagnóstico diferencial das demências*. Recuperado a 10 de junho de 2013, de <http://www.scielo.br/pdf/rpc/v32n3/a04v32n3.pdf>.
- Neves, T. (2004). *A etnografia no estudo do desvio*. Recuperado a 31 de julho de 2014, de <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/6919/2/39901.pdf>.
- Organização Mundial da Saúde. (2005). *Envelhecimento ativo: uma política de saúde*. Brasília, DF: Organização Pan-americana da Saúde.
- Pinto, A. M., Conrado, C., Barbosa, M. & Ruiz, M. (2011). *Linguagem e envelhecimento: Proposta de intervenção em grupos de idosos ativos*. Recuperado a 17 de julho de 2013, de http://www.geracoes.org.br/arquivos_dados/foto_alta/arquivo_1_id-135.pdf.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2010). *Unidades de média duração e reabilitação*. Recuperado a 29 de julho de 2014, de <http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/constituicao/internamento/Paginas/UnidadesdeMediaDuracaoReabilitacao.aspx>.
- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2010). *Unidades de longa duração e manutenção*. Recuperado a 29 de julho de 2014, de <http://www.rncci.min-saude.pt/rncci/constituicao/internamento/Paginas/UnidadesdeLongaDuracaoManutencao.aspx>.

- Roberto, A. et al. (1998). Communication patterns between caregivers and their spouses with Alzheimer's disease: A case study. In: *Archives of psychiatric nursing*, 12, pp. 202-208.

- Santana, I. (2005). A doença de Alzheimer e outras demências – Diagnóstico diferencial. In Castro-Caldas & Mendonça. *A Doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

- Silva, C. R., Gobbi, B. C. & Simão, A. A. (2005). O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: Descrição e aplicação do método. *Organ. rurais agroind.*, 7 (1), 70-81.

- Silva, S. M. (2011). *Da Casa da Juventude aos confins do mundo – Etnografia de fragilidades, medos e estratégias juvenis*. Porto: Edições Afrontamento.

- Taylor, S. J. & Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods – A guidebook and resource*. USA: John Wiley & Sons, Inc..

- World Health Organization (2003). *Investing in mental health*. Recuperado a 24 de Março de 2013, de http://www.who.int/mental_health/media/investing_mnh.pdf.

- World Health Organization (2012). *Dementia - A Public Health Priority*. Recuperado a 20 de julho de 2014, de http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf.

- World Health Organization (2013). *Mental health*. Recuperado a 21 de Março de 2013, de http://www.who.int/topics/mental_health/en/.

VII. APÊNDICES

Apêndice I - Exemplo de uma transcrição de uma Entrevista exploratória semi-estruturada;

Apêndice II – Guião de Entrevista às Terapeutas Ocupacionais e Psicóloga

Apêndice III – Guião de Entrevista à Terapeuta da Fala

Apêndice IV – Guião de Entrevista à Pessoa com Demência

Apêndice V – Guião de Entrevista à Enfermeira

Apêndice VI – Exemplo de uma Nota de Terreno

Apêndice VII – Questionário dirigido aos familiares e cuidadores(as) da PcD

Apêndice VIII – Análise de Conteúdo das entrevistas exploratórias semi-estruturadas, notas de terreno e material qualitativo dos questionários utilizados

Apêndice I – Exemplo de transcrição de uma Entrevista exploratória semi-estruturada

Entrevista à Terapeuta da Fala (E6)

Investigadora (I) - Que profissionais é que trabalham na Instituição?

TF - Na instituição onde eu trabalho, eu posso trabalhar com Pessoas com Demência em dois contextos dentro dessa instituição: no contexto de ambulatório, ou seja na clínica de fisioterapia (onde trabalho com os Fisioterapeutas, o Terapeuta Ocupacional e os Médicos Fisiatras), no contexto de Unidade de Cuidados Continuados na mesma instituição – já tenho, para além dos Fisioterapeutas e dos Terapeutas Ocupacionais, uma Assistente Social, Enfermeiros, Auxiliares e os Médicos de Medicina Geral e Familiar e Médicos Fisiatras. Essencialmente, é essa a equipa. No contexto de Clínica, somos três Terapeutas da Fala, atualmente, a prestar serviços em tempo parcial, enquanto que, na Unidade de Cuidados Continuados, sou eu a única Terapeuta da Fala que está a prestar serviços nesse contexto.

I - Qual é o número médio de utentes?

TF - Na Unidade de Cuidados Continuados são 30 doentes (15 em tipologia de Média Duração e 15 em tipologia de Longa Duração), mas nem todos estão sinalizados para realizar Terapia da Fala. O número de utentes que depois beneficia desta intervenção depende muito dos seus diagnósticos clínicos e do motivo por que foram internados, nem todos precisam, por isso, varia, de fase para fase, conforme as entradas e as saídas, as altas, etc.. Na Clínica, não sei precisar o número de utentes mas sei que são muitos mesmo, ainda por cima, neste momento como estamos a funcionar com o Sistema Nacional de Saúde, com os P1's, são muitos mesmo. Eu devo intervir com cerca de vinte neste momento, algo assim, mas a contar com os que estão a beneficiar de Terapia da Fala com as outras terapeutas também, são muitos mais.

I - E relativamente às pessoas diagnosticadas com Demência?

TF - Pronto. Isso agora assim de cabeça é difícil, mas na Unidade de Cuidados Continuados, devem ser cerca de 90% na de Média Duração e na de Longa Duração, quase diria 100%, quase todos já estão com demências em fases muito, muito avançadas, já acamados e já sem qualquer tipo de contacto com o mundo, digamos assim. Outros, estão em fases um bocadinho anteriores, mas já com algumas dificuldades ao nível da interação, etc.. De média, menos, o que é variável, se bem que temos muitos já com AVC's crónicos, pessoas que tinham já doenças cerebrovasculares de algum tempo e que depois tiveram um novo AVC ou um novo episódio e que são internadas mais do que uma vez e surgem com o

processo de demência já em desenvolvimento, ou com uma demência vascular associada, ou com a Doença de Parkinson, ou algo assim. Neste momento, dos utentes que acompanho na Clínica, acho que não tenho nenhum com Demência diagnosticada, se bem que tenho lá dois casos de utentes com Afasia, que já tinham tido múltiplos AVC's anteriormente, sendo possível que já esteja a degenerar para algo mais geral, mais global do ponto de vista cognitivo. Nota-se mesmo no processo de reabilitação, não têm ainda aquelas características em que se afirma que houve impacto noutras áreas cognitivas, mas nota-se que já não é só um AVC naquele ponto, nem só aquela Afasia simples... mas que já há ali uma certa dificuldade, mas que não é ainda muito evidente. Contudo, não estão diagnosticadas.

I - E relativamente aos tipos de Demência diagnosticados?

TF - Sobretudo a Demência Vascular e a de Alzheimer. São assim os nomes que aparecem, de resto não há... Surgem muitos nomes nos relatórios, as atrofias, as encefalopatias, AVC's, mas nem sempre especificam qual é o tipo. Se houver nenhum diagnóstico anterior, uma história clínica, aparece, senão, provavelmente ninguém vai pôr.

I - E tem conhecimento de que profissionais efetuaram o diagnóstico?

TF - Não. Tenho a perceção de que deverá ser Neurologia. Ou Médico de Família, mas eu penso que todos eles irão a consulta da especialidade e depois o Médico de Família reitera isso nos relatórios e tudo o mais.

I - E tem conhecimento de que encaminhamentos são efetuados, por esse profissional que faz o diagnóstico?

TF - Para a Terapia da Fala?

I - Ou para a Terapia da Fala, ou para outras valências, Fisioterapia, Terapia Ocupacional...

TF - É assim, para mim nunca aconteceu, virem encaminhados particularmente... Lá está, nestes contextos da Clínica e da Unidade de Cuidados Continuados, como eles acabam por ir lá parar porque tiveram algo de novo, não vêm só para fazer Terapia da Fala, vêm para integrar um processo de reabilitação global. Às vezes, quando eles priorizam, sendo raro, mas por vezes, na nota de alta, ou de transferência do hospital, se for uma coisa muito evidente para a Terapia da Fala, como tem disfagia, ou não fala, sendo muito evidente, às vezes, especificam que vai para a Unidade de Cuidados Continuados para realizar Terapia da Fala, mas isso é uma raridade, vêm para realizar a reabilitação, ou para melhorar AVD's. É difícil perceber até que ponto a Terapia da Fala é uma prioridade ou não... A nível da Clínica, aparece mais a Doença de Parkinson, aí sim, já muitas vezes, dizem mesmo que a Pessoa precisa de fazer Terapia da Fala e eles já vêm mesmo para fazer a Terapia da Fala. Nós lá na Clínica, temos os médicos Fisiatras que já vão conhecendo o nosso trabalho. Melhor ou pior, com o decorrer do tempo, eles já vão percebendo que nós não fazemos só o

trabalho com fala. A disfagia é a grande área que eles percebem que nós trabalhamos e encaminham mesmo muito, mas também tenho notado que muitas vezes são doentes ortopédicos ou outros, que até agora nunca tinham feito Terapia da Fala e eles já vão encaminhando. Não sabem muito bem o que hão-de escrever, o que surge na prescrição é Terapia da Fala ou Estimulação Cognitiva, eu é algo um bocadinho geral, que dá para a Terapia da Fala, para a Terapia Ocupacional ou para qualquer coisa. Às vezes não tem nenhum problema tao evidente, mas como vai fazer Fisioterapia ou Terapia Ocupacional, aproveitam para que faça estimulação cognitiva, porque acham que aquela Pessoa já está a desenvolver um processo de Demência, ou porque acham que já não têm qualquer tipo de estimulação já há muito tempo, uma pessoa que está muito parada, ou que está num lar, ou que em casa não tem nada. Como vai lá, eles provavelmente consideram que teremos algum benefício para eles, encaminham, mesmo que não seja algo muito visível. Sobreinterpretando, podemos considerar que já identificam um pouco o nosso papel noutra tipo de áreas...

I - Sabe se externamente a este contexto, os utentes têm mais algum tipo de apoio?

TF - Posso dizer que não têm, pronto vê-se. Se nós temos um utente que até tem necessidades gritantes e não tem, aquele em que as necessidades não são assim tão visíveis, que a doença não é aguda, também não terão. Portanto, já tive doentes que precisavam de apoio psicológico e que não têm onde ir, não são encaminhados... Ou realmente são estas instituições, onde estão os terapeutas que tentam promover, o que é sempre muito difícil porque as limitações são muitas, o tempo de sessão é muito limitado e portanto é muito difícil e depois, todo o tempo que nós estamos lá é tempo de atendimento direto, toda a parte de orientação à família, de gestão e organização sai do nosso tempo e temos que ter tempo, disponibilidade e muito espírito de entrega e “amor à camisola” para fazer isso fora daquele horário que nos estipulam. Há uma abertura a trabalho em grupo mas nem sempre o número de utentes com características idênticas coincide para juntar.

I - Acha que os familiares têm perceção das dificuldades da PcD, em termos cognitivos, comunicativos, linguísticos, etc.?

TF - É assim, perceção têm... Eu acho que sim. Sobretudo se forem familiares que contactam com aquela pessoa diariamente. Por exemplo, se as mães e os pais já estão a morar na casa dos filhos... Se é uma relação mais afastada é mais difícil e às vezes poderão confundir esses sintomas com personalidade e algum desequilíbrio emocional e assim... mas a perceção que tenho é que quando já convivem e já estão muito próximos, têm a perceção de que está a haver uma degradação. Se bem que uma coisa é ter perceção, outra coisa é saber claramente o que é que está mal.

I - E o próprio indivíduo, dos contactos que tem tido com estes indivíduos, considera que também têm essa percepção?

TF - Não, é muito difícil, acho que não, aí é mais complicado. Depende. Às vezes têm consciência, quando estão em fases em que ainda estão bem do ponto de vista da linguagem, eles relatam perda de competências. Por exemplo, “eu agora esqueço-me mais dos nomes, eu agora às vezes vou fazer as coisas e já não sei o que ia fazer. Eles relatam mas acho que não percebem isso como um início de uma Demência, mas isso também deve ser uma coisa muito complicada de se assumir até haver um diagnóstico clínico e mesmo assim, nem sempre se calhar aceitarão, não sei, não acompanho de uma forma muito específica esse tipo de casos, não sei muito bem mas imagino que ou nem aceitarão algumas vezes, ou então com a própria Demência acabam por ficar “inconscientes” daquilo que têm. Na parte emocional, começam a ficar frágeis a essas dificuldades, começam a ficar frustrados, até na própria comunicação “ah porque eu agora já não consigo conversar como dantes, tenho vergonha”, mas talvez não liguem isso como um todo.

I - E que importância atribui à sua intervenção, como Terapeuta da Fala, com a PcD? Considera que o TF tem um papel significativo?

TF - Eu não sei dar uma resposta objetiva a essa pergunta, não sei dizer se é muito importante, se é super eficaz, não sei dizer isso. Eu acho que no acompanhamento à Demência o ideal seria haver um trabalho em equipa em que cada um dos profissionais tem o mesmo nível de importância. Embora saibamos que não é isso que acontece na prática, há um profissional ou outro que é mais preponderante e às vezes é só um que existe, ou existirão vários mas não se comunicam...às vezes a própria Pessoa nem sabe muito bem qual é o papel de cada um e fica meia perdida no processo. Mas eu acho que o Terapeuta da Fala tem, de facto, um papel, ou seja, há trabalho que pode fazer e que deve fazer com pessoas com Demência... Acho que esse papel, essa função, vai variar, dependendo da fase da Demência. E acho que realmente há fases em que já não há nada a fazer, penso que há fases que já não há evolução nem manutenção possível, quando já não consegue comer pela boca, ou comunicar o que acho que é mais preponderante são as medidas de conforto e aí o papel do TF já vai ser somente, ou mais com a família. Mas digamos que nunca acompanhei ninguém que estivesse numa fase assim em que já não é possível...

I - As Pessoas com Demência que acompanha já têm o diagnóstico feito há quanto tempo?

TF - Ai não sei, porque é como digo... essas Demências não são o diagnóstico principal deles. Portanto, não vêm nos relatórios, não tem nada. Não vêm por causa da Demência. Por vezes vemos que o utente teve um AVC há dois anos e por aí calculamos que comece a desenvolver uma Demência e mediante as datas em que ocorreram os AVC's vamos vendo

que se calhar foi por aí pelo meio que a Demência se começou a desenvolver. Já vi, num ou outro relatório algo mais específico, mas não é o mais comum.

I - E acha que os colegas da Unidade de Cuidados Continuados que também intervêm com esta população, atribuem importância à intervenção do TF nestes casos?

TF - Acho que sim, se for uma coisa muito visível. Ou seja, se houver já um problema de comunicação, se houver já questões de alimentação, deglutição, eu sem dúvida alguma, acho que eles atribuem um papel aí. Se ainda for uma Demência que a Pessoa já está completamente desorientada ou esquecida, mas fala muito bem, não, pois não se nota nada assim de concreto. Tem impacto na comunicação na mesma mas que toda a gente assume que é normal, é normal ela ir perdendo e a situação vai ficando pior e é normal. E aí não acharão... Não é? O que é que um Terapeuta da Fala vai fazer? É uma coisa considerada normal. Às vezes, já nos chamam em fases em que é muito difícil a Pessoa comunicar, pedem “Não é possível arranjar um sistema alternativo? Nem que seja para ela dizer só que sim ou que não?”. Nessas fases tão avançadas passa mais por modificar o comportamento dos interlocutores, porque aí para além da comunicação temos a linguagem que já está bastante afetada, estar a introduzir um sistema com símbolos poderá já ser algo muito complexo, mas não sou propriamente especializada na área.

I - E quanto à família, considera que atribui importância ao trabalho desempenhado pelo Terapeuta da Fala?

TF - Atribuem, mas lá está, não atribuem à Demência, não é importante o papel por causa da Demência. Atribuem por aquelas dificuldades que a Pessoa tem na fala, na deglutição... não é na Demência. O raciocínio não é “a Pessoa está com Demência, está a perder determinadas competências e o Terapeuta da Fala pode ajudar nestas e naquelas áreas”. Pensam mais “ela está com dificuldades em conversar, ela tem dificuldades em lembrar-se dos nomes, ela isola-se, fica muito frustrada, quando quer conversar porque não lhe saem as palavras e a gente não sabe muito bem como lidar com ela”. É aí que eles atribuem a nossa importância! E não ao facto de ter Demência...

I - Portanto, não tem nenhum utente na Unidade de Cuidados Continuados que esteja com Terapia da Fala só por causa da Demência, certo?

TF - Não. E não me lembro de ter tido algum. Há sempre outro problema. A não ser na Unidade de Longa Duração, em que muitas vezes são internados para descanso do cuidador, mas aí já vêm com demências avançadas e vem acamados e com uma série de limitações, mas na Longa Duração são raros os casos em que eu intervenho, só mesmo naqueles casos com questões muito agudas: teve um AVC, está com disfagia, ou não comunica porque esteve em coma e está numa situação muito difícil. Mesmo em termos de legislação, o Terapeuta da Fala não é um dos profissionais contemplados numa Unidade de

Longa Duração, que é onde estão mais estes doentes com Demência. Tem a ver com as características e a tipologia das pessoas que vão para lá e o objetivo/a missão numa Longa e então não é obrigatória a presença do Terapeuta da Fala. Eu só intervenho na Longa quando há tempo, se não tiver os utentes suficientes na Unidade de Média Duração. Na prática, não é bem assim que funciona, se houver alguma situação na Longa, de alguma disfagia, por exemplo, prescrevem Terapia da Fala mas não é obrigatória, o número de prescrições é muito inferior.

I - Quais são as principais áreas em que considera que seja importante a intervenção do TF com a PcD?

TF - Todas. Comunicação, Linguagem e Deglutição (motricidade também) e a Capacitação dos profissionais e dos familiares, de uma forma geral.

I - E em termos de diferentes intervenções e objetivos mediante o estágio em que a Pessoa se encontra?

TF - Ora, assim pensando sem pensar, na fase inicial é muito importante ir trabalhando com a família, estimular ao máximo as competências que já começam a ficar afetadas, sobretudo de deglutição, comunicação e linguagem... em fases mais avançadas, a deglutição assume uma importância maior (depende do tipo). Quanto pior a Pessoa fica, mais importante é a intervenção com a família, penso eu. E a preparação da parte da comunicação, dentro do que é possível, ser mantida também o maior tempo possível, seja por fala ou por outros meios. Eu penso que a certa altura a deglutição fica muito complicada (a maior parte destes doentes acabam por ser doentes com sonda) e acho que aí é muito importante o papel do TF é muito importante, tanto na alimentação, como para comunicar com os outros profissionais para garantir que nesse aspeto é feito aquilo que é mais confortável para o doente. Aquilo que acaba por acontecer é que como o papel do TF como ainda é muito escasso (e ainda mais na área da deglutição), o que acontece é que as pessoas nesta altura recusam-se a alimentar, é impossível alimentá-las, então colocam sonda e a sonda fica para toda a vida. À medida que o tempo vai passando, o papel do TF passa a ser muito de comunicação, passa a ser quase um intermediário entre o doente e os outros profissionais, fazer chegar ao Otorrino, ao Médico de Família, ao Enfermeiro, ou outro, encaminhar e ser o mediador, para que quando a via oral não é segura ou viável para o doente, então aí tentar ao máximo que ele tenha uma alimentação por PEG porque é mais confortável para ele, a todos os níveis, do que estar com uma sonda, como quando vamos a um lar e vemos os utentes todos acamados com uma sonda colocada. A sonda é menos confortável, causa lesões, tem todas as desvantagens, mesmo a nível social. A formação dos cuidadores é uma coisa que à medida que vai ficando mais difícil lidar com aqueles utentes, passa muito pela prevenção também... se calhar na fase inicial é mais fácil realizar formações, adequar

a formação aos cuidadores de acordo com a fase em que está o utente, para saberem lidar com as diferentes fases. A formação do cuidador é fundamental.

I - E considera que o papel do TF está mais ao nível da reabilitação ou manutenção de competências?

TF - Depende da perspetiva, nem é só reabilitação nem manutenção, eu acho que é mais habilitação dos profissionais, habilitar os outros e o contexto, identificar as barreiras que limitam a Pessoa e tentar trabalhar isso. Aí é muito difícil justificar o papel do TF, quando o foco não fica na Pessoa, desloca-se para o que está à volta dela. Pensa-se que o TF vai trabalhar com a Pessoa, não vai trabalhar com os outros. Com a Pessoa que tem a Demência, há alturas em que ainda é possível regredir, fazer a Pessoa regressar a um padrão anterior e tentar, mais do que manter, tentar atrasar a evolução. E tentar que aquela Pessoa, apesar de ter todas aquelas limitações e da Demência estar sempre a evoluir continue a ter as mesmas oportunidades, quer de comunicação com o outro, quer de participação em atividades e acho que aí vai mais além do manter ou o reabilitar mas sim incluir o indivíduo.

I - E a nível social estas dificuldades linguísticas, comunicativas, alimentares que consequências têm para a Pessoa?

TF - Têm um grande impacto psicossocial, a todos os níveis: nas relações interpessoais, na participação social, na realização de atividades que realizavam e já não realizam, ou vão deixando gradualmente de realizar. Também são discriminados, os cuidadores ou os interlocutores, as pessoas que com ela convivem começam a não saber muito bem como lidar, começa a haver uma certa estigmatização daquela Pessoa, sem querer, sem maldade. Não se sabe lidar com os aspetos psicológicos, dizem-nos muitas vezes, é uma das coisas que ouvimos muito “Ah, ela gosta é de estar no canto dela, ela já não quer e, de facto, muitas vezes, isso é verdade e há que ser respeitado, mas por que é que aquela Pessoa chegou ali? Àquele ponto em que já não quer contactar com ninguém, sempre que se solicita a sua presença, ela já não quer, rejeita.”. Há fases em que isso já é da própria doença, mas há, se calhar, outras situações em que isso é uma consequência de más experiências, portanto eu acho que, sem dúvida, há um impacto muito grande.

I - E a nível da funcionalidade, nas AVD's, que impacto é que isto traz?

TF - Acho que muito grande. Eles vão perdendo, além das competências físicas, da mobilidade, cognitivas, que as impedem de fazer as coisas com segurança para elas, também depois acaba por, muitas vezes, haver uma superproteção e acabam por fazer as coisas de mais, porque elas próprias acham que já não são capazes, que precisam de ajuda e já querem compensar, fazer por elas, com medo que elas façam alguma asneira e passa-se, se calhar, do oito para o oitenta. E não há, em relação aos cuidadores, essa ajuda

para tomar decisões e incluir a PcD nessas decisões. O que acontece muitas vezes é que apanham um susto com qualquer coisa, por exemplo, a Pessoa deixou o gás ligado ou saiu de casa e então aí acabou. E deixam de confiar completamente naquela Pessoa. E falta um pouco de “o que é que ela pode fazer? O que é que ela ainda pode fazer com a supervisão do cuidador ou de outra pessoa? O que é que podemos arranjar aqui para que ela consiga fazer na mesma, mas sem correr tantos riscos?”. É difícil. É muito difícil o trabalho com este tipo de população, por isso este trabalho é muito bom e têm de ser publicados os resultados numa revista portuguesa e não só, para que outros Terapeutas da Fala tomem consciência disto, para que outros profissionais tomem consciência disto e para que se comece a mexer para que a nível geral comece a haver um maior apoio para estas pessoas, mais qualificado e consciente.

Apêndice II – Guião de entrevista às Terapeutas Ocupacionais e Psicóloga

Questão: Intervenção do Terapeuta da Fala com a Pessoa com Demência – Perspetiva do indivíduo, profissionais, familiares e cuidadores/as

GUIÃO DE ENTREVISTA

- Caracterização da Instituição

Profissionais que trabalham na Instituição

Existência de um TF no lar

Número de utentes do lar

Número médio de pessoas diagnosticadas com demência na Instituição

- Diagnóstico e Encaminhamentos propostos para a Pessoa com Demência

Tipo de demência diagnosticada (Alzheimer, Demência Vascular, entre outras...)

Profissional que efetuou o diagnóstico

Encaminhamentos sugeridos após o diagnóstico

Acompanhamentos de que a pessoa efetivamente usufrui (ex. Terapia da Fala, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia, entre outros)

Local onde a pessoa beneficia desses acompanhamentos (apoio interno na Instituição, externo – hospitais, clínicas, gabinetes, ou domiciliário)

- Pertinência da Intervenção de um Terapeuta da Fala

Perceção dos familiares em relação às dificuldades (cognitivas, linguísticas e outras) manifestadas pela pessoa com demência

Importância atribuída pela assistente social (e de outros profissionais, caso tenha conhecimento) face à intervenção do TF com pessoas com demência

(Importância atribuída pela família à intervenção do TF com pessoas com demência acompanhadas na valência de TF)

- Inclusão do Indivíduo com Demência na Instituição

Percepção sobre a influência dos problemas de comunicação, linguagem e fala nas competências sociais

Percepção sobre a influência dos problemas de comunicação, linguagem e fala na funcionalidade do indivíduo

Apêndice III – Guião de entrevista à Terapeuta da Fala

Questão: Intervenção do Terapeuta da Fala com a Pessoa com Demência – Perspetiva do indivíduo, profissionais, familiares e cuidadores/as

GUIÃO DE ENTREVISTA

- Caracterização da Instituição

Profissionais que trabalham na Instituição

Existência de um TF

Número de utentes

Número médio de pessoas diagnosticadas com demência na Instituição

- Diagnóstico e Encaminhamentos propostos para a Pessoa com Demência

Tipo de demência diagnosticada (Alzheimer, Demência Vascular, entre outras...)

Profissional que efetuou o diagnóstico

Encaminhamentos sugeridos após o diagnóstico de que tenha conhecimento

Acompanhamentos de que a pessoa usufrui na instituição ou externamente (ex. Terapia da Fala, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia, entre outros)

- Pertinência da Intervenção de um Terapeuta da Fala

Perceção dos familiares em relação às dificuldades (cognitivas, linguísticas e outras) manifestadas pela pessoa com Demência

Perceção do indivíduo em relação a estas mesmas dificuldades

Importância atribuída pela Terapeuta (e de outros profissionais, caso tenha conhecimento) face à intervenção do TF com pessoas com Demência

Importância atribuída pela família à intervenção do TF com pessoas com demência acompanhadas na valência de TF

Áreas em que considera prioritária a intervenção do TF

Diferentes intervenções de acordo com o estágio em que o utente se encontra

Reabilitar vs manter competências – um conceito importante?

- Inclusão do Indivíduo com Demência na Instituição

Perceção da TF sobre a influência dos problemas de comunicação, linguagem e fala nas competências sociais da Pessoa com Demência

Perceção sobre a influência dos problemas de comunicação, linguagem e fala na funcionalidade do indivíduo, em AVD's

Apêndice IV – Guião de entrevista à Pessoa com Demência

Questão: A percepção da Pessoa com Demência acerca da pertinência da intervenção do Terapeuta da Fala (TF)

Guião de entrevista

- Há quanto tempo está a ser acompanhado no Grupo de Estimulação?
- Gosta de participar nas sessões? Em que sente que o ajudam? Foi o próprio que quis participar, quem tomou a decisão?
- Tem mais algum apoio/estimulação? Qual?
- Sente dificuldades ao nível da comunicação? Que dificuldades sente ao comunicar com os seus familiares e amigos?
- Quando não consegue fazer-se entender, como tenta contornar a situação?
- Como acha que os outros se sentem quando não o compreendem? E como se sente?
- Sabe o que faz um Terapeuta da Fala?
- Alguma vez pensou em procurar a ajuda de um? Porquê?
- Considera que as dificuldades que sente na comunicação o limitam na autonomia das Atividades de Vida Diária? (ex.: quando precisa de pedir para ir à casa de banho, quando tem fome, quando quer vestir/despir uma determinada peça de roupa)
- As dificuldades comunicativas impedem-no de frequentar algum sítio onde gostava de ir?
- Gostava de ler e escrever? E agora, sente maior dificuldade?
- Gosta de falar ao telefone? Sente dificuldades? Quais?
- Já lhe aconteceu querer partilhar uma ideia/pensamento e não conseguir?
- Sente dificuldade em dizer o nome de objetos/familiares/amigos? Com muita ou pouca frequência?
- Antes de lidar com este problema, gostava de conversar? E agora?
- Sente que os outros tentam, por vezes, “adivinhar” o que vai dizer, ou falam por si?
- Quando vai ao café, mercearia, lojas, quem efetua o pedido/fala com o funcionário?

Apêndice V – Guião de entrevista à Enfermeira

Questão: Intervenção do Terapeuta da Fala com a Pessoa com Demência – Perspetiva do indivíduo, profissionais, familiares e cuidadores/as

GUIÃO DE ENTREVISTA

- Caracterização da Instituição

Profissionais que trabalham na Instituição

Existência de um TF

Número de utentes

Número médio de pessoas diagnosticadas com demência na Instituição

- Diagnóstico e Encaminhamentos propostos para a Pessoa com Demência

Tipos de demência diagnosticados (Alzheimer, Demência Vascular, entre outras...)

Profissional que efetuou o diagnóstico

Encaminhamentos sugeridos após o diagnóstico (de que tem conhecimento)

Acompanhamentos de que a pessoa efetivamente usufrui na instituição ou externamente (ex. Terapia da Fala, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Psicologia, entre outros)

- Pertinência da Intervenção de um Terapeuta da Fala

Perceção da Enfermeira relativamente às dificuldades (cognitivas, linguísticas e outras) manifestadas pela pessoa com Demência

Perceção dos familiares em relação às dificuldades (cognitivas, linguísticas e outras)

Perceção do indivíduo em relação a estas mesmas dificuldades

Importância atribuída pela enfermeira (e por outros profissionais, caso tenha conhecimento) face à intervenção do TF com pessoas com Demência

Em que áreas considera importante a intervenção do TF, com a população alvo do estudo?

Importância atribuída pela família à intervenção do TF com pessoas com demência acompanhadas na valência de TF

Possíveis motivos que possam justificar a pouca intervenção que ocorre por parte do TF com esta população

- Inclusão do Indivíduo com Demência na Instituição

Percepção da profissional sobre a influência dos problemas de comunicação, linguagem e fala nas competências sociais

Percepção da enfermeira sobre a influência dos problemas de comunicação, linguagem e fala na funcionalidade do indivíduo, em AVD's

Em que atividades/tarefas/situações sente limitações na comunicação com o indivíduo com Demência?

Que estratégias utiliza para ultrapassar essas mesmas dificuldades? São eficazes, na generalidade?

Apêndice VI - Exemplo de Nota de Terreno

Esta foi a minha última observação no contexto do grupo de estimulação. Como a Terapeuta M. não pôde estar presente na sessão, devido a um imprevisto, orientei a sessão com a Psicóloga S.. Foi um desafio e, acima de tudo, uma surpresa agradável. A estrutura da sessão manteve-se igual à das anteriores.

Nenhuma das utentes se situa no tempo – mês, dia, dia da semana e estação do ano – sem ajuda.

No momento de partilha, a Sr.^a O. e a Sr.^a L. revelam maior iniciativa comunicativa. A Sr.^a La. refere a expressão habitual “Como o costume”, quando lhe perguntámos como correria o fim de semana. A Sr.^a K. diz já não se lembrar bem. Por sua vez, a Sr.^a G. referiu apenas “pois... exato...”, parecendo estar um pouco alheada da atividade em grupo.

Procedemos à atividade respeitante às notícias da atualidade, sendo que desta vez não podíamos ter o recurso das fotografias, pois não tínhamos computador. A Sr.^a O. e a Sr.^a L. conseguiram, no entanto, evocar algumas notícias, através de algumas pistas verbais, fornecidas por mim e pela Psicóloga.

A terceira atividade consistiu na identificação e nomeação de figuras públicas atuais e antigas, sendo o objetivo a associação das mesmas ao presente ou ao passado. O nome do atual Presidente da República foi nomeado, com ajuda. Quando surgiu a imagem do Papa João Paulo II, a Sr.^a K. referiu imediatamente “é o Papa!”, no entanto, nem esta nem nenhuma das outras senhoras se lembravam do nome do Papa. A Sr.^a G. fez alguns comentários desadequados pragmaticamente, como por ex.: “É o Papa. Papa tudo.”, assim como a Sr.^a L. “Papa...Nicolau”. Algumas das senhoras lembravam-se de Amália Rodrigues. Em relação a Ruy de Carvalho, a Sr.^a G. refere “Não sei, nunca o vi mais gordo!”. Quase todas identificaram, nomeando, Pinto da Costa. Surgiram mais alguns comentários desadequados do ponto de vista da pragmática, como por exemplo, acerca de Beatriz Costa, a Sr.^a G. comentou “Deve ter costas, deve.”.

A Sr.^a K. refere como habitualmente que se esquece muito das coisas e que isto a deixa nervosa e que os portugueses são simpáticos. Vai perguntando, constantemente, se o filho a vem buscar e se já são horas de ir, pois refere que receia que ele vá embora sem ela.

A Sr.^a G. tem dificuldades ao nível da compreensão e expressão verbal oral. Diz que não tem filhos, e confrontada com as questões que eu e a Psicóloga lhe colocámos (pois é a filha que a leva e vai buscar), logo de seguida, refere que tem um ou dois, que já não se lembra.

Despedi-me de todas as utentes, explicando que não estaria presente na sessão seguinte, sendo que me desejaram muitas felicidades e pediram para lhes fazer uma visita posteriormente.

Foi, com toda a sinceridade, das experiências mais gratificantes e excedeu as minhas expectativas, na medida em que era impossível ficar indiferente à simpatia, ao humor, à angústia de sentirem que estão constantemente a esquecer-se de algumas coisas, à procura do contacto ocular para dar e receber um sorriso, simplesmente, pois comunicar não é apenas falar, tudo é válido para comunicar!

27 de janeiro de 2014

Apêndice VII – Questionário dirigido aos familiares e cuidadores da PcD.

Questionário

Este questionário é de natureza **confidencial**, sendo respeitado o seu **anonimato**.

O principal **objetivo** do questionário é investigar a pertinência da intervenção do Terapeuta da Fala (TF) com a Pessoa com Demência (PcD).

1. Há quanto tempo o indivíduo apresenta Demência (com diagnóstico confirmado)?

☐ 0-3 Anos

☐ 3-6 Anos

☐ Mais de 6 Anos

2. Qual o tipo de Demência que o indivíduo apresenta?

☐ Alzheimer

☐ Vascular

☐ Fronto-temporal

☐ Corpos de Lewy

☐ Outra. Qual? _____

3. Por quem foi efetuado o diagnóstico?

☐ Neurologista

☐ Psiquiatra

☐ Outro. Qual? _____

4. Na sua opinião, o Terapeuta da Fala é um:

☐ Profissional de saúde

☐ Técnico de educação

☐ Outro

5. Conhece/conheceu algum Terapeuta da Fala?

Não ☐ Sim ☐

Se respondeu **Sim**, quem? ☐ Família

☐ Amigo

☐ Conhecido

☐ Outro

6. Em que áreas o Terapeuta da Fala intervém? Selecione a(s) hipótese(s) que considerar correta(s).

☐ Comunicação ☐ Articulação Verbal ☐ Mastigação/Deglutição

☐ Linguagem ☐ Voz ☐ Motricidade global

7. Previamente ao diagnóstico, alguma vez precisou dos serviços de um TF ou conhecia alguém que tivesse precisado?

☐ Sim Porque razão? _____

☐ Não

8. Alguma vez sentiu dificuldades em compreender o discurso da Pessoa com Demência?

☐ Sim ☐ Não

9. Considera que existem limitações na comunicação com a Pessoa com Demência?

☐ Sim ☐ Não

Se respondeu **Sim**, em que situações?

10. Como reage a PcD quando não a consegue compreender, ou quando não é capaz de verbalizar o que pretende?

☐ Desiste ☐ Aponta ☐ Fica frustrado ☐ Nunca aconteceu este tipo de situação ☐ Outra

Qual? _____

11. O que sente quando não é capaz de compreender o que a PcD deseja comunicar?

- ☐ Desânimo ☐ Tristeza ☐ Frustração ☐ Indiferença ☐ Nunca aconteceu este tipo de situação. ☐ Encontro sempre uma alternativa. Qual?
-

12. Já pensou em contactar um TF para intervir com a Pessoa com Demência?

- ☐ Sim ☐ Não

Se respondeu **Sim**, porquê?

- ☐ A PcD necessita de uma ajuda técnica para comunicar.
- ☐ A PcD revela cada vez menos interesse pela conversação.
- ☐ A PcD apresenta dificuldade em referir o nome dos objetos.
- ☐ A PcD repete várias vezes a mesma informação, devido a dificuldades na memória.
- ☐ O discurso da PcD tornou-se confuso e não o consegue compreender, com frequência.

Se respondeu **Não**, por que razão não o fez?

- ☐ Não senti essa necessidade.
- ☐ Não conhecia esta profissão.
- ☐ Não teve essa possibilidade devido a falta de recursos financeiros.
- ☐ Teve outras prioridades relativas à saúde e bem estar do Indivíduo.
- ☐ Desconhecia que pudesse ser uma mais-valia.

13. O que considera prioritário para a PcD? (pode seleccionar mais do que uma opção)

- ☐ Bem estar
- ☐ Saúde
- ☐ Qualidade de Vida
- ☐ Prestação de Cuidados Primários
- ☐ Autonomia
- ☐ Funcionalidade

Muito obrigada pela sua colaboração.

xx

Apêndice VIII – Análise de Conteúdo das entrevistas exploratórias semi-estruturadas, notas de terreno e material qualitativo dos questionários utilizados

Análise de Conteúdo

Categorias			Transcrições		Conceitos
Nome	Definição	Sub-categorias	Notas de Terreno	Entrevistas/Questionários	
Comunicação , Linguagem e Fala na PcD	Dificuldades descritas/observadas no que se refere à comunicação, linguagem e fala da Pessoa com Demência.	Dificuldades Específicas ao nível da Linguagem	Nesta atividade, as senhoras revelam dificuldades ao nível da nomeação e evocação semântica. A Sr. ^a La. Efetua algumas parafasias semânticas, nomeando, por exemplo, “laranja” e “pera” em vez de maçã. A Sr. ^a O: evidencia dificuldades de	“Concretamente, ao nível da linguagem, são estimuladas competências, como a nomeação, a atenção e a memória a curto prazo.” (E1) “Mas o que se nota mais é a nível da nomeação. As palavras não vêm, o discurso fica extremamente confuso.” (E1) “Na área da linguagem (cada caso é um caso), mas nota-se sobretudo (à medida que vou acompanhando já há mais tempo algumas Pessoas) dificuldades ao nível da evocação. Há atividades	• Evocação semântica • Nomeação • Desenvolvimento de tópicos de conversação • Dificuldades ao nível da narrativa • Dificuldades na localização temporal • Desenvolvimento de tópicos de conversação • Falta de coerência no discurso • Desadequação pragmática • <i>Empty speech</i>

			evocação “é uma, é uma, é uma... aranha”. A Sr.^a La. Manifesta, mais uma vez, dificuldades, nomeia “pássaro” para pomba e “pombinha” para pato. Animais menos vulgares, tal como o porco-espinho não foram nomeados por nenhuma das utentes. A Sr.^a O: nomeia “pássaro grande” para águia, conseguindo nomear o rótulo verbal com	simples que por vezes faço, como: ‘ Agora vamos dizer palavras que começam pela letra X, ou então, ainda mais difícil, que comecem pela letra A e sejam da categoria Animais. Há pessoas que eu percebo que vão começando a ter alguma dificuldade, então, para não deixar que avance assim tão depressa, insisto um bocadinho neste tipo de atividades. Quando eu percebo que começa a ser frustrante para a Pessoa, ou retiro a parte da categoria, aceitando qualquer palavra iniciada pela letra A, ou com a utilização de imagens, também. Mostrar as	
--	--	--	--	---	--

			recurso a pista silábica. Em algumas situações, as utentes tentavam explicar o que era, descrevendo algumas características, não chegando, contudo, a nomear (circunlóquio). Mesmo as utentes que apresentam um domínio linguístico razoável e competências cognitivas mais preservadas, manifestam	imagens e têm de dizer o que é, por exemplo.” (E2) “No grupo de utentes que temos agora, a doença já evoluiu bastante e em termos de compreensão é muito complicado e estando em grupo há sempre aqueles ruídos, conversas paralelas, que temos de limitar, para que seja mais fácil. Às vezes, temos de direccionar a um dos utentes a questão para obter uma resposta e mesmo assim, temos de dar algumas pistas do que estamos a falar porque não compreendem de todo.” (E3) “Não, só às vezes... há coisas que às vezes as pessoas me perguntam	
--	--	--	--	--	--

			confusão relativamente a questões temporais. (N2) Algumas senhoras conseguem ainda desenvolver os tópicos de conversação, com bastante coerência no discurso, enquanto outras dão respostas mais breves, passando rapidamente a vez, bem como utilizam “expressões vazias”. (N2)	que eu fico assim um bocado... mas passado um tempo sou capaz de responder, há vezes que não...” (E4) “- E quando isso acontece, como é que faz para avançar com a conversa? Como contorna a situação? -Olhe pergunto à pessoa que está a falar comigo, ou então fico por ali...” (E4) “Acontece-lhe às vezes, quando quer partilhar uma ideia, conversar sobre um assunto, quer falar sobre a novela ou assim e de repente esquece-se do que vai a dizer? - Sim, sim, isso às vezes... De vez em quando... Mas é uma coisa assim...	
--	--	--	--	---	--

			“... evocando diversos provérbios, interpretando-os (embora nem sempre o discurso fosse semântica/sintaticamente coerente). A Sr.^a O. apresenta um discurso confuso, em que a ideia que a mesma pretendia transmitir não é transmitida com sucesso para o resto do grupo. (N2) “... participaram de forma	ainda, é rara para já, ainda é...” (E4) A Sr.^a L. faz algumas trocas relativamente aos nomes das pessoas (“Posso às vezes trocar algum nome...”) (E4) A Sr.^a L. apresenta alguma dificuldade ao nível da compreensão verbal oral: “E às vezes pergunto, quando não estou assim a perceber, quando não compreendo que já tem acontecido, pergunto, gosto de ficar a saber o que se está a dizer.” (E4) “- Estou a perguntar se sente dificuldade em falar com as pessoas ou em compreender o que dizem? - Sim. Tenho, às vezes,	
--	--	--	--	--	--

			divertida e empenhada, apesar das dificuldades evidenciadas ao nível da evocação semântica e na não repetição dos nomes já mencionados.” (N2) “... refere “o coiso para a gente não sentir... Como se chama?”, ao que a Terapeuta M. responde de imediato: “a anestesia”. (N3) Na atividade relativa à	tenho, sim sim...” A Sr.^a O. revela dificuldades em contar/partilhar ideias, por vezes. “I - Não. Às vezes, quando quer conversar com as suas filhas ou vizinhas sobre a novela, ou sobre outra coisa que deu na televisão, sente dificuldades em se lembrar para contar? Sr.^a O. - Sim, sim, às vezes sim. Às vezes tenho. Quero dizer e eu até digo assim “Ajudai! Que eu quero dizer e não sei...”. (E5) “No grupo de utentes que temos agora, a doença já evoluiu bastante e em termos de compreensão é	
--	--	--	--	---	--

			conversação acerca das notícias mais recentes, apesar de conhecerem a figura pública, não conseguiram evocar o seu nome. (N3) “a Sr.^a G., que desenvolvia pouco o tópico, no seu turno comunicativo, apresentando, algumas vezes, “<i>empty speech</i>”, com expressões como “pois...”, “tenho uma vaga ideia, tenho uma vaga ideia...”, enquanto ria”	muito complicado e estando em grupo há sempre aqueles ruídos, conversas paralelas, que temos de limitar, para que seja mais fácil. Às vezes, temos de direccionar a um dos utentes a questão para obter uma resposta e mesmo assim, temos de dar algumas pistas do que estamos a falar porque não compreendem de todo.” (E3) “Depende. O discurso começa por ser completamente incoerente, desorientado.” (E7) “É assim, temos outros utentes que já não têm discurso sequer. Ou que o discurso é sempre	
--	--	--	---	---	--

			(N3) “Surgiram mais alguns comentários desadequados do ponto de vista da pragmática, como por exemplo, acerca de Beatriz Costa, a Sr.^a G. comentou “Deve ter costas, deve.” (N4) A Sr.^a G. tem dificuldades ao nível da compreensão e expressão verbal oral. (N4)	centrado em situações do passado e vivem e estão (por muito que tentemos orientar), em termos temporais, estão desorientados, orientam-se naquele minuto mas depois desorientam novamente.” (E7)	
		Impacto das dificuldades na Comunicação	Na partilha das respetivas vivências,	“O objetivo máximo é que as pessoas efetivamente comuniquem connosco e	• Evitamento de situações. • Dificuldades em iniciar e manter uma

			ocorrem, por vezes, desistências ao nível da comunicação, devido às dificuldades que sentem em verbalizar. (N2)	interajam connosco e entre si, porque há uma grande apatia nestas pessoas.” (E1) “Outras vezes, realmente, é extremamente complicado, como por exemplo com um caso que nós temos, em que às vezes, ou está agarrado à barriga, ou a “mandar vir”, ou então anda de um lado para o outro e por muito que nós o tentemos acalmar com uso de gestos, ou através de um sorriso, ou mesmo perguntando o que é que se passa, utilizando a linguagem dele mesmo ou encaminhando para o sítio, ele não compreende o que estamos a fazer, nós	conversação. • Desistência no processo comunicativo. • Apatia.
--	--	--	--	--	--

				também não compreende o que é que se está a passar. Acaba por haver aqui, da nossa parte, uma grande dificuldade em comunicar, efetivamente.” (E1) “Numa fase inicial, procuro sempre promover o diálogo, que seja sempre a Pessoa a tomar a iniciativa.” (E2) “Imensas! Porque se calhar temos muitas pessoas isoladas precisamente devido a essa barreira: não conseguem comunicar. Estão mais quietos ou a família deixa-os em casa. Ou mesmo, essa pessoa tendo consciência da limitação, pode evitar	
--	--	--	--	---	--

				comunicar com o outro, porque não é entendido. (E3) A Sr.^a L. referiu que desiste, ou recorre à ajuda da Pessoa que a acompanha. (E4) “- Há assim alguma queixa que façam regularmente relativamente à forma como hão-de lidar com a Pessoa? - Sim, claro. A comunicação com o utente e a expressão.” (E7) “Sim, alguns. Às vezes temos é de direccionar a conversa, porque se fizermos uma conversa sobre em que é que trabalhou, o que gostava de fazer. Aí sim, eles sabem desenvolver. “ (E7)	
--	--	--	--	--	--

				Limitações na comunicação com a Pessoa com Demência: “Principalmente na forma de se expressar sobre qualquer questão.” (Q1); “Quando tem de falar com muita gente (Q2); Dificuldades na verbalização (Q3); Discurso incoerente (Q4); “Quando está muito ansioso, ele fala de um modo mastigado e sem olhar para nós, o que dificulta a compreensão”. (Q5); situações de fadiga emocional (Q6); dificuldades na comunicação (Q7); “Não é capaz de se exprimir construindo frases e a maior parte dos vocábulos	
--	--	--	--	--	--

				não faz sentido com o assunto que se está a tratar” (Q8); “Não consegue verbalizar” (Q9); “Em tudo! A Pessoa vai perdendo a capacidade de comunicar. Eu “falava” com a minha mãe muito pelo olhar ou com canções no plano dos afetos, por exemplo. Não sabemos a razão de muitas reações estranhas. Desconhecemos que sentem frustração, dor física, tristeza, alegria. Tentamos entrar na sua pele mas falta-nos sempre muito, tudo. Por vezes, a mensagem só passava quando se trocava um vocábulo por outro. A PcD também troca as palavras,	
--	--	--	--	---	--

				troca sílabas entre palavras. Para comunicar precisa-se de muito tempo, paciência, sensibilidade, amor e a ajuda técnica pode ser uma mais-valia muito importante ” (Q10) ; “Como o doente nem sempre compreende as conversas, tem dificuldade em comunicar, dar respostas.” (Q15) .	
		Diferentes características da Pessoa com Demência		“Relativamente aos outros utentes, temos alguns numa fase inicial a moderada, que ainda compreendem e têm consciência que não conseguem fazer as coisas, muitas vezes, nas atividades, querem fazer as coisas. Depois temos	• Estimulabilidad e • Estádios diferentes • Diferentes tipos de Demência

				outros que já estão, digamos, que numa fase mais moderada, já manifestam dificuldades de compreensão dos pedidos, têm grandes défices de atenção, realizam uma atividade mas em seguida já não é possível fazer mais nada com o utente. Temos assim uma mistura de pessoas que ainda compreendem, enquanto outras têm já muitas dificuldades.” (E1) “(…) na fase inicial é muito importante ir trabalhando com a família, estimular ao máximo as competências que já começam a ficar afetadas, sobretudo de deglutição, comunicação e linguagem...” (E6)	
--	--	--	--	--	--

				“Ou realmente são estas instituições, onde estão os terapeutas que tentam promover, o que é sempre muito difícil porque as limitações são muitas, o tempo de sessão é muito limitado e portanto é muito difícil e depois, todo o tempo que nós estamos lá é tempo de atendimento direto, toda a parte de orientação à família, de gestão e organização sai do nosso tempo e temos que ter tempo, disponibilidade e muito espírito de entrega e “amor à camisola” para fazer isso fora daquele horário que nos estipulam.” (E6)	
O Terapeuta da Fala e a Pessoa com Demência	◊ Justificação/Pertinência da Intervenção do TF com a Pessoa com Demência	Áreas em que o TF poderia intervir/Pertinência da Intervenção		“Sobretudo, numa fase inicial em que ainda é	

	◊ Possíveis justificações para o encaminhamento escasso para a Terapia da Fala. ◊ Conhecimento da população acerca do Terapeuta da Fala			possível trabalhar alguns aspetos ao nível da linguagem (isto agora sou eu a supor, sou leiga na matéria). Numa fase mais avançada, em que possa haver dificuldades na articulação, ou na deglutição, penso que a atuação do TF seria uma mais-valia.” (E1) A técnica acredita que muitos dos familiares desconhecem o papel do Terapeuta da Fala e respetivas áreas de intervenção. (E2) As dificuldades económicas e as prioridades decorrentes das mesmas podem condicionar, igualmente, a falta de procura dos	
--	--	--	--	---	--

				serviços de um TF. (E2) “E acho que realmente há fases em que já não há nada a fazer, penso que há fases que já não há evolução nem manutenção possível, quando já não consegue comer pela boca, ou comunicar o que acho que é mais preponderante são as medidas de conforto e aí o papel do TF já vai ser somente, ou mais com a família.” (E6) “(…) mas aí já vêm com demências avançadas e vêm acamados e com uma série de limitações, mas na Longa Duração são raros os casos em que eu intervenho, só mesmo naqueles casos com	
--	--	--	--	--	--

				questões muito agudas: teve um AVC, está com disfagia, ou não comunica porque esteve em coma e está numa situação muito difícil. Mesmo em termos de legislação, o Terapeuta da Fala não é um dos profissionais contemplados numa Unidade de Longa Duração, que é onde estão mais estes doentes com Demência.” (E6) “Depende da perspetiva, nem é só reabilitação nem manutenção, eu acho que é mais habilitação dos profissionais, habilitar os outros e o contexto, identificar as barreiras que limitam a Pessoa e tentar trabalhar isso. Aí é muito difícil justificar o papel do	
--	--	--	--	--	--

				TF, quando o foco não fica na Pessoa, desloca-se para o que está à volta dela. Pensa-se que o TF vai trabalhar com a Pessoa, não vai trabalhar com os outros. Com a Pessoa que tem a Demência, há alturas em que ainda é possível regredir, fazer a Pessoa regressar a um padrão anterior e tentar, mais do que manter, tentar atrasar a evolução.” (E6) “Por vezes, nós não conseguimos perceber o que é que os utentes querem e às vezes os Terapeutas podem ter estratégias e às vezes mais conhecimentos do que nós nesta área. Se	
--	--	--	--	--	--

				calhar, conseguiam encontrar algumas estratégias para o doente conseguir comunicar, se expressar melhor... nós por exemplo, temos uma senhora que vamos conseguindo saber o que ela quer através da tentativa-erro”. (E7) “Mais na alimentação e na comunicação também.” (E7) “I-Sente necessidade de ter orientação por parte de um TF, ou o TF que trabalha nessa instituição se interviesse com esta população, e pudesse passar algumas estratégias acha que seria benéfico? E-Era bom, claro que sim!”	
--	--	--	--	---	--

				(E7) Foi conclusivo (...) que o papel do Terapeuta da Fala, com o próprio indivíduo, estaria associado, essencialmente, ao atraso da evolução de algumas características inerentes à Demência. “I-Acha que o TF pode ajudar a atrasar um pouco a evolução de alguns sintomas da Demência? E - Sim, aliás, eu acho que esse até seria o objetivo principal da intervenção do Terapeuta da Fala.” (E7)	
		Conhecimento acerca da profissão		“ Eu penso que os familiares não sabem que tipo de técnicos ou de especialidades podem	

				trabalhar com estas pessoas com Demência. O que não significa que sejam todos, alguns sabem a diferença entre os papéis dos profissionais: terapeutas da fala, psicólogos, gerontólogos, seja o que for. Sabem que está lá a menina, a Terapeuta, a Enfermeira, que está a “puxar por ele”, vai fazer atividades, mas não sabem exatamente, muitas vezes, o que as pessoas vão lá fazer. Chegamos a ouvir que os utentes vão à fisioterapia, por exemplo. Sobretudo em meios sócio-económicos mais baixos, em que o cuidador, normalmente, é um	
--	--	--	--	--	--

				cônjuge de idade, não há essa percepção. No entanto, também há familiares que sabem da importância de uma equipa multidisciplinar. Cheguei a acompanhar um caso em contexto de domicílio que, paralelamente à estimulação e treino que fazia comigo a nível de AVD's, era acompanhado em Terapia da Fala e em Fisioterapia, numa clínica, mas era uma pessoa que tinha outras possibilidades.” (E1) “É assim, eu não sei muito sobre a intervenção do Terapeuta da Fala. Sei que a intervenção tem mais a ver com a Linguagem, não é? Do pouco que eu sei, é	
--	--	--	--	--	--

				mais a nível de pessoas que têm AVC's, em que a Linguagem fica afetada e mais a nível da articulação, também... E vejo um bocadinho por aí também com a Pessoa com Demência, mas é como lhe digo, não conhecendo muito bem o papel dos Terapeutas da Fala. “Eu acho que as duas! Não é só o desconhecimento do papel do TF, como o de outros profissionais... Porque têm muito aquela ideia errada de que é possível “voltar a ter”, ele ter as capacidades e depois procuram qualquer coisa que o “cure”, muitas vezes eles não sabem ao certo até qual é o	
--	--	--	--	--	--

				profissional que o está a “tratar”, mesmo nós explicando qual é a nossa intervenção. Normalmente, dizem que sim, mas nem sempre a mensagem passa. Então, se não houver alguém que encaminhe – geralmente, o médico – que ao fim e ao cabo, é quem faz o diagnóstico e a triagem, se não for alguém que dedique algum tempo a explicar, digamos, as famílias não vão fazer isso. E depois a maior parte é pelas questões económicas...” (E3) “Se ainda for uma Demência que a Pessoa já está completamente desorientada ou	
--	--	--	--	--	--

				esquecida, mas fala muito bem, não, pois não se nota nada assim de concreto. Tem impacto na comunicação na mesma mas que toda a gente assume que é normal, é normal ela ir perdendo e a situação vai ficando pior e é normal.” (E6) “Não há encaminhamento. O único encaminhamento é mais direcionado à parte física, mais à fisioterapia e terapia ocupacional, porque acham que através da ocupação vai desenvolver ou vai compensar... mas há outras áreas que também são importantes. Mesmo as minhas colegas de enfermagem não sei se	
--	--	--	--	--	--

				terão conhecimento. (E7) Conhecem alguém que tenha solicitado os serviços de um TF: crianças no âmbito da educação especial (Q1) por atrasos de fala (Q2), crianças com dificuldades na verbalização (Q3), devido a AVC (Q4), com pessoas portadoras de perturbações do espectro do autismo (Q5), gaguez (Q6), relação profissional (Q8), intervenção com crianças com dislexia (Q10), crianças em idade pré-escolar (Q11) e outros problemas (Q12)	
		Justificação da procura ou não procura dos serviços de um TF		“Desconhecia que pudesse ser uma mais-valia” (Q1), “O discurso da pessoa tornou-se confuso e não o	

				consegue compreender com frequência.” (Q2), “A Pessoa repete várias vezes a mesma informação, devido a dificuldades na memória” (Q3), “A pessoa revela cada vez menos interesse pela conversação, contudo teve outras prioridades relativas à saúde e bem-estar do indivíduo.” (Q4), “Desconhecia que pudesse ser uma mais-valia” (Q5, Q10, Q15), “A Pessoa revela dificuldades em referir o nome de objetos e pessoas, contudo teve outras prioridades relativas à saúde e bem-estar do indivíduo” (Q6), “Não teve essa possibilidade devido a falta de recursos	
--	--	--	--	--	--

				financeiros” (Q8)	
		Encaminhamento para Terapia da Fala		“As Pessoas normalmente, não chegam ao Centro de Dia por encaminhamento médico. Procuram na internet respostas da comunidade, conseguem o contacto, ligam e pedem aconselhamento, se deverão optar por um lar, por um centro de dia... A experiência que nós temos é que a pessoa vai ao médico, é diagnosticada e sai com aquela “bomba” nas mãos, mas os médicos também não fazem o encaminhamento que deveriam fazer, porque se calhar também não têm esse conhecimento. As famílias chegam até aqui	

				por “passa-palavra”, procuras através da internet com a palavra “Alzheimer”, porque ouviram falar da associação de Lavra. As pessoas não sabem o que é se pode fazer a seguir, que respostas é que devem procurar. (E1) “Então, se não houver alguém que encaminhe – geralmente, o médico – que ao fim e ao cabo, é quem faz o diagnóstico e a triagem, se não for alguém que dedique algum tempo a explicar, digamos, as famílias não vão fazer isso. E depois a maior parte é pelas questões económicas... (E3) “É assim, para mim nunca	
--	--	--	--	---	--

				aconteceu, virem encaminhados particularmente... Lá está, nestes contextos da Clínica e da Unidade de Cuidados Continuados, como eles acabam por ir lá parar porque tiveram algo de novo, não vêm só para fazer Terapia da Fala, vêm para integrar um processo de reabilitação global.” (E6) “A própria raiz do problema está na parte médica, que não direciona”. (E7) Num dos contextos em específico, a escassa procura pelo serviço de Terapia da Fala, não é justificável pela limitação a nível de recursos	
--	--	--	--	---	--

				financeiros, por parte da família, ou pela questão da prioridade com outras áreas, estando associada à falta de conhecimento e orientação/encaminhamento. “I-Em termos de recursos financeiros, estes também poderiam, de alguma forma, justificar a falta de procura do serviço? E-Não, esta população não tem esse problema. Até porque lá tem muitas convenções com seguros de saúde.” (E7)	
Respostas às necessidades da PcD				“As famílias chegam até aqui por “passa-palavra”, procuras através da internet com a palavra “Alzheimer”, porque	

				ouviram falar da associação de Lavra. As pessoas não sabem o que é se pode fazer a seguir, que respostas é que devem procurar.” (E1) Eu penso que os familiares não sabem que tipo de técnicos ou de especialidades podem trabalhar com estas pessoas com Demência. O que não significa que sejam todos, alguns sabem a diferença entre os papéis dos profissionais: terapeutas da fala, psicólogos, gerontólogos, seja o que for. Sabem que está lá a menina, a Terapeuta, a Enfermeira, que está a “puxar por ele”, vai fazer atividades, mas	
--	--	--	--	---	--

			não sabem exatamente, muitas vezes, o que as pessoas vão lá fazer. Chegamos a ouvir que os utentes vão à fisioterapia, por exemplo. Sobretudo em meios sócio-económicos mais baixos, em que o cuidador, normalmente, é um cônjuge de idade, não há essa perceção. (E1) “As Pessoas normalmente, não chegam ao Centro de Dia por encaminhamento médico. Procuram na internet respostas da comunidade, conseguem o contacto, ligam e pedem aconselhamento, se deverão optar por um lar, por um centro de dia... A	
--	--	--	---	--

				experiência que nós temos é que a pessoa vai ao médico, é diagnosticada e sai com aquela “bomba” nas mãos, mas os médicos também não fazem o encaminhamento que deveriam fazer, porque se calhar também não têm esse conhecimento. As famílias chegam até aqui por “passa-palavra”, procuras através da internet com a palavra “Alzheimer”, porque ouviram falar da associação de Lavra. As pessoas não sabem que respostas é que devem procurar.” (E1)	
Inclusão Da Pessoa com Demência	O impacto das dificuldades que se verificam ao nível da comunicação, linguagem, fala e alimentação na vida da	Impacto psicoemocional e social das dificuldades		“Quando a pessoa adquire a consciência de que não é capaz de falar, sabe o que	• Apatia • Estigmatização • Isolamento • Reações

	Pessoa com Demência, numa perspectiva holística.	comunicativas, linguísticas e alimentares para o próprio e para os interlocutores.		quer dizer mas as palavras não saem, isto leva a um isolamento social, com que as pessoas se sintam angustiadas e frustradas (no próprio dia a dia em casa, vêem televisão, metem-se no quarto, por exemplo), não queira participar em algumas coisas. Há uma perda de identidade, que leva a um isolamento. Com a própria família acontece o mesmo, quando as pessoas não conseguem verbalizar, acabam por considerar que a Pessoa tem menos competências do que tem, e já não conversam com ele, põem-no de parte e isto torna-se num ciclo vicioso e a Demência	emocionais dos interlocutores
--	--	--	--	--	-------------------------------

				acaba por evoluir mais depressa, porque a Pessoa não é estimulada. Na Doença de Alzheimer, a linguagem e a memória são as competências mais afetadas. Quando a pessoa perde competências de linguagem, o familiar acaba por achar que já não é possível fazer mais nada, não vale a pena fazer mais nada.” (E1) “A minha opinião é que isto acontece muito devido ao estigma que existe em relação à demência. Isto é, as pessoas sabem que na Doença de Alzheimer as pessoas se vão esquecendo, mas depois também há aquela ideia de	
--	--	--	--	---	--

				que eles deixam de conhecer toda a gente, que se tornam muito agressivos, não querem fazer nada, não conseguem fazer nada, quando isso não corresponde à verdade. Então, acho que é um bocadinho o receio da família de ‘se eu disser ao meu pai, ou se eu disser à minha esposa, ou ao meu esposo, que tem Alzheimer, se calhar eles não vão lidar muito bem com isso’.” (E2) Foram apontadas algumas questões, tais como redução de iniciativa comunicativa, fuga de atividades de conversação, perda de contacto com	
--	--	--	--	---	--

				amigos, e, ainda, a nível emocional, o facto de ser angustiante para o interlocutor. (E2) “Muitas vezes, a maior dificuldade é em relação ao desgaste que a família tem e faz com que não entenda o comportamento do seu familiar. Então nós aí, quando achamos que pelo telefone não passa a informação completa, pedimos que venham até cá para podermos falar pessoalmente, explicarmos, tirar dúvidas e dar algum conforto.” (E3) “Não é fácil para ninguém assumir isso, que o familiar está a “desaparecer” aos poucos e poucos. Já não é o mesmo, já não tem os	
--	--	--	--	---	--

				mesmos comportamentos que o caracterizavam.” (E3) “Imensas! Porque se calhar temos muitas pessoas isoladas precisamente devido a essa barreira: não conseguem comunicar. Estão mais quietos ou a família deixa-os em casa. Ou mesmo, essa pessoa tendo consciência da limitação, pode evitar comunicar com o outro, porque não é entendido.” (E3) “- E acha que estas dificuldades condicionam muito a vida da pessoa? - Sim. São graves. Condicionam a pessoa e a família.” (E7)	
--	--	--	--	--	--

				“I - Em que é que as dificuldades de comunicação, linguagem e fala interferem na dimensão social do indivíduo? E - No convívio connosco, às vezes até mais com os outros utentes. Até ficam com medo porque não percebem o que é que está a acontecer.” (E7) “Senti frustração e tristeza mas procurei encontrar maneira de tranquilizar e acarinhar. Dei tempo pois apercebi-me que o discurso aparentemente desconexo estava, muitas vezes, desfasado no tempo. Por exemplo, em conversas de família, era	
--	--	--	--	--	--

				frequente a minha mãe, aparentemente do nada, dizer uma palavra que não se encaixava na conversa, mas que vinha de encontro à conversa tida alguns minutos antes.” (Q10) Quando não é compreendida, ou quando não é capaz de verbalizar, a PcD “foge do local e discute” (Q15).	
		Impacto das dificuldades comunicativas, linguísticas e alimentares na funcionalidade do indivíduo.		“Se ele interagir com outras pessoas, vai ter dificuldade. (...) Se a fala estiver muito afetada, pode ser muito difícil pedir um simples copo de água, ou não ser capaz de pedir para ir à casa de banho, então nós é que já conhecemos a Pessoa e percebemos que aquela	

				alteração de comportamento que ela está a apresentar, indicamos que é ir à casa de banho que ele quer.” (E3) No domínio da participação, no que se refere a quem efetua o pedido em contextos sociais (café, lojas, etc.), a Sr.ª O. refere que o marido a ajuda, pelo que vão sempre juntos a estes locais. (E5) “Altera completamente, como têm dificuldades na memória de trabalho, há toda uma sequência nas AVD’s, uma análise de tarefa que numa pessoa com Demência começa a	
--	--	--	--	--	--

				ser perdida essa competência, o que interfere nas AVD's, naturalmente. O meu objetivo é promover a funcionalidade no dia a dia, mas uma vez que a pessoa perde competências de memória, é um treino repetitivo e sem grande efeito na recuperação da funcionalidade.” (E1)	
--	--	--	--	---	--