

VOCÊ ACHA QUE RECURSOS ALTERNATIVOS AJUDARIAM NA MELHORA FUNCIONAL DO PORTADOR DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA?

Danielle Maschi Sant'Anna¹, Maria Aparecida Ramires Zulian⁴

^{1,2,3} Curso de Terapia Ocupacional, Faculdade Ciências da Saúde(FCS), Universidade do Vale do Paraíba(UNIVAP), Brasil, 12244-000, Fone: (12) 39471087, Fax: (12) 39471087
danisantanna_to@yahoo.com.br, marizulian@ig.com.br

Resumo: O presente trabalho vem apresentar uma proposta de recursos alternativos para a melhora da qualidade de vida do portador de Esclerose Lateral Amiotrófica. A Terapia Ocupacional neste trabalho servi-se da Tecnologia Assistiva visando adaptações que possibilitem uma melhora da qualidade funcional do sujeito com a patologia.

Palavras-chaves: Esclerose Lateral Amiotrófica, Tecnologia Assistiva, Melhora da Qualidade Funcional.

Área de Conhecimento: IV Ciências da Saúde

Introdução

Entende-se aqui a necessidade de esclarecer inicialmente o que é esclerose lateral amiotrófica e o que é tecnologia assistiva.

Esclerose Lateral Amiotrófica uma doença degenerativa, na qual ocorre à degeneração progressiva dos neurônios motores no cérebro (neurônios motores superiores), na medula espinhal (neurônios motores inferiores) e tronco encefálico, ou seja, estes neurônios perdem sua capacidade de funcionar adequadamente (transmitir os impulsos nervosos) (COSTA, 2000).

Como característica apresenta fraqueza muscular progressiva, seguida da deterioração dos músculos (amiotrófica), começando nas extremidades. Dentro do corpo, as células nervosas envelhecem (esclerose) e os nervos envolvidos morrem, deixando o paciente cada vez mais limitado (HATANAKA, 2000).

Em pacientes portadores da ELA a fraqueza acompanha os seguintes sintomas: fasciculação (tremor do músculo), reflexos exaltados, atrofia, espasticidade e diminuição da sensibilidade. E de todos os sintomas, o mais freqüente é a câibra e fadiga (GURNEY, 2002).

A forma mais agressiva da ELA é quando ocorre a paralisia bulbar progressiva (onde afeta a língua e a glote). Com isso, o paciente deixa de mastigar e falar, passando a diminuir rapidamente de peso, pois acarreta conseqüências irreversíveis ao sistema respiratório (PY, 1996).

Tecnologia assistiva também definida como “ uma ampla gama de equipamentos, serviços, estratégias e práticas concebidas e aplicadas para minorar os problemas encontrados pelos indivíduos com deficiência” (Cook e Hussey in Assistive Technologies: principles and practices, Mosby – Year Book, inc;1995).

A Tecnologia Assistiva se compõe de recursos e serviços. Os recursos são todo e qualquer item, equipamento ou parte dele, produto ou sistema fabricado em série ou sob medida utilizado para aumentar, manter ou melhorar as capacidades funcionais das pessoas com deficiência. Os serviços são definidos como aqueles que auxiliam diretamente uma pessoa com deficiência a selecionar, comprar ou usar os recursos acima definidos.

Recursos podem variar de uma simples bengala a um complexo sistema computadorizado. Estão incluídos brinquedos e roupas adaptadas, computadores, softwares e hardwares especiais, que contemplam questões de acessibilidade, dispositivos para adequação da postura sentada, recursos para mobilidade manual e elétrica, equipamentos de comunicação alternativa, chaves e acionadores especiais, aparelhos de escuta assistida, auxílios visuais, materiais protéticos e milhares de outros itens confeccionados ou disponíveis comercialmente.

Serviços são aqueles prestados profissionalmente à pessoa com deficiência visando selecionar, obter ou usar um instrumento de Tecnologia Assistiva.

Objetivos de Tecnologia Assistiva proporcionar à pessoa com deficiência maior independência, qualidade de vida e inclusão social, através da ampliação de sua comunicação, mobilidade, controle de seu ambiente, habilidades de seu aprendizado, trabalho e integração com a família, amigos e sociedade. (Romeu Kazumi Sassaki, escrito em 1996)

Objetivos Gerais

Considerando que nosso objetivo é de apresentar a importância de recursos alternativos na melhora da vida funcional do sujeito portador de esclerose lateral amiotrófica, e neste caminho pretende-se ainda apresentar uma gama de possibilidades da tecnologia assistiva para o sujeito em uma determinada fase da doença.

Objetivos Específicos

- **Adaptações para as atividades de vida diária** – Dispositivos que auxiliam no desempenho de tarefas de auto-cuidado, tais como alimentação, vestimenta, banho, preparos de alimento, manutenção do lar, etc.
- CAA (CSA) Sistema de comunicação aumentativa (suplementar) e alternativa – Recursos, eletrônicos ou não que permitem a comunicação expressiva e receptiva das pessoas sem fala ou com limitações da mesma. São muito utilizadas as pranchas de comunicação com símbolos PCS ou Bliss além de vocalizadores e softwares dedicados para este fim.
- **Recursos de acessibilidade ao computador** - Equipamentos de entrada e saída (síntese de voz, Braille), auxílios alternativos de acesso (ponteiros de cabeça, de luz), teclados modificados ou alternativos, acionadores, softwares especiais (de reconhecimento de voz, etc.), que permitem as pessoas com deficiência a usarem o computador.
- **Unidades de Controle Ambiental** - procura-se integrar todos os componentes elétricos, de água, gás, segurança, comunicação, entretenimento em um único sistema. Apesar desta unidade de controle ambiental ser muito importante para o ganho de independência do indivíduo portador de Esclerose lateral amiotrófica, este recurso ainda é pouco utilizado no Brasil.
- **Projetos Arquitetônicos para acessibilidade** – Adaptações estruturais e reformas na casa e ou ambientes de trabalho, através de rampas elevadores, adaptações de banheiros entre outras que retiram ou reduzem as barreiras físicas, facilitando a locomoção da pessoa com Esclerose lateral amiotrófica.

· **Adequação de postura sentada** – Adaptação da cadeira de rodas ou outro sistema de assento no sentido de oferecer conforto, estabilidade corpórea, suporte, postura aprumada e distribuição equilibrada da pressão na superfície da pele são os principais objetivos da adequação da postura sentada.

· **Auxílios de mobilidade** – Cadeiras de rodas manuais e motorizadas, bases móveis, andadores, scooters de 3 rodas e qualquer outro veículo utilizado na melhoria da mobilidade pessoal.

· **Adaptações em veículos** – acessórios e adaptações que possibilitam a condução do veículo, elevadores para cadeiras de rodas, caminhonetas modificadas e outros veículos automotores usados no transporte pessoal.

Justificativas

Considerando que na Esclerose Lateral Amiotrófica o sujeito com tal comprometimento vai perdendo pouco a pouco força e controle muscular, o que por consequência vem lhe trazendo perdas funcionais e comprometimentos na sua autonomia e independência do dia a dia, aspectos já de nosso conhecimento como fundamental para a qualidade de vida de qualquer sujeito, entendemos que o Terapeuta Ocupacional sendo um profissional com efetiva condição de analisar estas atividades cotidianas suas carências e necessidades e as possibilidades funcionais de cada um, pode utilizar-se de diferentes recursos da Tecnologia Assistiva, para auxiliar no trabalho com o paciente com tais dificuldades.

Para que tal procedimento ocorra torna-se importante que o profissional Terapeuta Ocupacional, tenha um grande conhecimento dos recursos disponíveis no mercado e criatividade para criar novos recursos, além de estar bem situado com relação aos serviços prestados no território de vida cotidiana do paciente em questão, para desta feita encaminhar sempre que necessário for.

Metodologia

Revisão bibliográfica, de livros, artigos nacionais sobre Esclerose Lateral Amiotrófica e Tecnologia Assistiva.

Conclusão

Desde que os recursos oferecidos e ou indicados para o sujeito com Esclerose Lateral Amiotrófica, sejam oferecidos em períodos acertados sem desconsiderar as possibilidades funcionais ainda presentes, e sempre preocupando - se com a manutenção da funcionalidade, levando em consideração o bem estar do usuário destes recursos em questão, entende-se que os mesmos vêm como uma possível solução para as dificuldades apresentadas nesta patologia como em várias outras que interferem na manutenção da qualidade de vida, tão desejada por todos.

Referências Bibliográficas

- TERAPIA MANUAL, LONDRINA,v.3,n12,p459-466,abr.2005/jun.2005
ROMEU KAZUMI SASSAKI, Assistive Technology,1996
http://www.clink.com.br/ta_to.html
COOK,A.M. & HUSSEY in Assistive Technologies: Principles and Praticce, Mosby – Year ook, inc,1995
MELLO, MARIA APARECIDA FERREIRA, Tecnologia Assistiva, Medicina de Reabilitação Aplicada à Ortopedia e Traumatologia, Capitulo 17.