

RELATOS ORAIS DE SUJEITOS AFÁSICOS
SOBRE (SUAS) AFASIAS

Ivone Panhoca¹
Vanessa Veis Ribeiro²
Maria Fernanda Bagarollo³

resumo

A afasia caracteriza-se por alterações de linguagem oral e escrita que podem ser acompanhadas por comprometimentos físico-motores e cognitivos. Foram analisados excertos de relatos orais que expõem as especificidades do *estar no mundo* após o episódio neurológico que resultou na afasia. Os sujeitos faziam parte de um grupo terapêutico atendido em uma clínica-escola de um curso de Fonoaudiologia e os relatos foram coletados em interações dialógicas: sujeito-pesquisadora. Trata-se de pesquisa qualitativa, de orientação sócio-histórica, que direciona a análise para a inter-relação do funcionamento mental

1 Graduada em Fonoaudiologia. Doutora em Linguística. Professora Titular da Universidade Mogi das Cruzes vinculada ao Programa de Mestrado em Políticas Públicas e Professora Colaboradora da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia vinculada ao Mestrado em Linguística. E-mail: i.panhoca@terra.com.br.

2 Graduada em Fonoaudiologia. Doutora em Ciências. E-mail: fgavanessavr@gmail.com.

3 Graduada em Fonoaudiologia. Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Professora da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) vinculada ao Departamento de Desenvolvimento Humano e Reabilitação. E-mail: maria.fer.bagarollo@gmail.com.

humano com os contextos sociais. Os relatos analisados expõem as representações que o sujeito faz do (seu) vivido. A experiência do relato possibilita a atribuição de novos significados à história. O sujeito expõe especificidades da sua subjetividade que constituem *material* sobre o qual o profissional poderá atuar e, nesse processo, não pode ficar de fora o outro, que em geral é um familiar próximo.

palavras-chave

Afasia. Atenção à Saúde. Distúrbios da Linguagem. Linguagem. Idosos.

1 Introdução

Os quadros afásicos podem ser causados por infecções, tumores, traumatismos crânio-encefálicos, doenças degenerativas e distúrbios tóxicos, mas a principal causa são os acidentes vasculares cerebrais (AVC), isquêmicos ou hemorrágicos. Sequelas advindas de AVC dependem especialmente da extensão da lesão e da área atingida, sendo que uma das sequelas mais comumente encontradas é a afasia, que se caracteriza por alterações de linguagem oral e escrita que podem ser acompanhadas por alterações físico-motoras e cognitivas (COUDRY, 1988; QUAGLIATO; VIANA, 2002; MOURÃO; FEDOSSE, 2009). Muitas vezes, o AVC ocorre no apogeu das atividades criativas e profissionais do sujeito, e, quando isso ocorre, acaba atingindo, direta e fortemente, não apenas o acometido, mas também seus familiares (BELLEZA et al., 2003; LEVY; OLIVEIRA, 2003; JÖNSSON et al., 2005; JULLAMATE et al., 2007; MICHELINE; CALDANA, 2005; PANHOCA, 2008; PANHOCA; GONÇALVES, 2009; PANHOCA; RODRIGUES, 2009; PANHOCA; PUPO, 2010; STEINER et al., 2008; TAUB; ANDREOLI; BERTOLUCCI, 2004).

As afasias configuram-se como fenômenos incapacitantes, com importantes repercussões sociais e econômicas que atingem a pessoa em vários aspectos da vida em sociedade (saúde, economia, lazer etc.). Tais quadros constituem-se como sério problema no âmbito dos relacionamentos familiares, além de serem, atualmente, um problema de saúde pública dos mais preocupantes, uma vez que o número de acometidos é crescente. Observa-se aumento, também, no número de pessoas jovens com sequelas, o que repercute em aposentadorias precoces e ônus crescente, tanto sobre a previdência social como sobre a saúde pública de modo geral. Além de enfrentarem alterações da

linguagem, com frequência, os sujeitos afásicos também apresentam hemiplegia, o que os tornam ainda mais dependentes de outras pessoas para o exercício das atividades de vida diária (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

Quanto à relação cérebro-linguagem, a literatura da área da neurolinguística mostra que a semiologia das afasias ainda se baseia em perspectivas organicistas, tanto no que diz respeito à prática clínica voltada ao sujeito afásico como no que se refere à pesquisa científica, conforme destacado por Pinto e Santana (2009). Guiadas pela neurolinguística discursiva (ND) proposta por Coudry (1988) no final da década de 80 — que se apoia numa concepção sócio-histórica-cultural, tanto do cérebro como de linguagem — as autoras propõem que a língua seja enfocada em sua relação com o contexto social e com as condições de produção dos discursos, incluindo-se aí o sujeito — sua identidade — e as marcas de sua subjetividade. Refutam, assim, perspectivas estruturalistas, nas quais a língua é vista como sistema autônomo, apartada de seu uso efetivo, ao mesmo tempo em que o sujeito, com os dados singulares que dele advêm, é excluído das análises. Na perspectiva defendida pelas autoras, é fundamental o modo como o sujeito utiliza seus próprios recursos para produzir linguagem e para “movimentar-se” na e com a língua no dia a dia em sociedade, produzindo uma linguagem heterogênea e multifacetada; ou seja, é fundamental o modo como o sujeito lida com seus déficits e com as maneiras pelas quais tais déficits são encarados pelo entorno social dele. A proposta das autoras, então, é que o olhar seja mais para o sujeito afásico e menos para a afasia, o que vem totalmente ao encontro do que se propõe no presente estudo que assume, dessa forma, a orientação teórica da Neurolinguística Enunciativo-Discursiva de Coudry (1988) e de Pinto e Santana (2009).

Um das formas pelas quais o discurso humano se configura é o relato oral, sendo que o ato de narrar é uma das atividades linguístico-culturais mais antigas e mais relevantes da história da humanidade, encontrada em todos os lugares, tempos e grupos sociais. Essa prática tem papel fundamental na transmissão e perpetuação de valores e crenças dos diferentes grupos desde os primórdios da vida em sociedade. A narratividade confunde-se com a história do humano, sendo um dos tipos de discurso que mais resistem nos quadros afásicos, encontrando-se “ações de narrar” mesmo nos acometimentos considerados severos. Analisando os diferentes tipos de narrativas, Barthes (1966) considera que as narrativas cumprem funções individuais e sociais: no plano individual, narrando as/sobre as próprias vidas as pessoas se autoconstroem e mostram “quem são” e “onde estão”, e no plano cultural, as narrativas dão coesão à partilha de crenças e à transmissão de conhecimentos.

Relatos orais dão forma e conteúdo ao nosso viver, pois por meio deles nos damos a conhecer ao outro. Benjamin (1993) relata que é por meio da experiência passada de pessoa para pessoa configura-se como a fonte a que recorreram todos os narradores. A narrativa, então, dá forma à identidade pessoal, revisa, seleciona e ordena detalhes, justificando e esclarecendo a condição e a situação de quem a narra. À medida que novos elementos vão sendo adicionados às vidas humanas, as narrativas vão se configurando, e as identidades pessoais sendo construídas. Bosi (1994, p. 68) enfatiza: “A narração da própria vida é o testemunho mais eloquente dos modos que a pessoa tem de lembrar. É a sua memória.” Para Sartre (2006, p. 56-57):

[...] para que o mais banal dos acontecimentos se torne uma aventura, é preciso e basta que nos ponhamos a narrá-lo. É isso que ilude as pessoas: um homem é sempre um narrador de histórias, vive rodeado por suas histórias e pelas histórias dos outros, vê tudo o que lhe acontece através delas; e procura viver sua vida como se a narrasse [...]. Quando se vive, nada acontece. Os cenários mudam, as pessoas entram e saem, eis tudo. Nunca há começos. Os dias se sucedem aos dias, sem rima nem razão: é uma soma monótona e interminável [...]. Viver é isso. Mas quando se narra a vida, tudo muda; simplesmente é uma mudança que ninguém nota: a prova é que se fala de histórias verdadeiras. Como se fosse possível haver histórias verdadeiras; os acontecimentos ocorrem num sentido e nós os narramos em sentido inverso. Parecemos começar do início [...].

Os relatos de experiências vividas — forjados nos e pelos contextos sociais — fornecem elementos que possibilitam a compreensão tanto do aspecto histórico dos fenômenos individuais como do aspecto individual dos fenômenos históricos (PAULILO, 1999). Os relatos orais possibilitam a apreensão e a compreensão de vivências relatadas pelos próprios atores, emergindo em meio a valores e definições de atitudes do sujeito e do grupo ao qual ele pertence, refletindo significações do cotidiano, que são percebidas ao mesmo tempo em que são continuamente renovadas por eles (SPINDOLA; SANTOS, 2003). De acordo com Cunha (1997), os relatos refletem não “a realidade”, mas as formas pelas quais os sujeitos apreendem a realidade, estando, portanto, prenhes de significados e interpretações. São, então, um mecanismo por meio do qual os sujeitos tornam-se visíveis para si mesmos.

Labov (1997) considera que os eventos narrados, por terem feito parte da experiência de vida do narrador, são por ele avaliados emocional e socialmente. Dessa forma, tais eventos são, ao mesmo tempo, transformados e transformadores, inserindo-se, nessa forma de considerar a narratividade, o elemento “subjetividade”, característica fundante dos relatos orais aqui enfocados. Dentre os conceitos de Labov, um considerado fundamental, no presente estudo, é o

conceito de reportabilidade, segundo o qual o sujeito manifesta sua subjetividade elegendo o que lhe parece relevante, ou seja, elegendo o que ele acha que deve ser realçado e, ao fazê-lo, o sujeito expõe, naquilo que enuncia, suas opiniões e suas motivações. Assim, o que é reportado configura-se como o que é marcado pelo narrador do texto como o que deve ser marcante para o narratório (LABOV, 1997). Assim entendido, o relato oral é fundamental para a formação e para a transformação tanto do sujeito que narra como do sujeito para o qual ele narra. Como destacado por Bosi (1994, p. 85): “O narrador tira o que narra da própria experiência e a transforma em experiência dos que o escutam.”

O escritor português José Cardoso Pires narra sua própria experiência com uma afasia temporária — chamada por ele de “morte branca” — decorrente de um AVC isquêmico, durante a qual ele “perde-se de si mesmo” ao perder a memória e a linguagem que lhe facultavam a vinculação ao meio social, constituindo-o como sujeito, nos termos de Franchi (2008). O autor (PIRES, 1998, p. 9) destaca que “[...] os fenômenos que [minha ‘história clínica’] descreve são mais facilmente apreensíveis através dos seus instrumentos narrativos do que através de um relatório minucioso de um qualquer neuropsicólogo”.

Na área dos estudos afasiológicos de natureza qualitativa, considera-se que o relato oral é um recurso precioso à medida que permite a captação da forma como o sujeito representa o que ocorre consigo e(m) seu meio social. O depoimento oral permite a busca de dados que mostrem a vivência do sujeito em relação ao tema narrado. Os relatos orais de sujeitos afásicos sobre a condição atual deles são fonte não meramente de informações, mas de uma possibilidade de compreensão da representação-interpretação que o sujeito faz daquilo que é vivido por si.

Foram analisados, aqui, excertos de relatos orais de pessoas afásicas a respeito da própria condição. O objetivo foi investigar as especificidades do estar no mundo de tais sujeitos após o episódio neurológico que resultou na afasia. São enfocados sentimentos e percepções — deles e dos que os rodeiam — no inexorável convívio com as sequelas do acometimento neurológico. Nos relatos apresentados pelos sujeitos, são verificadas, então, as formas pelas quais eles se autorreferenciam no que diz respeito a essa “nova posição no mundo”, configurada pela “perda de si mesmo” que decorre do acometimento linguístico-cognitivo (PIRES, 1998).

2 Método

Trata-se de uma pesquisa qualitativa de orientação sócio-histórica que considera a inter-relação do funcionamento mental humano com os contextos sociais, permitindo a compreensão de uma realidade a partir de interpretações dos relatos dos sujeitos e da manifestação da subjetividade deles. Os sujeitos enfocados, embora únicos, estão, sempre, inseridos em determinada sociedade e em determinado momento sócio-histórico, dos quais eles são “representantes” (FREITAS, 2003; MINAYO, 2004; PINO, 2005).

Não se pretendeu efetuar a formulação de leis gerais ou de padrões de funcionamento, entendendo-se que a pesquisa qualitativa transita entre o específico e o geral do desenvolvimento humano, sendo que o específico trata daquilo que é próprio daquele sujeito e de sua história, e o geral considera o sujeito estudado como inserido em determinado momento sócio-histórico e pertencente à espécie humana. Na área da pesquisa qualitativa, Ginzburg (1983; 1989) é o autor adotado por mostrar que é possível descrever uma realidade complexa a partir de dados aparentemente irrelevantes ou de significado menor e que seriam negligenciados em outras modalidades de análise.

O presente estudo tem natureza transdisciplinar, uma vez que os sujeitos enfocados estão sob efeito de um “fato biológico” — o AVC — que provoca profundas repercussões linguísticas, cognitivas, afetivo-emocionais e sócio-históricas. A transdisciplinaridade do estudo encontra respaldo em Morin (2008), segundo o qual uma “ciência do homem” só existe quando se considera a complexa multiplicidade do humano.

2.1 Os sujeitos

Participaram do presente estudo sete sujeitos com idades entre trinta e setenta anos (média de 51,85 anos), sendo quatro mulheres e três homens, possuíam ensino fundamental completo e apresentavam quadro afásico decorrente de AVC. O diagnóstico médico — apontando o AVC como causa do quadro afásico — foi dado por neurologista e a constatação de que se tratava de afasia do tipo expressiva (e não receptiva) foi feita mediante avaliação fonoaudiológica realizada por meio de protocolo de avaliação Protocolo Montral-Toulouse – Versão Alpha.

Os sujeitos enfocados foram selecionados porque: (1) conseguiam manter interação dialógica; e (2) aceitaram estabelecer os diálogos dos quais foram retirados os excertos expressando, de forma clara e contundente, os sentimentos

e as experiências vividas no meio social após a instalação do quadro afásico. Foram selecionados, então, por terem conseguido manifestar seus sentimentos e suas emoções, elegendo o que lhes parecia relevante, ou seja, elegendo o que consideravam como merecedor de destaque para caracterizar o “novo estar no mundo após a instalação do quadro afásico”.

Todos faziam parte de um grupo terapêutico atendido semanalmente em uma clínica-escola de um curso de Fonoaudiologia de uma universidade particular do estado de São Paulo e apresentavam comprometimentos de linguagem oral que, embora pudessem ser claramente percebidos, não os impediam de estabelecer relações linguísticas com seus interlocutores. Eles aparecem identificados apenas pelas iniciais.

2.2 Coleta, seleção de dados e forma de análise

Caracterizados como relatos orais — formas de expressão da autorrepresentação dos sujeitos sobre seus cotidianos, segundo Schraiber (1995) — os depoimentos, ou foram gravados e depois transcritos ortograficamente, ou foram registrados ortograficamente tão logo eram produzidos, na rotina de condução dos trabalhos terapêuticos, sob responsabilidade da pesquisadora-autora. Os relatos foram coletados em interações dialógicas sujeito-pesquisadora.

Foram considerados, no presente estudo, excertos em que os sujeitos faziam referência às modificações verificadas por eles no dia a dia, após a instalação do quadro afásico. São enfocadas, então, as “singularidades” que emergem das interações estabelecidas pelos sujeitos e o que elas apontam de necessidades e possibilidades de intervenção terapêutico-fonoaudiológica. Não foi controlado o número de amostras de diálogos de cada paciente, selecionando-se as que explicita e claramente faziam referência às modificações cotidianas relacionadas à instalação do quadro afásico e seus desdobramentos no meio social. Cada excerto foi comentado-sintetizado buscando-se tanto a construção de um sentido para cada um — na sua singularidade — como um nexos para o conjunto deles.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética – Proc. 033610/2012. Os responsáveis pelos sujeitos foram esclarecidos sobre a pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

3 Resultados e discussão

Os resultados foram expostos por meio da análise individualizada de cada sujeito, discutindo-se as especificidades “do estar no mundo” de tais sujeitos após o episódio neurológico que resultou na afasia, especificidades manifestas por meio de sentimentos e percepções, tanto dos próprios afásicos como dos que os rodeiam. Segue abaixo a descrição dos casos, bem como a discussão deles.

MCD: 48 anos, sexo feminino. O excerto enfocado a seguir mostra a tentativa dela (com sucesso só no decorrer do episódio em questão) de dizer o quanto era doloroso para ela a falta de controle sobre o próprio discurso e o quanto a tornava insegura o fato de nunca saber se iria ou não conseguir se comunicar como pretendia naquele determinado momento, com aquela determinada pessoa. Bem mais adiante, na cadeia narrada, fica claro para a pesquisadora que ela pretendia dizer que percebia quando seu interlocutor estava ou não disponível para ouvi-la e que a falta de acolhimento comprometia muito sua performance, fazendo-a sentir-se sem condições de dar seguimento aos episódios interativos (*Eu quero falar e não vai, pera aí... as pessoas... ham, não é todo mundo não....aí não sai...tem hora que não vai*):

MCD: As pessoas inde... tem.. tem... tem, hum (gesto bastante forte com os braços e mãos, demonstrando irritação) ... tem pe... não é pessoas... como é que eu vou falar?

Pesquisadora: Momentos?

MCD: Não é isso. Eu quero falar e não vai, pêra aí... as pessoas... ham, não é todo mundo... não, aí não sai.

Pesquisadora: Calma, não fica nervosa não.

MCD: Tem hora que não vai.

Outro aspecto marcante nos dados analisados é a autodesvalorização, com o próprio sujeito depreciando seus atuais recursos linguísticos, suas novas possibilidades comunicativas, seu “novo falar”, o que com grande frequência ocorre diante de expectativas e exigência dos familiares que esperam sempre

que o sujeito volte “a falar como antes”. No banco de dados da primeira autora, constam manifestações como a da esposa de um senhor (de 63 anos) que foi acometido por um AVC quando estava fora da cidade onde morava e que, ao retornar para sua cidade e para o convívio familiar, manifestava significativos comprometimentos linguísticos. Era notório o esforço dele para se comunicar no dia a dia. No entanto, na entrevista inicial, quando foi perguntado à esposa — que o acompanhava — o que havia ocorrido e em que aquela clínica de fonoaudiologia poderia ajudá-los, a resposta dada por ela à pesquisadora foi “Estou aqui para que a senhora me devolva meu marido... aquele que saiu de casa há dois meses”, manifestando claramente que não considerava suficientes os esforços dele para se comunicar e que “queria de volta aquele marido que saiu de casa há dois meses”, e não esse que estava agora ao lado dela.

No excerto de DP, sexo masculino, 51 anos, verifica-se que ele, embora estando já há cerca de 35 minutos, em um processo dialógico que fluía sem intercorrências, conclui que “não sabia falar” simplesmente por não ter conseguido emitir a palavra “apelido”: “O nome dela é Mara, mas é pe pe pe bi pe bi... sabe, eu não sei falar”. O sujeito afásico não raramente superdimensiona seus comprometimentos linguísticos, destacando muito mais suas dificuldades do que suas possibilidades, muitas vezes claramente expressas nas formas pelas quais ele administra o dia a dia, dando conta dos compromissos e das atribuições sociais.

NRS, sexo masculino, setenta anos, apresentava dificuldades na evocação de nomes, o que não o impedia, por exemplo, de comparecer às sessões de fonoaudiologia ou de sair de casa para as mais diversas atividades do dia a dia, sem acompanhante e com boa desenvoltura. Apesar disso, ao referir-se às suas dificuldades, ele considerou que sua vida agora estava reduzida aos seus comprometimentos linguísticos, como pode-se ver em “Minha vida é o seguinte: eu tenho esse problema... não falo direito”.

LRL, sexo feminino, 59 anos, vendedora de produtos de beleza, ao relatar suas dificuldades para gerenciar o processo que ia do recebimento dos pedidos até a entrega dos produtos, oscila entre “Eu agora faço tudo” e “O AVC acabou com a minha vida, com o que eu mais gostava de fazer”. Em outro momento, bastante emocionada, ela relata as dificuldades de relacionamento com a filha (de 22 anos) ao dizer que praticamente não falava mais com ela. Diz que a filha não fazia esforço nenhum para lidar com as dificuldades linguísticas e cognitivas apresentadas por ela, afirmando: “Ela pensa que eu sou assim porque quero”. E termina dizendo: “O que eu mais queria era ter uma filha como elas”, apontando as estagiárias que a atendiam nos trabalhos terapêuticos, destacando o interesse e a disponibilidade delas. Os relatos de LRL ao

longo de todo processo terapêutico mostravam as interações linguísticas com a filha como lugar de embate, de conflito e de confronto e nunca de interação harmônica. Em diferentes momentos, ela manifestava angústia, com frequentes crises de choro e de manifestações como “Às vezes acho que não vale mais a pena...”, em conformidade com — entre outros autores — Gomes (2003), que destaca que as relações (inter)subjetivas (com o terapeuta, com familiares, com cuidador) configuram os modos como o sujeito se posiciona, não só linguisticamente, mas diante da própria vida.

No âmbito do entorno social mais amplo, MM, sexo feminino, 48 anos, destaca o quanto se ressentia da posição à qual estava relegada — “descartada” — pelo meio social, uma vez que, após o AVC, voltou a procurar emprego, sem sucesso: “Eu ajudei meu marido a pagar (a casa) trabalhando [...] mas a gente fica doente e a turma despacha a gente”. Em casos como esse, considera-se que a qualidade da interação com os sujeitos do meio social fará toda a diferença, como destacado por Panhoca (2008, p. 100):

O acolhimento, a aceitação, as relações humanizadas implicarão em aceitação das potencialidades e, também, das limitações daquele sujeito. E sentindo suas potencialidades e limitações aceitas pelos que o rodeiam, tal sujeito tende a sentir-se — ele próprio — aceito naquele grupo, naquela família.

GPB, sexo masculino, trinta anos de idade, morava com a mãe e o núcleo familiar era composto unicamente pelos dois. Eles eram do Rio de Janeiro, estavam em Campinas há pouco tempo, tendo, na cidade, poucas relações de amizade e nenhuma de parentesco. Ao ser questionado sobre seu dia a dia, ele transfere para a mãe o papel de “saber sobre ele”; quando lhe foi dito que seriam feitas algumas perguntas sobre o histórico do acometimento que o havia trazido até a clínica, ele diz: “Agora é minha mãe quem sabe... eu apaguei duas vezes, e a minha mãe sabe mais do que eu agora... entendeu...”. Ele, então, pactua com a mãe que, por sua vez, — o tempo todo, sempre solícita, bem-intencionada e acreditando que dessa forma o ajudava — reassegura para ele que, realmente, “agora quem sabe é ela”, uma vez que deixava muito pouco espaço para iniciativas pessoais dele, bem como para o desempenho de atividades cotidianas, impedindo que ele saísse de casa sozinho ou que procurasse enfrentar qualquer compromisso e responsabilidade próprias de um homem adulto de trinta anos de idade.

A referência ao grupo terapêutico como local de acolhimento, de pertencimento, de partilha com “iguais”, após a instalação do quadro afásico, é relatada por LSS, 57 anos, sexo feminino, que refere sua busca por interlocutores parceiros ao relatar que frequentava o grupo porque “gostava de conversar

e ali podia contar os seus problemas”. Ainda em relação à necessidade que o sujeito afásico passa a ter de um “grupo de acolhimento”, ao ser questionada sobre as mudanças vividas após o AVC que resultou no (severo) quadro de saúde do marido, hemicoplégico e afásico, com 56 anos na época da coleta do depoimento, a esposa destaca a importância, para ele, do grupo terapêutico em questão, único “grupo de pertencimento” dele, naquele momento, fora o familiar. Ela afirma: “É difícil viver assim, sem ser entendido. Aqui é um dos únicos lugares que ele não reclama de vir, talvez por encontrar pessoas como ele.” O destaque dado por Morato (1999) e Panhoca (2008) para a qualidade das interações no processo de enfrentamento das dificuldades dos sujeitos afásico cabe aqui, uma vez que tanto LSS como a esposa do senhor afásico se posicionam de forma positiva diante do grupo terapêutico, contexto em que o acolhimento e a aceitação abrem espaço para que os sujeitos possam lidar com suas possibilidades e suas limitações, instrumentalizando-se para o enfrentamento de situações do dia a dia extragrupo.

Os relatos orais dos sujeitos enfocados mostram que tanto o que é destacado como o que é suprimido ou negado e o que é lembrado e o que é esquecido têm significados para o sujeito (CASSAB, 2003; CUNHA, 1997; SCHRAIBER, 1995), e, no caso de sujeitos afásicos, podem e devem ser explorados no processo terapêutico. Cabe ao profissional, no trato com o sujeito afásico, considerar, na sua atuação, as relações sociais e os processos que engendram as formas pelas quais o sujeito agora se representa. Dessa forma, o profissional estará indo da conjuntura específica do sujeito à estrutura social do entorno dele.

Os relatos orais dos afásicos possibilitam a produção de conhecimentos a respeito deles próprios e das formas como eles se posicionam na vida após a instalação do quadro afásico. As versões deles sobre as próprias vidas são marcadas pelas versões dos entornos sociais de cada um, como pudemos verificar nos excertos de LRL, de MM, de GPB. O componente relacional, ou seja, os efeitos do outro e de suas ações e atitudes sobre o sujeito afásico, claramente marcado nos relatos de MCD, de LRL, de GPB e de MM, não podem ser desconsiderados pelo profissional no processo terapêutico-fonoaudiológico, como destacado por Morato (1999) e por Panhoca (2008).

As sequelas do AVC, com grande frequência, colocam o acometido diante da realidade do novo corpo e do “novo-eu”. Essa emergência do “novo” sujeito, agora afásico, é marcada por impactos profundos sobre as formas pelas quais ele, agora, se posiciona no mundo, (re)posicionamento que, por sua vez, “recria” seus interlocutores, “novos” parceiros nos episódios dialógico-interativos. Nos dados analisados, são observadas referências não apenas às mudanças na

linguagem e na cognição e, portanto, “no estar na vida” após o acometimento, mas também às formas como o outro, agora, posiciona-se diante deles.

Portanto, cada sujeito, na sua singularidade, deve ser considerado, tanto individualmente como na sua inserção social. Entende-se que merecem atenção especial, da parte do profissional, tanto a filha de LRL — agressiva e incompreensiva, segundo a mãe — quanto a mãe de GPB, bem-intencionada, porém pouco propulsora de avanços e movimentos de superação da parte dele.

4 Considerações finais

São verificadas representações-interpretações dos sujeitos a respeito dos fatos e vivências — e não *a verdade* dos fatos — e, portanto, o que é relatado pode ser transformador da própria realidade do sujeito que, em episódios de exposição-reflexão sobre sua atual condição, pode criar bases de compreensão desse novo estar-no-mundo. O relato de situações e experiências vividas dá ao sujeito a possibilidade de reconstruir a trajetória percorrida, atribuindo-lhe novos significados.

Por ser um acometimento da linguagem, marca maior e distintiva do humano, a afasia incide diretamente sobre as relações interpessoais do sujeito afásico, o que impõe ao fonoaudiólogo a árdua tarefa de propor ações e formas de intervenção direcionadas não apenas ao afásico, mas a todo seu entorno imediato. Tais intervenções, para serem plenas e efetivas, devem ser, em grande medida, direcionadas pelos relatos-representações dos próprios sujeitos afásicos. O profissional não pode perder de vista que as apreensões que constituem os relatos dos sujeitos afásicos são carregadas de significados e de interpretações, sendo, portanto, passíveis de reinterpretaciones que devem ser buscadas no processo terapêutico, em que o grupo terapêutico-fonoaudiológico — de acolhimento e de convívio com *iguais* — pode ter papel importante para o sujeito acometido.

As mediações que passam a ocorrer entre o sujeito afásico e o mundo externo são fortemente marcadas pelo outro, em geral um familiar próximo (filhos, cônjuges, pais), uma vez que o afásico, fragilizado, tende a ser profundamente afetado, profundamente alterado pelas manifestações do meio social próximo. São, então, relações estabelecidas entre “universos macroscópicos de significação” subjetivamente interpretados e representados pelos sujeitos, que devem ser considerados como legítimos coautores das próprias histórias. Como destaca (PIRES, 1998, p. 9): “[...] os fenômenos que [minha ‘história clínica’] descreve são mais facilmente apreensíveis através dos seus instrumentos

narrativos do que através de um relatório minucioso de um qualquer neuropsicólogo". A atuação do profissional não apenas com o afásico, mas também com o entorno social dele, deve ser direcionada fundamentalmente por tais interpretações-representações.

ORAL REPORTS OF APHASIC SUBJECTS ABOUT (THEIR) APHASIAS

abstract

Aphasia is characterized by changes in oral and written language that can be accompanied by physical, motor and cognitive impairments. Oral accounts exposing the specificities of *being in the world*, after the aphasia, were analyzed. The subjects were part of a therapeutic group treated at a school clinic for a Speech Therapy Program. The reports were collected in dialogic interactions subject-researcher. This research is qualitative with socio-historically oriented perspective. Thus, it directs the analysis to the interrelationship between human mental functioning and social contexts. The analyzed reports expose the representations that the subject makes of what he/she lived. The experience of the story allows assigning new meanings to the story. The subject exposes specifics of his subjectivity that constitute *material* upon which the professional can act, and this process can't stay out of *the other*, which is usually a close family member.

keywords

Aphasia. Health Care. Language Disorders. Language. Elderly.

referências

BARTHES, Roland. *Introduction to the Structural Analysis of the Narrative*. New York: Hill and Wanf, 1996.

BELLEZA, Ana Maria Domingues de Oliveira et al. Atuação fonoaudiológica em parceria com o "Programa Médico da Família" junto ao paciente com acidente vascular encefálico. *Revista CEFAC*, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 31-39, 2003.

BENJAMIN, Walter. *O narrador*. São Paulo: Editora Brasiliense, 1993.

BOSI, Ecléa. *Memória e sociedade: lembranças de velhos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1994.

CASSAB, Latif A. História oral: miúdas considerações para a pesquisa em serviço social. *Serviço Social em Revista*, Londrina, v. 5, n. 2, n.p., jan./jun. 2003.

COUDRY, Maria Irma. *Diário de Narciso: discurso e afasia*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

CUNHA, Maria Isabel da. Conta-me Agora!: as narrativas como alternativas pedagógicas na pesquisa e no ensino. *Revista da Faculdade de Educação*, São Paulo, v. 23, n. 1-2, n.p., jan./dez. 1997.

FREITAS, Maria Teresa de Assunção. A perspectiva sócio-histórica: uma visão humana da construção do conhecimento. In: FREITAS, Maria Teresa de Assunção; JOBIM E SOUZA, Solange; KRAMER, Sonia. *Ciências Humanas e Pesquisa*. São Paulo: Cortez, 2003. p. 26-38.

GINZBURG, Carlo. Chaves do mistério: Morelli, Freud e Sherlock Holmes. In: ECO, Umberto; SEBEOK, Thomas. *O signo de três*. São Paulo: Perspectiva, 1983. p. 89-129.

_____. *Mitos, emblemas e sinais: morfologia e história*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

GOMES, Neiva Maria. *Um estudo das relações de (inter)subjetividade presentes na enunciação escrita de professores de língua materna*. 2003. 217 f. Tese (Doutorado em Estudos da Linguagem) – Instituto de Letras, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

JÖNSSON, Ann Cathrin et al. Determinants of quality of life in stroke survivors and their informal caregivers. *Stroke*, Baltimore, MD, v. 36, n. 4, p. 803-808, Apr. 2005.

JULLAMATE, Pornchai et al. Informal stroke rehabilitation: What are the main reasons of Thai caregivers? *International Journal of Rehabilitation Research*, Rheinstetten, v. 30, n. 4, p. 315-320, Dec. 2007.

LABOV, William. Some Further Steps in Narrative Analysis. *Journal of Narrative and Life History*, Philadelphia, PA, v. 7, n. 1-4, p. 395-415, 1997.

LAVINSKY, Andréa Evangelista; VIEIRA, Therezinha Teixeira. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum: Health Sciences*, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-45, jan./jun. 2004.

LEVY, José Antonio; OLIVEIRA, Acary Souza Bulle. *Reabilitação em doenças neurológicas*. São Paulo: Atheneu, 2003. p. 223-229.

MICHELINI, Cibele Ribeiro da Silva; CALDANHA, Magali de Lourdes. Grupo de orientação fonoaudiológica aos familiares de lesionados cerebrais adultos. *Revista CEFAC*, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 137-148, abr./jun. 2005.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

MORATO, Edwiges Maria. Rotinas significativas e práticas discursivas: relato de experiência de um centro de convivência de afásicos. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v. 10, n. 2, p. 157-165, jun. 1999.

MORIN, Edgar. *A cabeça bem-feita: repensar a forma e reformar o pensamento*. 14. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2008.

MOURÃO, Lucia Figueiredo; FEDOSSE, Elenir. Orientações fonoaudiológicas. In: MIN, Li Li et al. (Org.). *AVC: uma catástrofe que pode ser prevenida e tratada*. São Paulo: Plêiade, 2009. p. 163-170.

PANHOCA, Ivone. O papel do cuidador na clínica fonoaudiológica: dando voz a quem cuida de um sujeito afásico. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 97-105, abr. 2008.

PANHOCA, Ivone; GONÇALVES, Cláudia Adriana Brito. Afasia e qualidade de vida: consequências de um acidente vascular cerebral na perspectiva da fonoaudiologia.

Arquivos de Ciências da Saúde da UNIPAR, Umuarama, v. 13, n. 2, p. 147-153, maio/ago. 2009.

PANHOCA, Ivone; RODRIGUES, Aline Nascimento. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, São Paulo, v. 14, n. 3, p. 394-401, 2009.

PANHOCA, Ivone; PUPO, Aline Cristina de Salles. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Revista CEFAC*, São Paulo, v. 12, n. 2, p. 299-307, mar./abr. 2010.

PAULILO, Maria Angela Silveira. A pesquisa qualitativa e a história de vida. *Serviço Social em Revista*, Londrina, v. 2, n. 1, p. 135-148, jul./dez. 1999.

PINO, Angel. *As marcas do humano: as origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski*. São Paulo: Cortez, 2005.

PINTO, Rosana do Carmo Novaes; SANTANA, Ana Paula. Semiologia das afasias: uma discussão crítica. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 22, n. 3, p. 413-421, set. 2009.

PIRES, José Cardoso. *De profundis, valsa lenta*. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1998.

QUAGLIATO, Elizabeth Maria Aparecida Barasnevicius; VIANA, Maura. As orientações aos cuidadores de pacientes com doenças neurológicas crônicas. In: DIAS, Ernesta Lopes Ferreira; WANDERLEY, Jamiro da Silva; MENDES, Roberto Teixeira (Org.). *Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar*. Campinas: Editora da UNICAMP, 2002. p. 119-136.

SARTRE, Jean Paul. *A náusea*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2006.

SCHRAIBER, Lilia Blima. Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. *Revista de Saúde Pública*, São Paulo, v. 29, n. 1, p. 63-74, fev. 1995.

SPINDOLA, Thelma; SANTOS, Rosângela da Silva. Trabalhando com a história de vida: percalços de uma pesquisa(dora?). *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, São Paulo, v. 37, n. 2, p. 119-126, jun. 2003.

STEINER, Victoria et al. Emotional Support, Physical Help, and Health of Caregivers of Stroke Survivors. *The Journal of Neuroscience Nursing*, Park Ridge, IL, v. 40, n. 1, p. 48-54, Feb. 2008.

TAUB, Anita; ANDREOLI, Sergio B.; BERTOLUCCI, Paulo H. Dementia Caregiver Burden: Reliability of the Brazilian Version of the Zarit Caregiver Burden Interview. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-376, Mar./Apr. 2004.

Data de submissão: 17/11/2014

Data de aprovação: 20/03/2017

