

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC – SP

REGINA YARA PEREIRA RONDON MONJE

O SER EM CENA: AFÁSICO E CUIDADOR NO CENÁRIO DA VIDA

DOUTORADO EM SERVIÇO SOCIAL

São Paulo
2007

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC – SP

REGINA YARA PEREIRA RONDON MONJE

O SER EM CENA: AFÁSICO E CUIDADOR NO CENÁRIO DA VIDA

DOUTORADO EM SERVIÇO SOCIAL

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Doutora em Serviço Social, sob a orientação da Prof. Dra. Maria Lúcia Martinelli

São Paulo
2007

Banca Examinadora:

AGRADECIMENTOS E DEDICATÓRIA

Será que precisamos fazer uma dissertação, uma tese ou escrever um livro para nos lembrarmos de agradecer aos que estão conosco?

Será que a gratidão não deveria fazer parte do nosso dia-a-dia?

Será que, ao citar nomes, pessoas, eu não corro o risco de esquecer alguém?

Será que, em alguns momentos, eu não fui indiferente e deixei de perceber o quanto vocês fizeram, fazem e farão por mim?

Será que existem pessoas mais importantes e que merecem mais que os outros?

Será que cada um, ao seu jeito, do seu modo – uns mais próximos, outros nem tanto– não contribuíram para eu ser quem sou, chegar aonde cheguei?

Será que existem normas, regras para agradecimentos?

Não.

Acho que os sentimentos podem ser expressos de qualquer jeito, desde que se abra o peito e deixe o coração falar.

Esses “serás” me fizeram refletir e perceber o quanto sou pequena e que, sozinha, não sou nada nem ninguém. Precisamos uns dos outros para aprender, para crescer, para continuarmos nossa caminhada.

Queira Deus que eu consiga demonstrar a cada um de vocês a minha eterna gratidão. Não através de palavras, mas através de ações.

Este trabalho é nosso.

Muito obrigada a todos por estarem comigo.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos afásicos e cuidadores pelos ensinamentos de vida, pela parceria e pelo cuidado com que atenderam à minha proposta. Sem vocês, este trabalho não seria possível. Obrigada.

À Ser em Cena pela acolhida.

Ao CNPq pela concessão da bolsa de estudos que viabilizou o desenvolvimento deste projeto.

Considero-me uma pessoa de sorte, pois os anjos não fazem parte apenas do meu imaginário, conheço-os de verdade. Eles entram na minha vida, ou eu entro na deles, das formas mais diversas possíveis:

- Alguns acolheram-me e compreenderam-me em momentos muito difíceis da vida, como a Professora Regina Giffoni Marsiglia;
- Uns eu puxo pela asinha e quero-os comigo de qualquer jeito, como fiz com a Prof^a Maria Lúcia Martinelli;
- Tem aqueles que entram – modernamente – pela Internet, como a Andréia e a Fernanda;
- Outros, eu procuro, marco encontro, como fiz com a Fernanda Papaterra Limongi;
- Alguns conquistam-me pela conversa “fiada”, como é o caso da Dagma;
- Sem falar nos que eu elejo, e que prefeririam não serem eleitos, não dou opção de escolha.... como fiz com a Katinha;
- Tem também os ousados, que batem à minha porta, fazem mil propostas e garantem que seria muito bom tê-los comigo, como a Eliana;
- Tem ainda o meu anjo afásico, esse realmente no céu, a minha avó Vida;
- Tem o que entrou na minha vida numa noite de carnaval, como o Luiz Alberto;
- Não posso esquecer dos que me escolheram como filha (e olha que não sou nenhum anjinho...), minha mãe Yara e meu pai Antonio, e minhas queridas irmãs, Mana e Belinha;
- E, por fim, os anjos enviados como um presente de Deus, para eu cuidar, para eu amar, Juliana e Raphael.

A todos os meus anjos, aos que citei e nos que pensei, minha eterna gratidão.

SER DOUTORANDA

No começo é aquela euforia, tudo é novidade.

Poxa que legal!!! Aulas, professores, viagens, colegas, cerveja, etc. Observe que não citei estudos.

Voltei a levar uma vida, pelo menos dois dias na semana, de paulistana. Só que agora sem compromissos com filhos, marido, casa, enfim, todo aquele pacote que nós mulheres conhecemos muito bem, não é?

Ficamos deslumbradas, eu e minha inseparável amiga Eliana.

Depois de passada essa fase de encantamento, a “ficha vai caindo” devagarzinho, e todo aquele colorido vai desbotando e, por fim, fica em preto e branco...

As dificuldades vão surgindo... as viagens passam a ser cansativas, as exigências do curso são grandes, os prazos são curtos, o pique para sair vai diminuindo, as mochilas são pesadas e as mais de quatro décadas de vida que temos já inibem nossa disposição, apesar da determinação e do corpinho de três décadas (simpática essa maneira de falar idade, não é?).

Enfim, acabou a farra e o doutorado está aí, vai nos acompanhar nos próximos cinco anos. É tempo a beça... De cara, fiquei sem emprego, meu filho foi estudar fora e o meu marido, eu só o teria nos finais de semana, em função do seu trabalho.

Que solidão!

Mas eu não estava só, tinha o doutorado como companheiro permanente e, a partir de então, ele seria o eterno responsável por tudo que acontecesse comigo... Legal, né? Seria meu “testa de ferro”. Se estou chata, a culpa é do doutorado, se não quero ir a algum compromisso, a culpa é do doutorado, se não ligo para as amigas, a culpa é do doutorado, se estou brava, a culpa é do doutorado, enfim todas as desculpas caíam no coitado do doutorado. Mas, coitadas mesmo, eram as pessoas mais próximas, nas quais realmente eu descarregava a minha ansiedade (marido, filho, pais, irmãs). Aproveito para pedir desculpas e dizer que a culpa era do doutorado...

Vivi com ele - o doutorado - uma relação intensa de amor e ódio como em todas as grandes paixões. Ele não saía da minha cabeça um só instante. Divertia-me com culpa, saía com culpa, viajava com culpa, tomava cerveja com culpa, todos os prazeres eram com a consciência pesada... Podia não fazer nada do doutorado, ou com o doutorado, porém

esquecê-lo era impossível. E o pior de tudo, dormia com o doutorado, justo eu que adoro uma soneca...

Enfim, nesses anos, a vida andou... Voltei a morar em São Paulo, estou empregada, meu filho virou um homem, meu casamento acabou e não coloco a culpa no doutorado, mas muito da minha falta de tolerância e paciência, isso sim, a culpa é do doutorado.

Mas, agora que estou finalizando o doutorado, olho para trás e vejo como foi bom, quanto aprendizado, quantas histórias engraçadas, quantos novos amigos, quantas mudanças... Nossa!!! Que aperto no coração! Com certeza, vão ficar as boas lembranças e a saudade. Estou me sentindo sem chão, com um vazio enorme no peito. E, como em todas as histórias de amor quando se acabam, tenho a sensação de que nada irá substituí-lo. Que saudades do meu DOUTORADO!!!!

Mesmo com essas turbulências, tenho certeza que valeu a pena SER DOUTORANDA!!!!

Hein?! Estou perdida, quem vai ser o culpado agora?

Regina Yara Pereira Rondon

Falar

“As palavras fingem dizer o que sentimos.
Por mais que nos esforcemos é impossível
dar o nome exato ao sentimento de amar
ou à dor de uma perda.
Ou à alegria de completar com êxito
uma certa etapa da vida.
No entanto, é principalmente através delas
que expressamos o amor,
pedimos ajuda, discordamos de algo.
É sobretudo através da palavra falada
que construímos a rede de relações à nossa volta.
Falando, nos aproximamos da família,
dos amigos e da pessoa amada.
A fala chega a ser, por vezes,
o nosso “cartão de visitas”, a primeira impressão.
Não é raro sermos o que falamos (embora sem necessariamente falarmos o que
somos).
Ajudar alguém a falar é ajudá-lo a nascer socialmente.
Um segundo parto,
um parto para dentro do mundo virtual,
impreciso e fascinante da palavra.
Um mundo essencialmente humano.”

Dênis Eduardo Bertini Bó

RESUMO

Trata-se de um estudo investigativo a partir do uso das metodologias quantitativa e qualitativa com o objetivo de avaliar a qualidade de vida do sujeito afásico e de seu cuidador, participantes da ONG Ser em Cena. As metodologias complementam-se, apontando para a perspectiva da centralidade e do respeito aos sujeitos, oferecendo elementos que contribuam para a implementação de propostas de ação tanto na Ser em Cena como nas políticas de saúde que, de fato, propiciem a autonomia e a melhora na qualidade de vida do afásico e do cuidador. Na etapa quantitativa, aplicamos para os dois grupos de sujeitos o questionário genérico de avaliação de qualidade de vida – World Health Organization Auality of Life – abreviado, WHOQOL-BREF versão em português. Os dados quantitativos foram obtidos por depoimento oral, à luz da metodologia da História Oral, e foram gravados em situação de entrevista, com o apoio de um roteiro de questões específicas para o afásico e para o cuidador. Participaram como sujeitos da pesquisa 11 afásicos e 9 cuidadores, pois 2 afásicos são independentes e vivem sozinhos. Os depoimentos revelam os obstáculos da afasia, mas também revelam as formas de enfrentamento deles. Mostra-se a necessidade de olhar o afásico não apenas pelo seu problema de comunicação, mas olhar a afasia de uma forma global. O modelo de reabilitação vai além da recuperação da linguagem, ele deve se estender às outras dimensões da vida que também foram atingidas.

Palavras-chave: Linguagem, Afasia, Qualidade de Vida

ABSTRACT

This paper is an investigative study based on the use of the quantitative and qualitative methodologies with the objective of evaluating the quality of life of the aphasic citizen and its care taker, who participate of the ONG 'Ser em Cena'. The methodologies are mutually complementary pointing out the perspective of the centrality and the respect to the citizens, offering elements that contribute in such a way for the implementation of proposals of action in the 'Ser em Cena', and in the Politics of Health that in fact propitiate the autonomy and the life quality improvement of the aphasic person and care taker. In the quantitative stage we applied for the two groups of citizens the generic questionnaire of evaluation of life quality - World Health Avality Organization of Life - shortened, WHOQOL-BREF in Portuguese version. The quantitative data were gotten by verbal statement, to the light of the Verbal History methodology, which were recorded in an interview situation with the usage of a script of specific questions for the aphasic person and the care taker. In the research 11 aphasic people and 9 care takers participated as citizens; from these participants, 2 aphasic people are independent and live by themselves. The statements collected disclose the obstacles of the aphasia, but also they disclose the forms of facing these obstacles. It shows the necessity of looking at the aphasic person not only for its problem of communication, but looking at the aphasia in a global way. The rehabilitation model goes beyond the recovery of the language; it must be extended to the other dimensions of the life that were also reached.

Key words: Language, Aphasia, Life Quality

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
Capítulo I - Construção da Pesquisa	19
1.1 Cenário da Pesquisa	22
1.2 Descrição da população de Afásicos e Cuidadores	26
1.3 Procedimentos para Coleta de Dados	34
Capítulo II - Linguagem: O Nascer Social	43
2.1 Linguagem e língua: a construção de uma teoria lingüística.....	43
2.2 A Lingüística do século XX: Noam Chomsky e as novas formas de explicar a linguagem.....	46
2.3 A linguagem como atividade constitutiva: os estudos de Carlos Franchi	48
2.4 A fala interior: a linguagem nos estudos de Vygotsky	49
2.5 A visão funcionalista e a Lingüística do presente.....	51
2.6 Considerações sobre linguagem.....	52
Capítulo III - O Cérebro e a Linguagem.....	60
3.1 A dominância cerebral para linguagem	60
3.2 Aproximação de definição dos tipos de afasia.....	65
3.3 Alguns estudos sobre a afasia	68
3.4 Dialogando com outras áreas.....	75
3.5 O Trabalho da Ser em Cena.....	84
Capítulo IV - Qualidade de Vida	93
4.1 Um conceito em movimento.....	93
4.2 Descrição dos resultados do WHOQOL para Afásicos e Cuidadores	97
4.3 Correlação entre os resultados do WHOQOL em Afásicos e Cuidadores	99
4.4 Agrupamento dos Afásicos segundo os domínios do WHOQOL	101
4.5 Agrupamento dos Cuidadores segundo os domínios do WHOQOL	103
4.6 Cotidiano: a vida de todo dia	105
4.7 Laços e Embarços de Família	107
4.8 Amigos? Reflexão sobre Laços de Amizade. E os Embarços.	113
4.9 Trabalho: Realização ou Obrigação?	118
CONSIDERAÇÕES FINAIS	129
Referências Bibliográficas	140
Bibliografia	145
Apêndice 1 – Roteiro de questões específicas para o afásico	149
Apêndice 2 – Roteiro de questões específicas para o cuidador	150
Apêndice 3 – Carta de Apresentação.....	151
Apêndice 4 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	152
Apêndice 5 – Ficha de Identificação do Cuidador.....	153
Anexo 1 – Projeto da Ong.....	154
Anexo 2 – Questionário WHOQOL-BREF	159
Anexo 3 – Instituições que realizam trabalhos com o afásico e familiares	164

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Gráficos de barras para Sexo, Estado Civil, Escolaridade, Encaminhamento, Ano de Ocorrência, Ano na Ser em Cena, e gráficos dos valores individuais e médios ($\oplus$) para Idade e Tempo na Ser em Cena – Afásicos	30
Figura 2 - Gráficos de barras para Sexo, Estado Civil, Grau de Parentesco e Escolaridade, e gráficos dos valores individuais e médios ($\oplus$) da Idade e Tempo que Cuida - Cuidadores	33
Figura 3 – As áreas cerebrais e suas funções segundo Gall.....	62
Figura 4 – Área de Broca.....	63
Figura 5 – Área de Wernicke	65
Figura 6- Gráficos dos valores individuais e medianos ($\otimes$) dos escores, nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente, observados em afásicos e cuidadores	99
Figura 7- Diagramas de dispersão dos escores observados em afásicos e cuidadores, nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente	100
Figura 8 - Dendrograma obtido da análise de agrupamentos dos afásicos, com base nos escores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente.....	101
Figura 9 - Dendrograma obtido da análise de agrupamentos dos cuidadores, com base nos escores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente.....	103

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Sujeitos Participantes da Pesquisa.....	25
Tabela 2 – Caracterização da População de Afásicos.....	26
Tabela 3 – Distribuição de freqüências e porcentagens de Sexo – Afásicos.....	27
Tabela 4 – Estatísticas descritivas da Idade – Afásicos.....	27
Tabela 5 – Distribuição de freqüências e porcentagens da Escolaridade - Afásicos.....	27
Tabela 6 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Estado Civil - Afásicos.....	28
Tabela 7 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Ano de Ocorrência.....	28
Tabela 8 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Encaminhamento.....	28
Tabela 9 – Distribuição de freqüências e porcentagens do início da participação na Ser em Cena.....	28
Tabela 10 – Distribuição de freqüências conjunta do Ano de Ocorrência e do Ano na Ser em Cena.....	29
Tabela 11 – Estatísticas descritivas para Tempo na Ser em Cena (anos) – Afásicos.....	29
Tabela 12 – Caracterização da População de Cuidadores.....	31
Tabela 13 – Distribuição de freqüências e porcentagens de Sexo – Cuidador.....	31
Tabela 14 – Estatísticas descritivas da Idade – Cuidador.....	31
Tabela 15 – Distribuição de freqüências e porcentagens de Escolaridade – Cuidador.....	31
Tabela 16 – Distribuição de freqüências e porcentagens de Estado Civil – Cuidador.....	32
Tabela 17 – Distribuição de freqüências e porcentagens de Parentesco – Cuidador.....	32
Tabela 18 – Estatísticas descritivas para Tempo que Cuida (meses).....	32
Tabela 19 – Locais das Entrevistas.....	34
Tabela 20 – Necessidade de ajuda ao responder ao questionário.....	41
Tabela 21 - Questões que compõem cada domínio do WHOQOL abreviado.....	97
Tabela 22 - Estatísticas descritivas dos domínios, e questões 1 e 2 do WHOQOL para afásicos e cuidadores.....	98
Tabela 23 – Coeficientes de correlação de Spearman entre os escores dos afásicos e cuidadores nos quatro domínios e questões 1 e 2 do WHOQOL abreviado.....	99
Tabela 24 - Escores médios, em cada domínio, em cada um dos quatro grupos formados na análise de agrupamentos.....	102
Tabela 25 - Médias das idades em cada grupo.....	102
Tabela 26 - Escores médios em cada domínio em cada um dos quatro grupos de cuidadores formados na análise de agrupamentos.....	104
Tabela 27 - Médias da idade e tempo de cuidado em cada grupo.....	104



Fonte: ONG *Ser em Cena*

INTRODUÇÃO

O interesse pela temática linguagem é fruto de nossa experiência como assistente social, desde 1991, no Centro de Distúrbios da Linguagem, CEDIL, unidade ligada ao Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo, HRAC-USP. O CEDIL transformou-se, em 1993, na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, FOB-USP Bauru-SP, onde atuamos até 2003. O cotidiano institucional deixa evidente a existência de um conjunto de demandas que revelam a necessidade do assistente social na dinâmica dos processos coletivos de trabalho nas clínicas de Fonoaudiologia.

Esse tema acompanhou-nos na especialização, onde desenvolvemos a monografia intitulada “Crianças com Distúrbio de Linguagem e sua Relação com a Escola” e, no mestrado, com a apresentação da dissertação “Interferências da Gagueira nas Relações Sociais e de Trabalho e a Importância do Processo de Reabilitação”, permanecendo, no doutorado, como tema de nosso interesse. Durante esses anos, trabalhamos com pessoas que possuíam todos os tipos de comprometimentos de fala. Porém, um grupo chamou-nos a atenção em especial. Esse grupo era formado pelos afásicos, que são pessoas que tiveram uma fala normal e, por alguma intercorrência, perderam-na. Segundo Coudry (1988), a afasia é uma perturbação da linguagem onde há alteração de mecanismos lingüísticos em todos os níveis, tanto no aspecto produtivo (relacionado à produção da fala) como no interpretativo (relacionado à compreensão e ao reconhecimento de sentidos), causada por lesão estrutural adquirida no Sistema Nervoso Central, em virtude de acidentes vasculares (AVCs), traumatismos cranioencefálicos (TCEs) ou tumores.

Essa experiência de falante, anterior à afasia, diferenciava-os dos demais pacientes. Eles tinham um passado, haviam construído uma trajetória enquanto falantes. E agora, como seria essa nova vida, com a fala comprometida ou sem a fala?

Nossas observações não se reduzem apenas à afasia, mas também ao paciente e seus familiares, pois as conseqüências e comprometimentos do problema estendiam-se a vários aspectos da vida (conjugal, familiar, social, profissional, enfim, a todos os espaços da vida). As diferenças entre os pacientes que chegavam com uma condição comum

(afásicos) eram percebidas e cada um deles era levado a encontrar sua própria maneira de enfrentar a situação.

As histórias dos afásicos e seus familiares não eram novidade para nós. Em 1980, nossa avó materna, Vida, à época com 70 anos, teve um AVC após a retirada de um câncer de mama. Do câncer, ela foi curada, porém as seqüelas do acidente vascular cerebral, AVC, acompanharam-na durante os últimos 15 anos em que ela esteve conosco.

Nossa avó foi uma mulher muito forte, filha de índios, guerreira, determinada, com idéias bastante avançadas para sua época. Gostava de atividades físicas, de viagens e era muito ligada à natureza. Adorava fumar, tomar uns aperitivos, era muito alegre e festeira. Ficou viúva aos 47 anos, e isso a fez muito independente. Tínhamos uma relação muito intensa e uma cumplicidade muito grande.

Após o AVC, aquela mulher guerreira foi embora, cedendo lugar a uma pessoa acomodada, brava e que se entregou às seqüelas da doença. Apesar de gostar de fazer ginástica, não quis fazer nenhum tipo de terapia, nossa mãe insistiu por vários meses com atendimentos de fisioterapia e fonoaudiologia. Tentou dar a melhor assistência possível, porém sabíamos que não adiantava levá-la a força, nossa avó tinha de querer e aceitar as terapias. Fato que não aconteceu.

Ponzio et. al. (1995) relata que a afasia provoca mudanças tão grandes no indivíduo que, às vezes, perguntamo-nos se ainda se trata da mesma pessoa. Isso significa que as mudanças observadas na personalidade das pessoas afásicas têm duas origens: primeiro, as que seriam provocadas pela própria lesão cerebral e, depois, as que se explicariam pela reação das pessoas ao perceberem seus limites.

Hoje sabemos que, se ela não fosse tão resistente, talvez seus últimos anos tivessem sido melhores. Nossa avó Vida deixou de falar e andava com apoio de uma bengala e uma canaleta na perna direita. Seu vocabulário passou a ser constituído da palavra “titano” e alguns palavrões. Todos na família continuavam a conversar com ela, tentando estimulá-la, mas as tentativas foram em vão.

Desde aquela época, ficávamos intrigados com a mudança no comportamento de nossa avó (nunca tínhamos ouvido falar em afasia). Sempre acreditamos que ela nos entendia, pois a entonação dos “titanos” variava. Algumas vezes, demonstrava alegria; outras, tristeza, espanto, raiva, e os palavrões sempre eram bem contextualizados, até ela achava graça.

Esse breve relato sobre a nossa familiaridade com a afasia é muito parecido com os relatos dos pacientes e familiares que atendíamos na Clínica de Fonoaudiologia da FOB-USP. Sempre acreditamos que essa história também era nossa. Concordamos com Minayo quando relata que,

nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido, em primeira instância, um problema da vida prática. Isto quer dizer que a escolha de um tema não emerge espontaneamente, da mesma forma que o conhecimento não é espontâneo. Surge de interesses e circunstâncias socialmente condicionadas, frutos de determinada inserção no real, nele encontrando suas razões e seus objetivos. (2004, p.90)

Na busca por uma melhor compreensão sobre o universo do afásico e do cuidador, propomos um estudo com o uso do depoimento oral, no qual os sujeitos afásicos, protagonistas de suas próprias histórias, fossem os narradores, demonstrando, com sua linguagem peculiar, suas experiências cotidianas, suas formas de enfrentamento do problema, seus sentimentos e emoções, e apresentando dados que nos possibilitassem conhecer e avaliar sua qualidade de vida.

A qualidade de vida constitui um objeto privilegiado da contemporaneidade, inserida em um contexto cultural ou em um meio exposto à práticas socioculturais específicas, como qualquer objeto de cultura, é marcada por sua época, plena de características peculiares.

Parece contraditória a opção por depoimentos orais, tratando-se de sujeitos afásicos. Porém, a intenção é justamente dar visibilidade à “fala” do afásico. Não nos arrependemos da insistência em tal opção, e agradecemos à prof^a Martinelli pelo crédito, que mesmo não tendo um domínio sobre a temática afasia e suas implicações, aceitou ser parceira neste projeto onde, de certa forma, subvertemos a ordem.

Procuramos evidenciar as diversas conseqüências da afasia, não só na vida do afásico e cuidador, mas de todo o seu núcleo familiar. Foram abordados aspectos como as dificuldades em estabelecer uma nova comunicação, o desconhecimento do problema, as conseqüências psicológicas, sociais e produtivas.

O contato direto com afásicos e cuidadores transcende a leitura analítica dos relatos, inserindo na pesquisa de campo elementos como humor, amor, emoção, paixão, cumplicidade e respeito.

A construção do referencial teórico foi feita por incursões em campos de conhecimento diferenciados, porém organizados em torno de um fio integrador, a afasia. A busca da interdisciplinaridade foi fundamental para um objeto de pesquisa passível de ser analisado, entre outros, como elemento biológico e cultural.

Na organização dos capítulos, procuramos relacionar o referencial teórico com o conteúdo empírico das narrativas.

No capítulo I, “A Pesquisa e seu Percurso”, apresentamos o cenário da pesquisa, os sujeitos e a nossa opção metodológica, com abordagem quantitativa e qualitativa. Explicitamos, também, os instrumentos utilizados na busca de procedimentos para o alcance do objetivo proposto pelo estudo.

No capítulo II, “A Linguagem em Cena”, procuramos discorrer sobre alguns conceitos referentes à linguagem. Lançamos mão da literatura específica da área de linguagem, porém, sem a pretensão de esgotar o assunto, tendo em vista a sua complexidade, além de não constituir o campo de nossa especialidade.

A intenção, no capítulo III, “A Afasia em Cena”, é apresentar de forma clara e objetiva o conceito e os vários tipos de afasia. O tema não faz parte do nosso escopo de conhecimento. É importante salientar que a proposta desta pesquisa não é classificar o tipo de afasia do sujeito, mas sim relatar a vivência dos sujeitos enquanto afásicos e cuidadores.

No capítulo IV, intitulado “Cenário da Vida Cotidiana”, abordamos questões como qualidade de vida, cotidiano e relações sociais, explorando-as mais detalhadamente, através de categorias: família e relações afetivas, amizades e lazer, e trabalho.

As considerações finais apresentam questões que apontam para a perspectiva da emancipação dos sujeitos, oferecendo elementos que contribuam para a implementação de propostas de ação tanto para a ONG Ser em Cena, quanto na política de saúde, que de fato propiciem a autonomia e melhora da qualidade de vida do afásico e do cuidador.



A PESQUISA E SEU PERCURSO

Capítulo I - CONSTRUÇÃO DA PESQUISA

"Nada pode ser intelectualmente um problema, se não tiver sido em primeiro lugar um problema da vida prática."
M.C.S. Minayo

Inicialmente, fizemos uma investigação documental e bibliográfica dos temas e assuntos relacionados à linguagem, à afasia e à qualidade de vida. Na ocasião, não identificamos nenhum trabalho sobre o tema afasia na área do Serviço Social. Porém, as leituras realizadas e nossa vivência prática enquanto assistente social na Clínica de Fonoaudiologia da FOB-USP, levaram-nos a olhar a afasia não apenas como um problema específico da área da saúde, mas também como um problema ligado às questões sociais, tal o impacto que acarreta para o indivíduo e seus familiares, não somente por suas dificuldades de linguagem, motoras ou visuais, mas pelas conseqüências dessas em todas as áreas de sua vida, social, afetiva e produtiva.

Quando surge a afasia, acontecimento totalmente inesperado, as atenções voltam-se ao doente. O universo médico-hospitalar ocupa a vida familiar, e é nesse contexto de turbulência que vai se instituindo “espontaneamente” o cuidador. Nossa preocupação também se estende a este que não é o protagonista da história, no caso o doente, mas que assim como ele, sofre todas as conseqüências das mudanças em sua vida.

Nossa preocupação nesta tese é que o afásico e seu cuidador sejam os sujeitos de suas próprias histórias. Nesse sentido, construímos nosso objeto de estudo: a qualidade de vida do afásico e seu cuidador.

Trata-se de um estudo investigativo a partir do uso das metodologias quantitativa e qualitativa, com o objetivo de avaliar a qualidade de vida do sujeito afásico e seu cuidador, que participam da ONG Ser em Cena. Diferentes abordagens de pesquisa podem projetar luz sobre diferentes questões. É o conjunto de diversos pontos de vista e maneiras de coletar e analisar dados (qualitativa e quantitativamente) que permite uma idéia mais ampla e inteligível da compreensão de um problema. Nesse sentido, Goldenberg (1998 p.62) nos diz que: “A integração da pesquisa quantitativa e qualitativa permite que o pesquisador faça um *cruzamento* de suas conclusões de modo a ter maior confiança que seus dados não são produto de um procedimento específico ou de alguma situação particular”.

O uso de diferentes metodologias no estudo de um fenômeno é denominado triangulação e seu objetivo é ampliar ao máximo a descrição, explicação e compreensão do objeto de estudo.

As abordagens complementam-se mutuamente, apontando na perspectiva da centralidade do respeito aos sujeitos e oferecendo elementos que contribuam para a implementação de propostas de ação, tanto na Ser em Cena como nas políticas públicas, que de fato propiciem a autonomia e melhora de vida do afásico e cuidador, sendo esse o nosso objetivo específico. A compreensão da vivência dos afásicos e seus cuidadores, em suas diferentes manifestações, frente à afasia, propiciará o esclarecimento da situação para uma tomada de consciência, a fim de elaborar meios e estratégias de conhecimento dessa realidade.

O método quantitativo tem objetos de estudo comparáveis, cujos dados podem ser generalizados. Já os métodos qualitativos trabalham com questões difíceis de serem quantificadas, como sentimentos, motivação, crenças e atitudes individuais. As limitações de um método podem ser compensadas pela abrangência do outro. Vistos desse ângulo, os métodos quantitativos e qualitativos deixam de se opor para complementar-se.

Martinelli (1999, p.20) relata que a pesquisa quantitativa é importante, pois dá uma dimensão dos problemas com os quais trabalhamos, traz grandes retratos da realidade, mas é, ao mesmo tempo, insuficiente para trazer as concepções dos sujeitos. Como pensam sua problemática? Que significados atribuem às suas experiências? Como vivem suas vidas?

A autora considera ainda que “o dado numérico em si nos instrumentaliza, mas não nos equipa para trabalhar com o real em movimento, na plenitude que buscamos”. Em outras palavras, o método quantitativo é um dos elementos essenciais para a compreensão do todo.

Trabalharemos com o universo de significados, valores, atitudes e sentimentos que não podem ser quantificados, sendo necessária a nossa aproximação com a pesquisa qualitativa que

parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e a subjetividade do sujeito. O conhecimento não se reduz a um rol de dados isolados, conectados por uma teoria explicativa; o sujeito-observador é parte integrante do processo de conhecimento e interpreta os fenômenos, atribuindo-lhes significado. O objeto não é um dado inerte e neutro; está possuído de significados e relações que sujeitos concretos criam em suas ações. (CHIZZOTTI, 79, 1998).

Martinelli complementa essa idéia ao considerar que

As abordagens qualitativas destacam-se por serem aquelas capazes de incorporar os significados que os próprios sujeitos atribuem à sua experiência social cotidiana. São pesquisas que demandam necessariamente o contato direto com os sujeitos, pois se queremos conhecer experiência social, modos de vida, temos de conhecer as pessoas, sem desvinculá-las, evidentemente, de seu contexto. (2004, p. 4)

A metodologia qualitativa possibilita-nos conhecer mais plenamente os sujeitos com os quais dialogamos, buscamos significados, interpretações e histórias de vida. Trata-se de um aprofundamento da dimensão do problema apresentado pela metodologia quantitativa.

Reforçando esse posicionamento, Minayo afirma que

As pesquisas qualitativas são entendidas como aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais. Sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. (2004, p.10)

A abordagem adotada nesta pesquisa é a dialética que, segundo Minayo:

se propõe a abarcar o sistema de relações que constrói, o modo de conhecimento exterior ao sujeito, mas também as representações sociais que traduzem o mundo dos significados. A Dialética pensa a relação da quantidade como uma das qualidades dos fatos e fenômenos. Busca encontrar, na parte, a compreensão e a relação com o todo; e a interioridade e a exterioridade como constitutivas dos fenômenos. (1999, p.24)

Na etapa quantitativa, aplicamos para os afásicos e cuidadores o questionário genérico de avaliação de qualidade de vida - World Health Organization Avality of Life – WHOQOL – abreviado na versão em português.

Os dados qualitativos foram obtidos por narrativas, depoimentos orais, à luz da metodologia da História Oral, e foram gravadas em uma situação de entrevista, com o apoio de um roteiro de questões específicas para o afásico e para o cuidador (Apêndices 1 e 2).

1.1 Cenário da Pesquisa

Histórico da Ser em Cena

Esta pesquisa está baseada no trabalho realizado com portadores de afasia pela Organização Não-Governamental chamada Ser em Cena, localizada na cidade de São Paulo, na Rua Dr. Costa Júnior nº 230, no Bairro da Água Branca.

A Ser em Cena foi criada em julho de 2002, por iniciativa da fonoaudióloga Fernanda Papaterra Limongi, que teve como inspiração uma apresentação assistida em Montreal, no Canadá, de *Le Théâtre Aphasique*, organização com objetivos semelhantes, fundada em 1992 pela fonoaudióloga e atriz canadense Anne-Marie Théroux¹. Em 21 de julho de 2004, a Ser em Cena foi institucionalizada e, em 2005, recebeu o título de OSCIP - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, lei nº 9.790 de 23 de março de 1999.

O principal objetivo da Ong é “habilitar e reabilitar portadores de Afasia e de distúrbios de comunicação, [além de] promover sua integração à sociedade através da arte dramática²”. Foi a partir desse projeto que surgiu o *Teatro de Afásicos*, em São Paulo, que culminou com a montagem do espetáculo “Reconstruindo a Palavra”. O trabalho foi iniciado com oficinas teatrais para um grupo de 8 portadores de afasia que resultou na montagem do espetáculo “Reconstruindo a Palavra”, apresentado em 2004, no Teatro Bibi Ferreira e na Universidade Bandeirante, para fonoaudiólogos, estudantes de Fonoaudiologia e pacientes afásicos.

Atualmente, a Ong desenvolve, além do *Teatro de Afásicos*, atividades envolvendo palestras sobre Afasia, palestras com ex-portadores de Afasia e também um teatro para Parkinsonianos.

A equipe de trabalho da Ong é formada por profissionais de diversas áreas e conta com voluntários que vão de educadores a artistas, jornalistas e psicólogos. Entre os profissionais, estão: Fernanda Papaterra Limongi, diretora científica de Fonoaudiologia da Ser em Cena; Liliana Liviano Wahba, diretora científica na área de Psicologia da Ser em Cena; Saliba Filho, diretor-executivo da Ong; e Nicholas Wahba, diretor e assistente de

¹ www.seremcena.org.br/home.htm

² *Ser em Cena – Teatro de Afásicos*. Ong para inclusão social, 2006.

direção teatral da Ong. Como uma Organização Não-governamental institucionalizada, possui toda a equipe técnica necessária para o bom andamento das atividades. Entre os cargos que compõem a Ong estão: Presidente, Vice-presidente, Diretor Tesoureiro, Conselheiros Fiscais, Suplentes, Diretor Executivo, Secretária, Relações Públicas, Assessores jurídicos e contábeis. E, como a maioria das Organizações, a Ser em Cena conta com o apoio e parcerias de outras instituições, como o Sesc Consolação, o Teatro Bibi Ferreira, a ABP – Associação Brasil Parkinson e a 20th. Century Fox Film do Brasil. No anexo 1, está o Projeto da Ong.

Atualmente, a Ser em Cena trabalha com dois grupos de afásicos. Um grupo que realiza as atividades às quartas-feiras, que conta com 16 participantes e iniciou as atividades em 2002. E outro grupo que realiza as atividades às sextas-feiras, com 15 participantes, tendo iniciado suas atividades em 2005.

Nosso primeiro contato com o teatro de afásicos foi em 2004, ocasião em que os ensaios eram realizados no próprio consultório da fonoaudióloga Fernanda Papaterra Limongi. Somente em junho de 2006, quando o grupo já havia se constituído como Ong, é que começamos a participar de alguns encontros com o objetivo de conhecer, criar vínculos e uma relação de confiabilidade com o grupo, sendo esta uma forma de captar a realidade empírica, como uma possibilidade de novas revelações.

Para que pudéssemos realizar a pesquisa de campo na Ser em Cena, levamos uma carta de apresentação (Apêndice 3), para formalizarmos nossa intenção. Nela esclarecíamos os objetivos e a finalidade do trabalho, inclusive o uso de imagem, segundo os princípios da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, CONEP (2002).

Sujeitos da Pesquisa

Elegemos para participar da pesquisa o grupo das quartas-feiras, por estar freqüentando a Ser em Cena por um período de tempo maior, já que alguns participantes integram o grupo desde 2002. O grupo é composto por 16 participantes que apresentam uma grande diversidade com relação à faixa etária, sexo, classe social, profissão, tipo de vida e forma de enfrentamento do problema.

Em todas as etapas da pesquisa, contamos com a orientação da fonoaudióloga Fernanda Papaterra Limongi, com seu conhecimento, tanto teórico quanto prático, muito contribuiu para a construção da pesquisa.

Do universo de 16 participantes, 5 foram excluídos pelos motivos justificados a seguir:

- 3 são afásicos, porém apresentam outros problemas associados, como demência e deficiência auditiva;
- 1 apresenta problema de fala, mas não é afásico;
- 1 não demonstrou interesse em participar. Agendamos 3 vezes a entrevista, em uma das vezes marcamos na Ser em Cena e eles (afásico e cuidador) esqueceram. Nas outras duas tentativas, os encontros foram cancelados. É importante destacar que os dias e horários foram escolhidos pelos participantes.

Participaram, efetivamente, como sujeitos da pesquisa os 11 afásicos e seus respectivos cuidadores, sendo que 2 afásicos são totalmente independentes e vivem sozinhos. Portanto, temos 9 sujeitos cuidadores.

Optamos pela inclusão do cuidador como sujeito, por ser um personagem pouco conhecido no cenário público. Entendemos que essa é uma forma de dar visibilidade ao cuidador, que também tem sua vida totalmente modificada em função da afasia.

Tratamos como cuidador a pessoa que tem responsabilidade pelos cuidados prestados ao afásico. O papel de cuidador normalmente é definido pelos vínculos parentais existentes com a pessoa a ser cuidada.

Alguns estudos mostram que para muitos cuidadores, o ato de cuidar acontece por impulso, vendo-o como natural e como parte da afetividade, do dever e da obrigação, principalmente no caso de esposas-cuidadoras.

Salimene (2004, p.80) relata que “a construção da identidade do cuidador, especialmente o familiar, se dá a partir de um duplo e articulado processo: a atividade de cuidar e a reflexão existencial instigada por ela”. Portanto, o ato de cuidar não deve ser entendido como um dado naturalmente posto, mas sim culturalmente determinado.

Diante do exposto, nossa pesquisa foi constituída por dois grupos de sujeitos: 11 afásicos e 9 cuidadores, sendo que todas as afasias foram consequências de AVC.

Tabela 1 - Sujeitos Participantes da Pesquisa

Número de participantes	Grupo de sujeitos
11	afásicos
09	cuidadores

Para Minayo (1999), “a pesquisa qualitativa não se baseia no critério numérico para garantir sua representatividade (...) A amostragem boa é aquela que possibilita abranger a totalidade do problema investigado em suas múltiplas dimensões” (p.43).

Essa mesma autora pontua que “numa pesquisa qualitativa, preocupamo-nos menos com a generalização e mais com o aprofundamento e abrangência da compreensão” (2004, p.102). Isso significa que os dados e resultados encontrados nesta pesquisa não poderão ser generalizados para todos os grupos de afásicos. Eles são específicos do grupo por nós investigado.

Outra autora, Martinelli (1999, p.24), reforça esse ponto de vista ao afirmar que “o importante, nesse contexto, não é o número de pessoas que vão prestar a informação, mas o significado que esses sujeitos têm, em função do que estamos buscando com a pesquisa”.

O importante é a densidade da experiência e não a extensão do grupo a ser investigado. O grupo de sujeitos deve ser intencionalmente composto pelo pesquisador. Não se trabalha com amostras aleatórias, uma vez que o interesse do pesquisador é conhecer a experiência social de sujeitos específicos, os significados que atribuem ao tema. “O fundamental para participar da pesquisa é a densidade da experiência e sua expressão na qualidade da narrativa” (Martinelli, 2004,p.6).

Antes da realização das entrevistas e da aplicação do questionário WHOQOL-BREF, informamos aos entrevistados o propósito do projeto e da importância de seus depoimentos para a realização da pesquisa. Havendo concordância com nossa proposta, o afásico e seu cuidador assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 4), e o cuidador ainda preencheu uma ficha de identificação (Apêndice 5).

1.2 Descrição da população de Afásicos e Cuidadores

População de afásicos

Tabela 2 – Caracterização da População de Afásicos

Afásico	Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Estado Civil	Profissão
A1	M	57	3º GRAU	CASADO	ORTODENTISTA
A2	F	60	3º GRAU INCOMPLETO	CASADA	OPERADOR COMPUTAÇÃO
A4	M	26	ENSINO MÉDIO	SOLTEIRO	ESTOQUISTA DE LOJA
A5	M	31	3º GRAU	CASADO	PROGRAMADOR DE SITE
A6	M	51	3º GRAU	SOLTEIRO	ENGENHEIRO CIVIL
A9	M	74	FUNDAMENTAL	CASADO	REPRESENTANTE DE VENDAS
A12	M	66	3º GRAU	CASADO	ADVOGADO
A13	M	66	ENSINO MÉDIO	CASADO	VENDEDOR
A14	M	61	3º GRAU	VIÚVO	ADMINISTRADOR/PROFESSOR UNIVERSITÁRIO
A15	M	38	3º GRAU	CASADO	PROFESSOR
A16	M	58	3º GRAU	DIVORCIADO	ADMINISTRADOR DE EMPRESA

Tabela 2 (cont.) – Caracterização da População de Afásicos

Afásico	Ano de ocorrência	Causa	Encaminhamento	Tempo Ser em Cena
A1	2005	AVC	AACD	2006
A2	1996	AVC	CONHECIDO	2005
A4	2004	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2006
A5	2000	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2002
A6	1999	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2004
A9	2000	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2006
A12	2001	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2002
A13	1998	AVC	UNIBAN	2006
A14	2005	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2006
A15	2002	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2006
A16	2000	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2002

Com o objetivo de resumir os dados observados referentes às variáveis de caracterização, foram construídas tabelas com as distribuições de frequências e porcentagens das variáveis qualitativas e tabelas contendo os valores observados das estatísticas descritivas: média, desvio padrão, mínimo, mediana e máximo para as variáveis quantitativas.

Para as variáveis qualitativas foram construídos gráficos de barras representando as porcentagens de ocorrência de cada categoria. Para as quantitativas, foram construídos gráficos dos valores individuais e médios.

As tabelas e gráficos construídos são apresentados a seguir, separadamente para afásicos e cuidadores.

Afásicos:

Todas as afasias foram causadas por AVC.

Tabela 3 – Distribuição de freqüências e porcentagens de Sexo – Afásicos

Sexo	Freqüência	%
F	1	9,1
M	10	90,9
Total	11	

Na tabela 3, temos que apenas um afásico (9,1%) é do sexo feminino.

Tabela 4 – Estatísticas descritivas da Idade – Afásicos

N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
11	53,5	15,4	26	58	74

A idade dos afásicos (tabela 4) varia de 26 a 74 anos, sendo, em média, igual a 53,5 anos.

Tabela 5 – Distribuição de freqüências e porcentagens da Escolaridade - Afásicos

Escolaridade	Freqüência	%
Fundamental	1	9,1
Ensino Médio	2	18,2
Superior incompleto	1	9,1
Ensino Superior	7	63,6
Total	11	

Vemos, na tabela 5, que a maioria dos afásicos cursou o 3º grau (63, %).

Tabela 6 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Estado Civil - Afásicos

Estado Civil	Freqüência	%
Casado	7	63,6
Divorciado	1	9,1
Solteiro	2	18,2
Viúvo	1	9,1
Total	11	

A tabela 6 indica que a maioria dos afásicos são casados (63,6%).

Tabela 7 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Ano de Ocorrência

Ano de ocorrência	Freqüência	%
1996	1	9,1
1998	1	9,1
1999	1	9,1
2000	3	27,3
2001	1	9,1
2002	1	9,1
2004	1	9,1
2005	2	18,2
Total	11	

O ano de ocorrência da afasia variou de 1996 a 2005 (tabela 7).

Tabela 8 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Encaminhamento

Encaminhamento	Freqüência	%
AACD	1	9,1
Conhecido	1	9,1
Fonoaudióloga	8	72,7
UNIBAN	1	9,1
Total	11	

A maioria (72,7%) foi encaminhada à Ser em Cena pela fonoaudióloga (tabela 8).

Tabela 9 – Distribuição de freqüências e porcentagens do início da participação na Ser em Cena

Ano Ser em Cena	Freqüência	%
2002	3	27,3
2004	1	9,1
2005	1	9,1
2006	6	54,6
Total	11	

O início das atividades na Ser em Cena deu-se em 2002, sendo que a maioria (54,6%) começou a freqüentar a entidade em 2006 (tabela 9).

Tabela 10 – Distribuição de freqüências conjunta do Ano de Ocorrência e do Ano na Ser em Cena

Ano de Ocorrência	Ano na Ser em Cena				Total
	2002	2004	2005	2006	
1996	0	0	1	0	1
1998	0	0	0	1	1
1999	0	1	0	0	1
2000	2	0	0	1	3
2001	1	0	0	0	1
2002	0	0	0	1	1
2004	0	0	0	1	1
2005	0	0	0	2	2
Total	3	1	1	6	11

Na Tabela 10, temos o cruzamento do Ano de Ocorrência e Ano na Ser em Cena. Essa tabela nos permite visualizar após quanto tempo, a partir da ocorrência, o afásico passou a freqüentar a Ser em Cena. Por exemplo, o participante em que a afasia ocorreu em 1996 passou a freqüentar a Ser em Cena em 2005. Foi criada a variável Tempo na Ser em Cena, cujos valores são o número de anos (completos ou incompletos) na entidade.

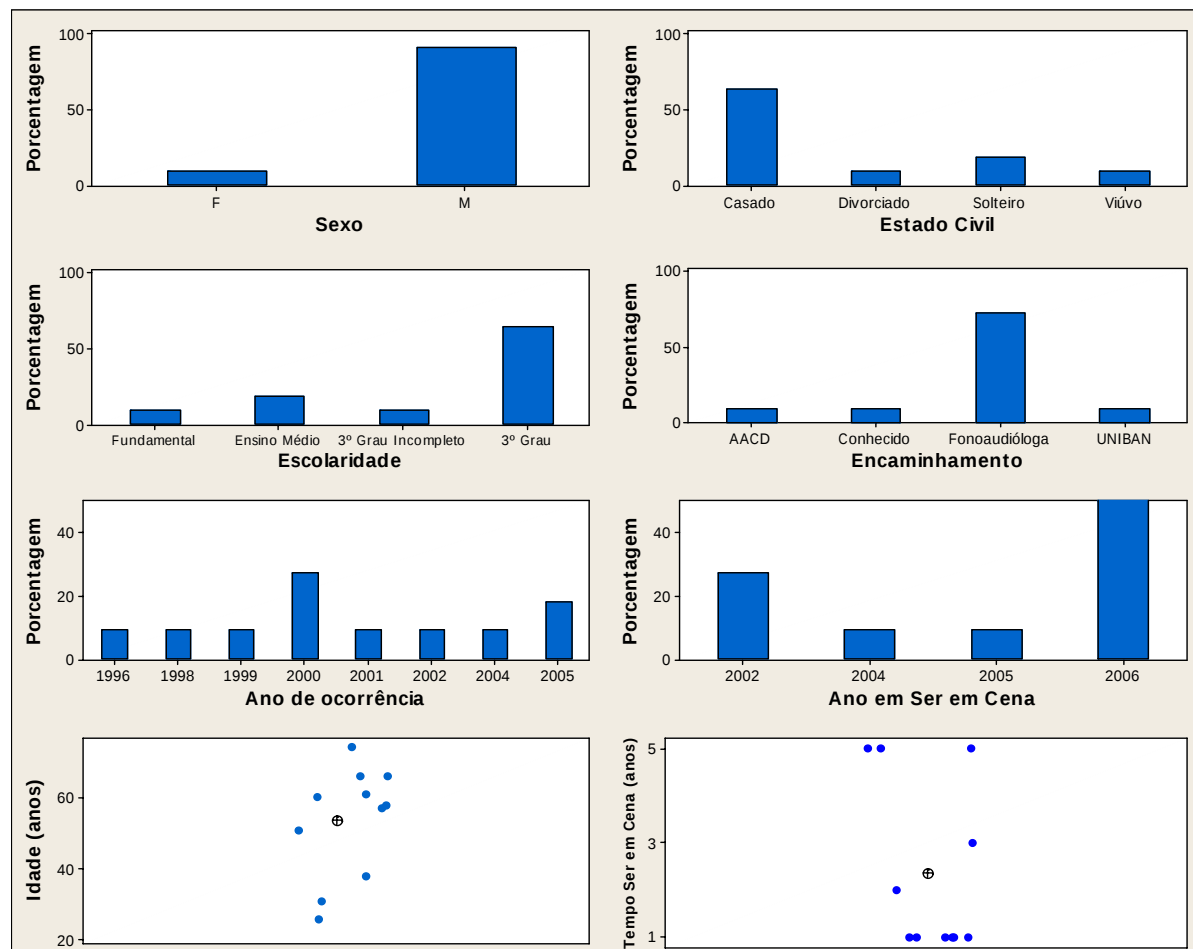
Estatísticas descritivas para essa variável são apresentadas na tabela 11.

Tabela 11 – Estatísticas descritivas para Tempo na Ser em Cena (anos) – Afásicos

N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
11	2,4	1,8	1	1	5

Notamos nessa tabela que o número de anos na Ser em Cena varia de 1 a 5, sendo em média igual a 2,4 anos.

Figura 1- Gráficos de barras para Sexo, Estado Civil, Escolaridade, Encaminhamento, Ano de Ocorrência, Ano na Ser em Cena, e gráficos dos valores individuais e médios ($\oplus$) para Idade e Tempo na Ser em Cena – Afásicos



Na Figura 1, são apresentados os gráficos das variáveis observadas nos afásicos. Os gráficos de barras representam as porcentagens observadas das categorias das variáveis qualitativas, já fornecidas nas Tabelas 4, 5, 6, 7, 8 e 9. Para as variáveis Idade e Tempo na Ser em Cena, por serem quantitativas, foram construídos gráficos de valores individuais e médios (cada ponto corresponde a um participante e o símbolo $\oplus$ representa a média).

População de Cuidadores

Tabela 12 – Caracterização da População de Cuidadores

Cuidador	Idade	Estado Civil	Grau de Parentesco	Escolaridade	Profissão	Tempo que Cuida
C1	58	casada	esposa	Ensino Médio	micro-empresaria	1 ano e 10 meses
C2	64	casado	marido	Fundamental	vendedor	10 anos
C4	51	casada	mãe	Fundamental	Do lar	2 anos e 7 meses
C5	36	casada	esposa	3º grau	Engenheira Civil	4 anos
C9	73	casada	esposa	Ensino Médio	Do lar	7 anos
C12	66	casada	esposa	3º grau	aposentada	6 anos
C13	61	casada	esposa	Fundamental	artesã	9 anos
C14	28	solteira	filha	3º grau	psicóloga	1 a 8 meses
C15	38	casada	esposa	3º grau	professora	5 anos

Cuidadores:

Tabela 13 – Distribuição de frequências e porcentagens de **Sexo** – Cuidador

Sexo	Frequência	%
F	8	88,9
M	1	11,1
Total	9	

Para os cuidadores, temos que a maioria (88,9%) é do sexo feminino (tabela 13).

Tabela 14 – Estatísticas descritivas da **Idade** – Cuidador

N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
9	52,8	15,5	28	58	73

A idade dos cuidadores varia de 28 a 73 anos, sendo em média 52,8 anos (tabela 14).

Tabela 15 – Distribuição de frequências e porcentagens de **Escolaridade** – Cuidador

Escolaridade	Frequência	%
Fundamental	3	33,3
Ensino Médio	2	22,2
Superior	4	44,4
Total	9	

A maioria, 44,4 %, cursou o Ensino Superior (tabela 15).

Tabela 16 – Distribuição de frequências e porcentagens de **Estado Civil** – Cuidador

Estado Civil	Frequência	%
casada	8	88,9
solteira	1	11,1
Total	9	

A maioria (88,9%) é casada (tabela 16).

Tabela 17 – Distribuição de frequências e porcentagens de **Parentesco** – Cuidador

Parentesco	Frequência	%
esposa	6	66,7
filha	1	11,1
mãe	1	11,1
marido	1	11,1
Total	9	

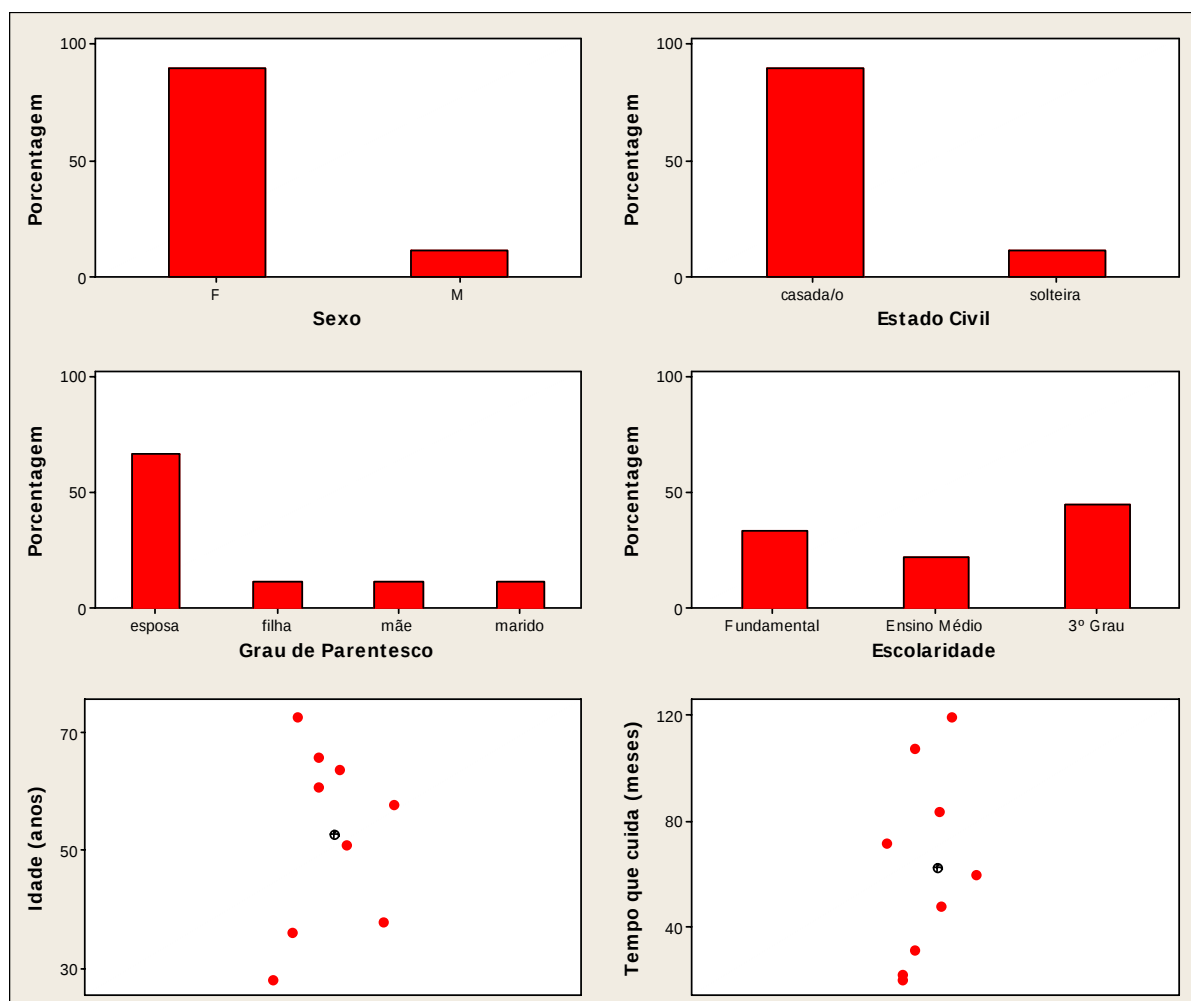
66,7 % dos cuidadores são esposas dos afásicos (tabela 17).

Tabela 18 – Estatísticas descritivas para **Tempo que Cuida (meses)**

N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
9	62,8	36,4	20	60	120

O tempo em que cuida variou de 20 a 120 meses, sendo em média de 62,8 meses (tabela 18).

Figura 2 - Gráficos de barras para Sexo, Estado Civil, Grau de Parentesco e Escolaridade, e gráficos dos valores individuais e médios ($\oplus$) da Idade e Tempo que Cuida - Cuidadores



Na figura 2, temos os gráficos correspondentes às variáveis observadas nos cuidadores.

1.3 Procedimentos para Coleta de Dados

As entrevistas e aplicação do questionário WHOQOL-BREF (Anexo 2) foram realizadas pela pesquisadora, nos meses de maio e junho de 2007, com dias e horários marcados de acordo com a disponibilidade dos sujeitos. Sete participantes deram preferência para que os encontros fossem realizados na sede da Ser em Cena. Três participantes optaram pelos encontros em suas residências, e apenas um preferiu o local de trabalho. Os encontros tiveram uma duração de aproximadamente 2 horas, exceto o que foi realizado no local de trabalho, que teve a duração de 40 minutos, porém não houve prejuízo na qualidade da entrevista. As entrevistas foram gravadas com a autorização dos participantes.

Tabela 19 – Locais das Entrevistas

Número de Participantes	Local das entrevistas
7	Sede da Ser em Cena
3	Residência
1	Local de trabalho

Etapa Qualitativa

Inicialmente, elaboramos um roteiro com questões para o afásico e cuidador, de acordo com o objetivo proposto por este trabalho: avaliar a qualidade de vida do sujeito afásico e seu cuidador, que participam da Ser em Cena. Dividimos o roteiro em três partes. Com questões sobre a temática linguagem, onde investigamos a experiência dos afásicos como falantes, anterior à afasia, e como surgiu a nova forma de comunicação após o problema; um segundo bloco de questões com perguntas que investigavam o impacto da afasia, formas de enfrentamento e impressões sobre a Ser em Cena; e por último questões referentes às mudanças, após a afasia, nas relações pessoais, familiares, afetivas, sociais e de trabalho, que estão relacionadas à temática qualidade de vida. As perguntas eram tanto para o afásico como para o cuidador.

Realizamos o pré-teste com um afásico e seu respectivo cuidador, ocasião em que os mesmos sugeriram a inclusão de algumas questões, tendo em vista o aprimoramento e a validade do roteiro. Não houve necessidade de aplicar o pré-teste novamente. A entrevista piloto foi validada e incluída no grupo de sujeitos.

As entrevistas seguiram um roteiro com questões abertas para o afásico e cuidador. A aplicação do roteiro não foi feita de forma rígida, uma vez que muitas questões vão surgindo naturalmente e essas nos levam a outras. Cada entrevista tem sua própria dinâmica e os entrevistados mostram diferentes interesses na abordagem de determinadas questões.

É preciso deixar claro que nosso roteiro tem caráter temático e não se restringe à trajetória de vida de nossos entrevistados. Consideramos estritamente a parte da vida do entrevistado ligada ao tema de estudo, no caso, a afasia. A preocupação da História Oral é garantir a visão de mundo, as idéias, os sonhos, os valores, as crenças dos entrevistados.

Nesse sentido, compartilhamos as idéias de Lang ao relatar que:

Através do depoimento oral, busca o pesquisador obter o testemunho do entrevistado sobre sua vivência em determinadas situações ou participação em determinadas instituições que se quer estudar, observando-se que, nas ciências sociais o depoimento não tem sentido de estabelecimento da verdade, mas de conhecimento de uma visão devidamente qualificada. (2000, p.124)

Os encontros transcorreram de uma forma agradável, os participantes (afásico e cuidador) foram receptivos, colaboradores, apropriaram-se do espaço para falarem das suas conquistas, das descobertas, das perdas, das angústias de ser um afásico e da grande vontade de compartilhar com seus iguais. Chamou-nos a atenção o fato dos afásicos e cuidadores relatarem com mais detalhes as mudanças positivas nas suas vidas e de seus familiares. Os pontos negativos existem, mas após a superação da fase inicial do problema, eles são vistos por outro ângulo. Os depoimentos foram realmente dados por afásicos e cuidadores. É necessária essa ênfase na expressão de fala do afásico, pela aparente contradição com o problema existente. Dos 11 afásicos, apenas 1 manifestou dificuldade de expressão. Porém, observamos que o mesmo compreendia o contexto das questões e, em muitos momentos, fez intervenções pertinentes, corrigindo o cuidador nas respostas dadas.

Freitas relata que:

Uma entrevista é uma troca de experiências entre duas pessoas. É uma relação que se estabelece entre pessoas com experiências, formação e interesses diferentes. São pessoas que, apesar de pertencerem a diversas faixas etárias e diferentes condições socioeconômicas e culturas, estarão dialogando e interagindo sobre uma mesma questão. (2002, p.94)

Nesta pesquisa, as entrevistas foram realizadas na grande maioria das vezes a três (afásico, cuidador e entrevistadora), exceto em dois casos onde os afásicos são independentes, não necessitando de cuidador. O fato proporcionou-nos uma observação

direta da forma como se estabelece a relação afásico/cuidador. Os participantes que nos receberam em casa foram acolhedores e a espontaneidade da entrevista fez com que parecesse uma visita, com a diferença de estarmos falando sobre um problema, uma dificuldade que raramente é compartilhada com outras pessoas.

A entrevista no local de trabalho foi a mais rápida e objetiva, o participante deteve-se em responder apenas as questões que eram apresentadas. Quanto ao gravador, foi esquecido em todas as entrevistas, tal a espontaneidade do momento.

As fitas foram transcritas na íntegra para que pudéssemos fazer os recortes necessários para inserção no corpo do trabalho.

Etapa Quantitativa

Nessa etapa, os participantes responderam ao questionário genérico de avaliação de qualidade de vida - WHOQOL-BREF, versão português (anexo 2).

Desenvolvimento do WHOQOL³

Conceito de Qualidade de Vida

O conceito de *qualidade de vida* foi perdendo espaço para a desumanização cada vez maior que acompanhou o desenvolvimento das tecnologias associadas à Medicina e áreas afins. A tentativa de valorizar aspectos relativos a esse conceito, que busca ir além do simples controle dos sintomas das doenças, tem ganhado espaço nas ciências humanas e biológicas. Assim, os ensaios clínicos randomizados passaram a contar também com a análise da qualidade de vida, além das outras duas já existentes: a eficácia e a segurança. A área que primeiramente desenvolveu essa terceira dimensão de análise foi a oncologia, mostrando-se preocupada em acrescentar “vida aos anos” a mais conseguidos com o tratamento. Há algumas divergências quanto ao uso do termo *qualidade de vida*, mas de modo geral, entende-se o conceito como sendo o tratamento que se estende para além da condição de saúde e das intervenções médicas, abrangendo outros aspectos como sentimentos e comportamentos (Bullinger e cols., 1993).

³ Dados retirados de: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol84.html>. Acesso em: 12.08.2007.

Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida

Os instrumentos de avaliação da qualidade de vida existentes foram desenvolvidos nos EUA, ao longo da última década, com possibilidade de aplicação em outros países. Segundo alguns autores (Fox-Rushby e Parker, 1995), essa possibilidade não pode existir, já que o conceito *qualidade de vida* é necessariamente ligado à cultura; outros autores defendem que há um “universal cultural” que possibilita tal aplicação. Em busca de um instrumento de avaliação internacional de qualidade de vida, a Organização Mundial da Saúde elaborou o WHOQOL – 100 (World Health Organization Quality of Life), que consiste em 100 itens para avaliação da qualidade de vida, elaborado de forma colaborativa e multicêntrica.

Estágios de desenvolvimento do WHOQOL-100

Clarificação de conceitos: chegou-se à definição de *qualidade de vida* como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1994). O resultado definiu seis domínios a serem analisados pelo WHOQOL: I- Domínio físico; II- Domínio psicológico; III- Nível de Independência; IV- Relações sociais; V- Ambiente; VI- Aspectos espirituais / Religião / Crenças pessoais.

Estudo piloto qualitativo: feito em quinze diferentes centros envolvidos no projeto, propôs questões baseadas em critérios definidos pelo grupo WHOQOL para conceituar *qualidade de vida* nas diferentes culturas. Foram selecionadas 235 questões das 1800 obtidas. Essas questões permitiam as respostas (escala de respostas do tipo Likert): com uma escala de *intensidade* (nada - extremamente), *capacidade* (nada - completamente), *frequência* (nunca - sempre) e *avaliação* (muito insatisfeito - muito satisfeito; muito ruim - muito bom). Os problemas de diferenças entre as línguas nessas respostas foram sanados através de uma metodologia própria.

Desenvolvimento de um teste piloto: as questões foram aplicadas em 15 centros, em grupos heterogêneos, a fim de testar a validade do construto das facetas e domínios do WHOQOL e garantir a eficácia do instrumento.

Teste de campo: nessa fase, realizada com grupos de pacientes homogêneos, chegou-se às 100 questões (com seis domínios e 24 facetas).

Inclusão de Novos Centros

Houve inclusão de novos centros depois da definição do WHOQOL -100, porém estes deveriam seguir algumas etapas: 1- Tradução do instrumento, segundo metodologia recomendada pela OMS; preparação do teste piloto, com grupos focais compostos de pacientes, população “normal” e profissionais de saúde; desenvolvimento de escalas de respostas, de acordo com as especificidades da língua do centro; e administração do piloto, que deve ser aplicado em 300 adultos, com diferentes níveis de qualidade de vida, dentre outras recomendações quanto à idade e gênero.

Desenvolvimento da versão em português do WHOQOL-100⁴

Equipe do projeto

Coordenada pelo Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck, a versão brasileira do WHOQOL-100 foi desenvolvida na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, no departamento de Psiquiatria e Medicina Legal.

A tradução do Instrumento

Atendendo às especificações do grupo WHOQOL-100, a tradução foi realizada levando em conta aspectos como utilização de tradutor familiarizado com ciências sociais, seguido de elaboração de painéis bilíngües e retrotradução – que ficou bastante próxima do original em inglês –, com questões que passaram por ajustes lingüísticos (que envolveram quase todas as versões feitas em línguas latinas) e de conceitos, de acordo com a realidade do centro.

Discussão em grupos focais da versão em português

Em Porto Alegre-RS, quatro grupos focais de seis a oito pessoas foram escolhidos para discutir a versão em português do WHOQOL-100, cujos membros foram selecionados de acordo com os critérios de sexo, idade, níveis educacional e socioeconômico. Os grupos foram assim divididos:

⁴ Dados retirados de: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol84.html>. Acesso em: 12.08.2007.

Grupo 1: população geral – sete homens e três mulheres, 28 anos de idade em média, todos universitários, estudantes da área de antropologia;

Grupo 2: profissionais da saúde – seis mulheres e um homem (enfermeiras, psicólogo, terapeuta ocupacional e médicos residentes), média de idade de 33 anos.

Grupo 3: pacientes internados – quatro mulheres e três homens, de 36 a 71 anos, com enfermidades de diferentes graus de gravidade.

Grupo 4: pacientes ambulatoriais – quatro mulheres e três homens, portadores de doenças crônicas como obesidade, diabetes, dislipidemia, cardiopatia isquêmica, dentre outras.

Os grupos discutiram a pertinência das questões e das facetas apresentadas para o contexto brasileiro, sendo que a maioria considerou válida a lista de facetas. Apenas algumas questões pontuais para os pacientes internados foram consideradas pouco claras, e também o grupo da área de antropologia considerou que há um referencial individualista na avaliação da qualidade de vida. No geral, todos consideraram as questões uma importante forma de refletir sobre a qualidade de vida de cada um.

Desenvolvimento das escalas de respostas

São quatro os tipos de escalas de resposta (intensidade, capacidade, avaliação e frequência) para as perguntas do WHOQOL-100. Dentro da escala de intensidade, por exemplo, foram listadas 15 palavras entre os extremos “nada”, que indica 0%, e “extremamente”, que indica (100%). Através de médias e cálculos, chegou-se a cinco palavras finais para constarem no teste. Nas outras três escalas de resposta, utilizando-se a mesma metodologia, chegou-se também a um consenso sobre quais respostas deveriam constar.

Desenvolvimento da versão abreviada em português do WHOQOL⁵

Há uma versão abreviada do WHOQOL-100 bastante útil em situações que demandem um menor tempo para o preenchimento. São 26 questões (duas questões gerais e 24 representativas de cada faceta do original). A seleção das questões atendeu a critérios psicométricos e conceituais. Resumidas em questões que melhor concentrassem os objetivos de cada uma, as facetas foram reformuladas e reunidas em apenas quatro domínios: o *físico*, o *psicológico*, o *das relações sociais* e o *do meio ambiente*.

^{5 5} Dados retirados de: <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol84.html>. Acesso em: 12.08.2007.

Aplicação do WHOQOL-BREF

Para a aplicação do WHOQOL-BREF, seguimos as orientações indicadas abaixo (citaremos apenas as que foram indicadas para a nossa pesquisa):

- 1- o indivíduo deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento, o modo de aplicação e o destino dos dados obtidos. Deve também se sentir à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação.
- 2- Uma vez que o paciente concorde em responder, é fundamental a obtenção de consentimento informado assinado pelas partes.
- 3- Uma situação de privacidade deve ser buscada. O paciente não deve responder o instrumento acompanhado de familiar, cônjuge ou acompanhante.
- 4- O instrumento deve ser respondido em somente um encontro.
- 5- Deve ser enfatizado que todo o questionário refere-se às **duas últimas semanas**, independente do local onde o indivíduo se encontre.
- 6- O questionário, em princípio, é de auto-resposta. O entrevistador não deve influenciar o paciente na escolha da resposta. Não deve discutir as questões ou significado destas, nem da escala de respostas. No caso de dúvida, o entrevistador deve apenas reler a questão de forma pausada para o paciente, evitando dar sinônimos às palavras das perguntas. Insistir que é importante a interpretação do paciente da pergunta proposta. Em casos de impossibilidade (analfabetismo, deficiência visual importante, falta de condição clínica...) o instrumento pode ser aplicado pelo entrevistador, devendo ser redobrados os esforços para evitar a influência sobre as respostas do indivíduo.
- 7- Ao término do questionário, verificar se o paciente não deixou nenhuma questão sem resposta e se marcou somente uma alternativa por questão.

Dos 11 afásicos, apenas 2 tiveram dúvidas, ocasião em que a entrevistadora releu a questão de forma pausada, como indicado nos procedimentos de aplicação.

Tabela 20 – Necessidade de ajuda ao responder ao questionário

Responderam sem ajuda	Responderam com ajuda
9	2

Os 9 cuidadores responderam ao questionário sozinhos.

Optamos pela inserção dos depoimentos orais, bem como sua análise e interpretação, nos capítulos II, III e IV, tendo como apoio as considerações conceituais referentes à linguagem, à afasia e à qualidade de vida, respectivamente.

Os dados e análise quantitativos do WHOQOL-BREF são focados especificamente nas questões de qualidade de vida, sendo inseridos apenas no Capítulo IV, que desenvolve essa temática.

Nossa intenção com essa forma de apresentação é relacionar a teoria com o conteúdo empírico das narrativas. Esperamos que essa formatação permita ao leitor uma maior e melhor compreensão da pesquisa.



 **A LINGUAGEM EM CENA**

Capítulo II - LINGUAGEM: O NASCER SOCIAL

“A Linguagem – compreendida como competência comunicativa – é a base da cidadania, porque faz parte da noção de sujeito capaz de coordenar seu âmbito de influência e de manejar os espaços de inclusão.”
P. Demo

Neste capítulo, procuramos discorrer sobre alguns conceitos referentes à linguagem. Apropriamo-nos da literatura específica da área de Lingüística, porém sem a pretensão de esgotar o assunto, tendo em vista a sua complexidade e por não ser este um campo de nossa especialidade.

2.1 Linguagem e língua: a construção de uma teoria lingüística

A linguagem é, sem dúvida, um dos elementos indissociáveis da cultura humana. A humanidade tentou compreender essa manifestação “físico-sócio-ideológica”. Os estudos iniciais da Lingüística Moderna, tornados concretos por Ferdinand de Saussure no final do século XIX, fundamentaram-se principalmente na busca de se elucidar os mistérios que envolvem esse instrumento de interação humana.

Os registros mais antigos sobre o “voltar-se” sobre a linguagem para procurar entendê-la apontam os gregos como os principais pensadores dessas questões na Idade Antiga. Platão foi pioneiro, dentro de nossa cultura ocidental européia, em pensar sobre problemas relativos à linguagem: sua constituição, relevância e significação para os seres humanos. A principal questão que se colocava era justamente a dualidade das formas de se conceber a linguagem: seria ela um simples modo (fisiológico) de nos comunicarmos ou encerraria em si mesma a própria fonte do conhecimento?

Questões metafísicas e fisiológicas sempre se interpuseram nos estudos lingüísticos, mas não serão abordadas de forma mais aprofundada neste trabalho. Interessamo-nos inicialmente apenas analisar e compreender as possíveis definições de linguagem.

Primeiramente, é necessário fazer uma consideração importante para esclarecermos um pouco mais o assunto. O termo *linguagem* será tomado aqui como a “faculdade de expressão audível e articulada de homem, produzida pela ação da língua e dos órgãos

vocais adjacentes”.⁶ Obviamente, excluiremos daqui as acepções também possíveis que o termo pode conter (linguagem musical, plástica etc.) e que não interessam a este estudo.

Retornando ao que apontou Saussure em sua obra inicial sobre a linguagem, é necessário também frisarmos que o principal objeto de estudo da Lingüística é a língua (sistema complexo de sons com significado, articulados pelos órgãos da fala) não necessariamente a linguagem.⁷ Saussure, então, define em seu famoso *Curso de Lingüística Geral*:

Tomada em seu todo, a linguagem é multiforme e heteróclita; o cavaleiro de diferentes domínios, ao mesmo tempo física, fisiológica e psíquica, ela pertence além disso ao domínio individual e ao domínio social; não se deixa classificar em nenhuma categoria de fatos humanos, pois não se sabe como inferir sua unidade.

A língua, ao contrário, é um todo por si e um princípio de classificação. Desde que lhe demos o primeiro lugar entre os fatos da linguagem, introduzimos uma ordem natural num conjunto que não se presta a nenhuma outra classificação.

A esse princípio de classificação poder-se-ia objetar que o exercício da linguagem repousa numa faculdade que nos é dada pela Natureza, ao passo que a língua constitui algo adquirido e convencional, que deveria subordinar-se ao instinto natural em vez de adiantar-se a ele. (SAUSSURE, 2001, p. 17)

Essa definição é importante porque nos faz refletir sobre a linguagem como algo “natural” e a língua como convenção social. Esse modo de encarar a linguagem perdura até os dias de hoje e ajudou a colocar a língua (idioma; sistema de códigos) como a principal manifestação da linguagem.

O próprio Saussure, na busca de reforçar esse caráter da importância maior da língua nos estudos da linguagem, cita as observações de Broca, que permitiram fazer melhores afirmações sobre a complexidade do sistema neurológico responsável pela comunicação: a área que Broca descreveu comporta não só a *fala* (realização “sonora” da língua), mas tudo o mais que for associado à linguagem. Isto é, numa situação de afasia, por exemplo, o indivíduo teria muito mais dificuldade em “evocar por um instrumento, seja qual for, os signos duma linguagem regular”. Discorreremos com mais detalhes sobre a área de Broca no Capítulo III. Essa prova é determinante para Saussure afirmar que há algo que comanda todos os signos (termos dotados de significação) e que “seria a faculdade lingüística por excelência”, não sendo “ilusório dizer que é a língua que faz a unidade da linguagem”.

⁶ Dicionário Completo da Língua Portuguesa – Editora Melhoramentos.

⁷ Os dois termos não correspondem, em português, ao mesmo objeto. Observemos que no inglês, porém, essa distinção não existe, sendo o termo *language* utilizado tanto para *língua* como para *linguagem*.

Em outras palavras, esse lingüista dá-nos pistas acerca da natureza “protagonista” que a língua possui dentro do conjunto que poderia ser chamado *linguagem*. Com esses estudos – publicados inicialmente em 1916 por dois alunos seus – a Lingüística passa então a ter um caráter de ciência e o marco dessa “fundação” é exatamente a publicação desse livro, intitulado *Curso de Lingüística Geral*. Nesse livro, o lingüista apresenta noções essenciais – apoiadas no que se tinha sobre conhecimento lingüístico até então e também em observações feitas por ele mesmo – para os estudos lingüísticos.

O termo *Signo*, por exemplo, foi cunhado por Saussure e representa, segundo os estudos do lingüista, a junção entre *significado* e *significante* que seriam exatamente a idéia, o conceito, a noção que temos sobre algum objeto de um lado, e de outro a cadeia sonora que empregamos para nomear aquele objeto.

Essa “emancipação” da ciência lingüística em relação às outras ciências das quais ela era considerada apenas um estudo complementar (até então, a Lingüística aparecia apenas submetida a outras áreas, como a Filosofia, a Lógica, a Literatura, a Retórica dentre outras) foi determinante para dar a esse estudo o caráter científico que lhe permitiu um aprofundamento maior no estudo dos fatos da linguagem.

O que de principal podemos apontar nos estudos de Saussure é o tripé que o lingüista propõe para descrever o complexo sistema de comunicação: a distinção entre *linguagem*, *língua* e *fala*. Os dois primeiros termos, como já apontamos, referem-se a manifestações distintas. O terceiro constitui para Saussure a realização individual da língua, ou seja, é resultado da interação e das mudanças feitas a partir dessa interação entre falante e língua. A fala seria, portanto, a realização de uma determinada língua. A dicotomia *língua versus fala* é importantíssima nos estudos de Saussure, pois é o principal fundamento do caráter científico dos estudos lingüísticos.

Esses conceitos foram fundamentais para o direcionamento da Lingüística que se desenhou ao longo de todo o século XX e constituíram o que se convencionou chamar de *Lingüística da Língua* e *Lingüística da Fala*. Como nosso objetivo é apenas traçar um panorama geral sobre os conceitos de linguagem (ou língua), não entraremos no mérito dessas discussões.

2.2 A Lingüística do século XX: Noam Chomsky e as novas formas de explicar a linguagem

A tendência de Saussure foi a de estudar apenas a lingüística da língua, ou seja, o lingüista deve obrigatoriamente excluir desse estudo qualquer elemento alheio à estrutura fundamental da língua – e é justamente isso que deu a esses estudos o caráter mais científico de que falamos. Para Saussure, a língua era explicável por si só e não era necessário, portanto, considerar o contexto e até mesmo o falante que utilizava essa língua. Essa visão estrutural dos estudos lingüísticos acabou “fundando” o Estruturalismo, como nos aponta Petter:

Os princípios teórico-metodológicos dessa teoria ultrapassaram as fronteiras da Lingüística e a tornaram “ciência piloto” entre as demais ciências humanas, até o momento em que se tornou mais contundente a crítica ao caráter excessivamente formal e distante da realidade social da metodologia estruturalista desenvolvido pela Lingüística. (PETTER, 2003, p. 14)

A Lingüística, diante dos avanços naturais que se propunham com a evolução das idéias iniciais de Saussure, ganhou uma nova visão em meados do século XX. Ainda segundo Petter, Noam Chomsky, um estudioso norte-americano, trouxe novamente à tona as questões que envolviam a definição de linguagem:

Em meados do século XX, o norte-americano Noam Chomsky trouxe para os estudos lingüísticos uma nova onda de transformação. Em seu livro *Syntactic Structures* (1957:13), afirma: “Doravante considerarei uma linguagem como um conjunto (finito ou infinito) de sentenças, cada uma finita em comprimento e construída a partir de um conjunto finito de elementos”. Essa definição abrange muito mais do que as línguas naturais mas, conforme o autor, todas as línguas naturais são, seja na forma falada, seja na escrita, linguagens, no sentido de sua definição, visto que:

- Toda língua natural possui um número finito de sons (e um número finito de sinais gráficos que os representam, se for escrita);
- Mesmo que as sentenças distintas da língua sejam em número infinito, cada sentença só pode ser representada como uma seqüência finita desses sons (ou letras). (PETTER, 2003, p. 14-15)

A visão de Chomsky tem sido uma das mais valorizadas quando se pensa nos atuais rumos da Lingüística. Após a publicação de seu primeiro estudo sobre a linguagem (o livro *Syntactic Structures*, de 1957), novos conceitos foram introduzidos nas discussões acerca do objeto de estudo da Lingüística. Na obra desse estudioso norte-americano, surgiu a idéia de uma *gramática gerativa*, nascida para explicar fatos da linguagem que, segundo Chomsky, as teorias baseadas até então nas idéias de Saussure não deram conta de explicar.

O modo dicotômico de explicar a constituição da língua, no entanto, permaneceu nos apontamentos de Chomsky. Porém, os conceitos de *competência* e *desempenho* passam então a constituir as bases dessa teoria. Tratou-se praticamente de “renomear” o conceito saussureano que opunha *língua* a *fala*. Para Chomsky, o falante possui uma *competência lingüística*, que seria, em suma, a parte do sistema lingüístico da qual o falante tem conhecimento ou domínio. O *desempenho lingüístico* desse falante estaria associado ao seu comportamento diante dessa porção de regras que sua competência lhe permite ter. Em outras palavras, o desempenho envolve fatores externos à língua como, por exemplo, o estado emocional do falante, as intenções pressupostas ao que o falante diz, crenças, convenções sociais, dentre outras.

No entender de Chomsky, o lingüista, ou estudioso da linguagem, é o que se preocupa apenas em descrever e analisar os mecanismos que conferem a competência ao falante, ficando de fora tudo o que for relacionado ao desempenho (e nisso, obviamente, a teoria de Chomsky se assemelha à de Saussure). Mas, a teoria gerativa de Chomsky significou uma mudança radical na lingüística, que vinha sendo baseada no estruturalismo desenvolvido décadas antes. A noção de *estrutura* ganhou novo significado na teoria dele, pois a análise da língua para Chomsky deveria ser feita nos níveis superficial e profundo da estrutura gramatical.

Com a *teoria gerativa*, Chomsky buscou apresentar uma teoria que se aplicasse e explicasse a estrutura, ou seja, o modo de organização de todas as línguas. Há aí uma idéia de universalização da linguagem, notadamente contrária à idéia de particularização que muitos estudiosos preferiam aplicar em seus estudos lingüísticos.

Um dado importante também apontado por Petter (2003) distingue as teorias de Saussure e de Chomsky da seguinte maneira: a Lingüística na visão saussureana, que tem como objeto de estudo a *língua*, está mais próxima da Sociologia ou da Psicologia Social; nos estudos de Chomsky, no entanto, a noção de *competência* torna mais próxima a Lingüística da Psicologia Cognitiva ou da Biologia.

2.3 A linguagem como atividade constitutiva: os estudos de Carlos Franchi

Em um de seus principais textos, “Linguagem – Atividade constitutiva”, o lingüista Carlos Franchi mostra, assim como Chomsky, que a linguagem não se reduz a uma ferramenta social, ele destaca que a linguagem é uma atividade criadora, que deve ser apreendida como

relação instável de interioridade e de exterioridade, de diálogo e de solilóquio: antes de ser para a comunicação, a linguagem é para a elaboração; antes de ser mensagem a linguagem é construção do pensamento; e antes de ser veículo de sentimentos, idéias, emoções, aspirações, a linguagem é um processo criador em que organizamos e informamos as nossas experiências” (FRANCHI, 1992, p. 25).

Ao reler Humboldt, importante lingüista alemão, Franchi afasta-se da concepção chomskyana do aspecto criativo da linguagem. A partir da idéia humboldtiana de que a linguagem não apenas transmite as experiências, mas molda-as; Franchi procura descrever o processo constitutivo da linguagem, ao contrário de Chomsky, que descreve o produto da atividade lingüística.

A afirmação de Chomsky de que seguiria o conceito humboldtiano de linguagem, é contestada por Franchi:

(...) enquanto o modelo de Chomsky postula princípios, categorias estáveis e invariáveis que reiterando-se indefinidamente fornecem os meios ao conjunto ilimitado de atos particulares, em Humboldt, em nenhum momento, a linguagem apareceria como um processo de simples reiteração de formas estabelecidas. (ALMEIDA, 2002)

Franchi mostra que a linguagem é um sistema quase-estruturante, pois “dá forma”, e não uma organização estável de categorias. “O esquema chomskiano não dá conta, assim, de um dos aspectos fundamentais da linguagem, que é o de ser um meio de revisão de categorias e de criação de novas estruturas, um instrumento próprio de contínua retificação de todo o anteriormente organizado” (Almeida, 2002).

Para Franchi, as línguas naturais não têm uma interpretação semântica única e coerente. Segundo ele, “as línguas naturais existem antes de qualquer esforço delimitativo, trazendo a marca da indeterminação semântica” (Almeida, 2002). Concluimos esta seção dedicada à Carlos Franchi com suas próprias palavras:

Bem repetindo Humboldt, a linguagem é um processo cuja forma é persistente, mas cujo escopo e modalidades do produto são completamente indeterminados; em outros termos, a linguagem em um de seus aspectos fundamentais é um meio de revisão de categorias e criação de novas estruturas. Nesse sentido a linguagem não é somente um processo de representação, de que se podem servir os discursos demonstrativos e conceituais, mas ainda uma prática imaginativa que não se dá em um universo fechado e estrito, mas permite passar, no

pensamento e no tempo, a diferentes universos mais amplos, atuais, possíveis, imaginários. (FRANCHI, 1992, p. 32)

2.4 A fala interior: a linguagem nos estudos de Vygotsky

Vygotsky, em sua obra *Pensamento e Linguagem* (1987), considera que o desenvolvimento do pensamento e da fala é bastante complexo e obscuro, e se separa em duas linhas de raízes genéticas distintas - fala e pensamento. Existe uma fase pré-verbal durante a evolução do pensamento, na infância, que só agora foi provada objetivamente. Segundo Vygotsky, as experiências de Koehler, realizadas com chimpanzés e comparados a crianças que ainda não haviam aprendido a falar, proporcionaram descobertas semelhantes às de Buehler, que realizou pesquisas comparando o comportamento de crianças aos de macacos antropóides. As ações das crianças, diz Buehler,

eram exatamente como as dos chimpanzés, de forma que essa fase da vida da criança poderia ser mais bem definida como a *idade chimpanzóide*: na criança que observamos correspondia ao 10º, 11º e 12º meses... Na idade chimpanzóide ocorrem as primeiras invenções da criança – muito primitivas, é claro, mas extremamente importantes para o seu desenvolvimento mental. (Buehler, apud Vygotsky, 1987 p. 46)

Assim como ocorre com os chimpanzés, descobriu-se a independência do pensamento intelectual em relação à fala, nos seres-humanos.

Considerando a hipótese de que a fala interior se desenvolve através do acúmulo de experiências e mudanças funcionais e se separa da fala exterior das crianças, é possível constatar que, ao mesmo tempo, ocorre uma separação de funções sociais e egocêntricas da fala e, finalmente, que as estruturas da fala, dominadas pelas crianças, tornam-se estruturas básicas de seu pensamento futuro. Isso nos leva a crer que o pensamento é determinado pela linguagem, isto é, pela linguagem sociocultural e pela experiência da criança no mundo.

O desenvolvimento da fala interior depende de fatores externos: o desenvolvimento da lógica, na criança, demonstra uma função direta de sua fala socializada. Podemos agora partir para outro ponto de nossa análise. Se compararmos o desenvolvimento inicial da fala e do intelecto, veremos que as duas evoluem em linhas diferentes, tanto nos animais como nas crianças muito jovens. Com o desenvolvimento da fala interior e do pensamento verbal, vemos que o último estágio não é simples continuação do anterior: “A natureza do próprio desenvolvimento se transforma, do biológico para o sócio-histórico” (Vygotsky, 1987, p. 44).

As pessoas apropriam-se da linguagem desde a infância e, dessa forma, relacionam-se sem terem consciência disso, com a história de produção, utilização e modificação da linguagem. Essa consciência só surge quando o desenvolvimento sócio-histórico produz a necessidade dos estudos sobre a linguagem, no caso, a Lingüística.

Apesar da estreita solidariedade, pensamento e fala não são considerados dimensões absolutamente coincidentes, “as curvas de crescimento de ambos cruzam-se muitas vezes; podem atingir o mesmo ponto e correr lado a lado, e até mesmo fundir-se por algum tempo, mas acabam separando-se novamente.” (Vygotsky, 1987, p.41).

Vygotsky faz-nos entender, e outros autores como Bakhtin e Peirce deixam ainda mais claro, que o campo da significação não é algo homogêneo, mas que neles se delineiam áreas de maior estabilidade e unidade, como significados socialmente instituídos, e áreas de maior instabilidade e diversidade, como é o caso do sentido que os significados culturais instituídos têm para indivíduos e grupos diferentes.

Ao contrário do que postula Chomsky, para quem a capacidade da linguagem é inata; para Vygotsky, o pensamento verbalizado não é um comportamento natural, não nascemos com ele, ele é construído através de nossa *praxis* social que segue leis estritas que não seguem as formas naturais de pensamento e fala. Uma vez admitido que o pensamento verbal possui um caráter histórico, devemos sujeitá-lo a todas as premissas do materialismo histórico. Essas premissas também são válidas para qualquer fenômeno histórico da sociedade humana. Assim, compreendendo isso, “o desenvolvimento do comportamento seja regido essencialmente pelas leis gerais da evolução histórica da sociedade humana” (Vygotsky, 1987, p. 44).

2.5 A visão funcionalista e a Lingüística do presente

Em meados da segunda metade do século XX, a corrente *funcionalista* ganha força nos estudos sobre a linguagem. Fundada principalmente pelo que ficou conhecida como Escola de Praga⁸.

No entanto, os estudiosos desse meio buscaram construir uma teoria funcionalista sem, contudo, distanciar-se do estruturalismo saussureano. O gerativismo é a única teoria que permanece à parte nesses estudos, pois tem como principal característica, como já apontamos, a maneira mais científica de encarar a língua como único objeto passível de estudo nas observações lingüísticas.

A teoria funcionalista parte do princípio de que não existe manifestação lingüística sem o falante. Em outras palavras, não há como excluir dos estudos sobre linguagem a função fundamental do falante atuando como usuário e a língua como sendo um mero instrumento de comunicação.

Tanto as visões de Saussure como as de Chomsky não consideravam a situação do falante no momento da fala. Para ambos, o objeto de estudo da Lingüística, por excelência, é a língua, o ‘sistema fechado’ e teoricamente livre das implicações do ser humano em seus momentos de uso dessa língua. Mas esse modo de encarar a língua tem sido amplamente criticado. Ainda segundo Petter (2003):

A gramática funcional leva em consideração o uso das expressões lingüísticas na interação verbal; inclui na análise da estrutura gramatical toda a situação comunicativa: o propósito do evento da fala, os falantes e o contexto discursivo. (...)

Os diversos desdobramentos que o funcionalismo apresenta na atualidade concordam com o fato de que a língua é, antes de tudo, instrumento de interação social, usado para estabelecer relações comunicativas entre os usuários. Nesse aspecto, aproximam-se do ponto de vista do sociolingüista ao incluir o comportamento lingüístico na noção mais ampla de interação social. (PETTER, 2003, p. 22)

Como aponta Weedwood (2002), o que se tem observado nos estudos da lingüística no momento atual é que houve o que se convencionou chamar de “guinada pragmática”, advinda principalmente dessa visão funcionalista da língua. Segundo a autora, o novo pensamento lingüístico não consegue ou não pode ficar restrito ao que era chamado o “núcleo duro da Lingüística”, formado pela fonologia, a morfologia, a sintaxe, a semântica.

⁸ Trata-se de um círculo bastante amplo de estudiosos que eram estabelecidos na cidade de Praga, como Roman Jakobson, por exemplo, ou tiveram muito de suas idéias inspiradas em estudiosos pertencentes ao círculo lingüístico da referida cidade, no período que antecedeu a II Guerra Mundial.

Admite-se portanto uma visão também pragmática, que leve em conta o falante, o uso que se faz da língua:

(...) em vez de se preocupar com a estrutura abstrata da língua, com seu sistema subjacente (com a *langue* de Saussure e a *competência* de Chomsky), muitos lingüistas se debruçaram sobre os fenômenos mais diretamente ligados ao *uso* que os falantes fazem da língua. (WEEDWOOD, 2002, p. 144) [grifos da autora]

Um estudioso muito importante para os rumos atuais da lingüística, segundo Weedwood, é o russo Mikhail Bakhtin que ousou criticar os modelos propostos até então para explicar a linguagem. Em seus estudos, tornados conhecidos pelo público apenas na década de 70, Bakhtin propõe que a língua deve ser encarada como atividade social e enfatiza justamente a fala (o que se opõe aos estudos de Saussure e Chomsky). Segundo a autora as novas abordagens da linguagem no século XX foram diretamente influenciadas pelas propostas do estudioso russo e essas abordagens

(...) ganham cada vez mais a dianteira sobre as análises estruturalistas e gerativistas, que caracterizaram a ciência lingüística na primeira metade do século XX. Estamos nos referindo aqui, além da já citada pragmática, à sociolingüística (em suas vertentes “quantitativa” e “interacional”), à psicolingüística, à análise da conversação, à semântica argumentativa, à análise do discurso (em suas diferentes “escolas”), à lingüística do texto. Todas essas disciplinas são campos de estudo profundamente dinâmicos nos quais vêm ocorrendo verdadeiras revoluções científicas que caberá a uma futura história da lingüística registrar e descrever. (WEEDWOOD, 2002, p. 155)

2.6 Considerações sobre linguagem

Permeando todas essas discussões ao longo dos estudos da lingüística, há também os que se ocuparam única e exclusivamente dos estudos da chamada *gramática tradicional* ou *normativa* a que os lingüistas chamam de estudo da língua escrita. Para a lingüística, o único objeto de estudo possível dentro da categoria linguagem é a língua falada, pois a linguagem escrita, nem de perto, possui as características que são consideradas essenciais na linguagem falada. Há, inclusive, um embate entre gramáticos e lingüistas – tanto os gerativistas quanto os funcionalistas – sobre os estudos da linguagem. Esses últimos consideram que o caráter prescritivo contribui para gerar conceitos e/ou preconceitos, o que acaba atrapalhando os estudos da área.

Todas as teorias que fundamentaram os estudos lingüísticos serviram para ajudar a construir uma ciência sólida, de caráter empírico, e que sem dúvida alguma contribuiu para os estudos de outras diversas áreas. Não seria possível compreendermos bem o fenômeno

da comunicação humana - que encerra muitas possibilidades de estudos, graças à vastidão que essa faculdade do ser humano possui – sem passarmos pelas tentativas de explicação da língua experimentadas ao longo de séculos.

Apresentamos nesta parte do trabalho, as teorias que buscam explicar a linguagem e que por conseguinte ajudam também a compreender melhor os distúrbios dela decorrentes.

Após a ocorrência da afasia, faz-se necessário o estabelecimento de uma nova forma de comunicação para que o sujeito afásico volte a interagir com o mundo.

Percebemos que cada núcleo familiar cria seus próprios “modos” de estabelecer a comunicação com uma pessoa que a partir de agora não fala e que muitas vezes não se tem nem a certeza se há, de sua parte, uma compreensão ou não. Uns utilizam a mímica, outros tentam por adivinhações, por associação de coisas, enfim, cada cuidador tenta entrar em sintonia com o afásico pelo qual é responsável. A relação entre ambos será construída a partir dos recursos e limites de cada um deles.

A construção da nova comunicação foi expressa da seguinte forma:

“É muito difícil... ele entendia tudo, mas não conseguia falar nada... Ele desaprendeu a ler e escrever. Escrever ele até escrevia um pouco. Coisas erradas, mas escrevia. Então a gente acha esquisito uma pessoa que não lê, mas escreve. Nós tentávamos adivinhar, ele fazia mímicas. Foi um começo muito complicado... Ele queria saber as horas, então eu arrumei um relógio bem grande, coloquei os números e comecei a ensinar que nem ensinei para os meus filhos. Descobri que ele lembrava o alfabeto, mas não juntava as letras. Eu fui ensinando M+A=MA e colava nas paredes. Aí eu escrevia CAFÉ e colava no fogão e assim foi indo... Ele tem muita vontade, é uma pessoa muito inteligente e capaz.” C1 (mulher, 58 anos, casada).

“Eu fazia mímica com as mãos, e olha que sou descendente de italianos e não falava com as mãos antes. Eu percebia que não me compreendiam, eu queria falar e pensava direitinho, mas na hora de falar saía tudo errado, eu ficava muito nervoso.” A5

“Eu comecei a denominar as coisas com o dedo, cada dedo era uma coisa. Por exemplo: água, suco ou café. Falava umas quatro vezes até ele escolher, não podia ser mais que três, senão ele não conseguia.” C4 (mulher, 51 anos, casada).

“A gente sempre teve um relacionamento muito bom como marido e mulher, estamos juntos há 40 anos. De casados 42 e 6 de namoro. Eu conheço ele muito bem e adivinhava o que ele queria ou precisava.” C12 (mulher, 66 anos, casada)

“É... é verdade.” A12 (homem, 66 anos, casado).

“Era muito engraçado, no começo a gente não entendia o que ele queria. Tem que comer e não come, estou com frio, achava que ele também estava. Tudo isso era uma preocupação. Eu deduzia e errava. Ele emagreceu muito, não sabíamos o que ele queria.” C14 (homem, 61 anos viúvo).

Fica evidente que a fala é um elemento vital para as relações humanas. É o elo que nos une. Quando ela é diferente, esse elo é rompido.

Bakhtin (2004, p.14) sugere que “A língua é um fato social, cuja existência se funda nas necessidades da comunicação”. Esse mesmo autor “valoriza justamente a fala a enunciação, e afirma sua natureza social, não individual: a fala está indissolúvelmente ligada às condições de comunicação, que, por sua vez, estão ligadas às estruturas sociais”.

Ainda seguindo essa mesma linha de raciocínio, Melendo (1998, p.14) relata que “a comunicação é uma necessidade e um desejo natural no ser humano”.

Os afásicos sentem a necessidade de expressar-se, pois ainda não têm o conhecimento do que aconteceu com sua “fala”. Aos poucos vão percebendo que mesmo quando conseguem se expressar o ouvinte não o compreende.

Outro dado observado é que a convivência e a cumplicidade anterior à afasia, e o tipo de vínculo entre afásico e cuidador, facilitam o estabelecimento do processo inicial da nova comunicação – como visto nos depoimentos de C12 e C14, onde uma cuidadora é esposa e a outra é filha.

A comunicação implica uma aprendizagem, e quando a qualidade dessa comunicação não é adequada, há uma interferência no modo de agir e de pensar daqueles que estão envolvidos no processo.

Passado o período inicial do problema, o próprio afásico vai construindo outros modos de se comunicar. Estes também são diversificados e criativos, variando conforme as habilidades individuais de cada um.

Apenas um dos 11 afásicos ainda apresenta uma fala mais comprometida que limita suas comunicação com pessoas que não o conhecem. Porém, esse sujeito tem autonomia para sair sozinho e realizar algumas atividades no entorno de sua residência.

Cinco afásicos relatam que, antes de estabelecerem algum tipo comunicação, avisam o ouvinte sobre suas dificuldades para falar. Relatam que falam devagar e algumas vezes as palavras “fogem”, então perguntam “Você vai querer me ouvir?”.

“Você vai ter paciência para me ouvir? Se estiver com pressa não tem problema, pode ir embora?” A5 (homem, 31 anos, casado).

“Eu falo tudo... só não tenho muita paciência quando me olham como se eu fosse louco. Aí eu fico bravo, mando todo mundo à merda e não consigo mais falar.” A13 (homem, 66 anos casado).

“Ultimamente eu vou lá e falo, desculpe cara eu falo errado porque eu tive um problema... AVC, ninguém sabe o que é afásico... mas sabem o que é derrame...” A1 (homem, 57 anos , casado).

Dois dos afásicos também usam a técnica de escrever tudo em uma caderneta que guardam no bolso.

“Quando ele vai a um lugar novo, ele procura saber o máximo possível sobre aquilo, o nome, as pessoas e aí ele anota. Ele faz uma pesquisa para saber o máximo de coisas sobre aquilo e ele anota para não ficar perdido. Eu acho fantástico ele ser assim.” C1(mulher , 58 anos , casada).

Um único sujeito não explica nada, não tem vergonha e conversa normalmente, transcrevemos abaixo parte de seu depoimento:

“Ah! Como eu falei, eu tiro de letra. Bato papo com todo mundo. Nem te conto!” A2 (mulher, 60 anos, casada).

Esse depoimento é do único sujeito do sexo feminino, por isso não podemos compará-lo com os demais. Existem estudos que relatam que a mulher tem uma habilidade maior para a comunicação. Falam mais e desenvolvem a fala mais cedo que os homens.

Ao perguntarmos sobre a opinião a respeito da fala e da comunicação, antes da afasia, sete afásicos e sete cuidadores relataram que não percebiam a importância da fala.

“Para mim falar era uma coisa natural... fazia parte!!! Eu falava...”
A1(homem,57, anos, casado).

“Não percebia o quanto a fala era importante, achava uma coisa normal.” A6
(homem, 51 anos, casado).

“Nunca dei muita importância para a fala. Eu falava pouco, era muito fechado, agora falo bastante, sei o quanto faz falta e como é importante.” A5 (homem, 31 anos, casado).

“Bom, não percebia... eu nunca pensei... tinha medo de perder a visão, ficar em cadeira de roda...” A15 (homem, 38 anos, casado).

“Eu também não... é automático. Você tem as mãos e não dá importância... é assim com tudo. Quem é perfeito acaba não dando valor.” C15 (mulher, 38 anos, casada).

Quatro afásicos e apenas dois cuidadores valorizavam a fala:

“Eu acho e sempre achei a fala muito importante. Agora mais ainda pois vejo a dificuldade.” C12 (mulher, 66 anos, casada).

“Sim a fala era muito importante, eu era vendedor. Eu trabalhava no Brasil inteiro e na América do Sul inteirinha, viajava para o México e Miami. Eu falava inglês e espanhol. Agora eu já falo um pouco do espanhol, mas o inglês eu esqueci.” A9 (homem, 74 anos, casado).

“Percebia, porque, veja bem, sou professor, usava muitas palavras, usava as palavras no sentido de dizer aos alunos que eles poderiam ser infinitamente melhores do que eram. Eles gostavam muito de mim, eu sempre fui homenageado, mesmo depois da afasia.” A14 (homem, 61 anos, viúvo).

“Sim, a fala é muito importante, principalmente que faço teatro também. É interessante porque meu pai falou inglês e depois começou a falar o português.” C14 (mulher, 28 anos, solteira).

“Lógico que a fala é importante, tanto é que minha vida foi inteirinha com a fala, eu ganhava dinheiro com a fala... Agora mais ainda, todo mundo aqui em casa dá importância à fala, sem ela a gente perde a cidadania....” A13 (homem, 66 anos, casado).

Alguns autores relatam que “Os pacientes que falam fluentemente mais de uma língua recuperam uma delas mais rápido e melhor, não sendo obrigatório ser a primeira língua aprendida ou a mais utilizada.” (Berthier, apud Ferri-Ferreira, 2003).

Os depoimentos retratam o pouco valor atribuído à fala. A fala é vista com um ato espontâneo, sem que haja uma relação direta desta com a construção da rede de relações, a construção do ser social. Essa visão não é diferente no âmbito do direito e das políticas públicas, onde as pessoas com distúrbio da linguagem não têm a visibilidade necessária, como, por exemplo, deficientes auditivos e visuais.

PALAVRAS

(Sérgio Britto e Marcelo Fromer)

Palavras não são más
Palavras não são quentes
Palavras são iguais
Sendo diferentes
Palavras não são frias
Palavras não são boas
Os números pra os dias
E os nomes pra as pessoas
Palavras eu preciso
Preciso com urgência
Palavras que se usem
em caso de emergência
Dizer o que se sente
Cumprir uma sentença
Palavras que se diz
Se diz e não se pensa
Palavras não tem cor
Palavras não tem culpa
Palavras de amor
Pra pedir desculpas
Palavras doentias
Páginas rasgadas
Palavras não se curam
Certas ou erradas
Palavras são sombras
As sombras viram jogos
Palavras pra brincar
Brinquedos quebram logo
Palavras pra esquecer
Versos que repito
Palavras pra dizer
De novo o que foi dito
Todas as folhas em branco
Todos os livros fechados
Tudo com todas as letras
Nada de novo debaixo do Sol



A AFASIA EM CENA

Capítulo III - O CÉREBRO E A LINGUAGEM

“Assim se todas as coisas inteiras pudessem ser partidas ao meio...todos teriam possibilidade de sair de sua unidade obtusa e ignorante.

Eu era inteiro e todas as coisas eram , para mim, naturais e confusas, estúpidas como o ar, acreditava ver tudo, porém era apenas aparência.

Se algum dia se transformar na metade de si mesmo...compreenderá coisas que estão além da inteligência comum dos cérebros inteiros.

Terá perdido a metade de si e do mundo, porém, a metade que sobrar será mil vezes mais profunda e preciosa.”

Ítalo Calvino.

Análises de patologias que, de alguma forma, impedem a compreensão ou mesmo a expressão verbal (fala) pelo homem, são datadas de mais de 100 anos. A partir de estudos patológicos e psiquiátricos, verificou-se que algumas partes do cérebro, quando atingidas, levam o indivíduo a perder as capacidades acima citadas, mesmo que a lesão não tenha danificado o aparelho motor verbal (Luria, 1986). Como, na maioria dos casos, foi constatado que houve perda de uma das atividades verbais, sendo outras mantidas sem qualquer afecção, tomou-se como consequência que “o processo verbal apóia-se em um conjunto de zonas cerebrais que trabalham interligadas, cada uma das quais possui sua importância específica para a organização da atividade verbal em seu conjunto” (p. 214). Dessa forma, é útil entender melhor essas zonas do cérebro relacionadas à linguagem.

3.1 A dominância cerebral para linguagem

Os trabalhos do neuro-anatomista alemão Franz Joseph Gall originaram, conforme aponta Lebrun (1983), a teoria da dominância cerebral para linguagem, segundo a qual as atividades lingüísticas não estão relacionadas igualmente aos dois hemisférios cerebrais: geralmente, a parte esquerda é mais importante que a outra para as aptidões verbais.

Para Gall, cada parte do córtex cerebral está relacionada a diferentes características e traços de personalidade. Sendo assim, “a substância cinzenta compõe-se de um certo número de zonas funcionais e cada qual é dependente de uma habilidade mental ou de uma determinada qualidade moral” (Lebrun, 1983, p. 9). Dessa forma, acreditava Gall que, ao

conhecer as localizações cerebrais, seria possível determinar as características de um indivíduo pela análise de seu crânio.

Decepcionado porque colegas que julgava menos inteligentes decoravam suas lições com mais facilidade, Gall observou que eles tinham olhos exorbitados. Mais tarde, já médico, o alemão formulou a hipótese de que os olhos de seus antigos colegas eram saltados devido a uma hipertrofia do córtex frontal que relacionou à grande memória verbal. Ao observar que literatos e filólogos tinham olheiras, Gall concluiu que havia uma pressão sobre a parte superior da órbita. A partir dessa conclusão, ele localizou o “sentido da linguagem” ou o “talento da filologia” que estaria na parte supra-orbitária dos lobos frontais. No crânio utilizado pelo cientista, conservado no Museu de História da Medicina da Universidade de Viena, é possível ler as palavras *Wortsinn* (memória verbal) no fundo da órbita esquerda e *Spachsinn* (talento para filologia) no alto da órbita.

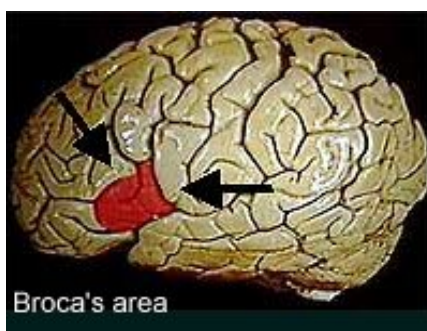
No trabalho *Sur les fonctions du cerveaux* (apud Lebrun, 1983), observa-se que Gall, em seus estudos, baseava-se também em fatos clínicos. Nesse texto, ele relata o caso de dois homens que, após serem lesionados no lobo frontal, passaram a apresentar dificuldades em evocar palavras. Para ele, era mais uma confirmação de que a memória verbal está localizada nos lóbulos frontais.

Gall foi pioneiro em observar que certas áreas cerebrais predominam na realização de determinadas funções, sua teoria ficou conhecida pelo nome de frenológica. A memória verbal e o sentido da linguagem foram localizados por Gall na região anterior dos dois lobos frontais, todas as outras funções estão localizadas de maneira bilateral e simétrica, exceto as localizadas na linha meridiana. Para Gall, os dois hemisférios cerebrais não podiam ter funções diferentes. “Sua teoria deu origem a pesquisas sobre as localizações cerebrais, mas a noção da existência de uma assimetria funcional entre os hemisférios, nada significava para ele” (Lebrun, 1983, p. 10).

frontal do hemisfério esquerdo (região hoje em dia conhecida pelo nome de zona de Broca)” (Lebrun, 1983, p. 12). Para Broca, os movimentos próprios da expressão oral são coordenados pelo lado esquerdo, da mesma maneira que este é responsável pelos movimentos das mãos da grande maioria dos indivíduos (ainda que deixasse claro que da mesma forma como existem canhotos na escrita, existem também indivíduos que utilizam o lado direito do cérebro nessa faculdade). Todavia, faz uma distinção entre a linguagem articulada (esta sim localizada somente no hemisfério esquerdo) e a compreensão da linguagem falada e atitude geral para utilizar símbolos e estabelecer uma relação de sentido entre significado e significante que, sob seu ponto de vista, são igualmente dependentes dos dois hemisférios.

Atualmente, as teorias de Broca prevalecem sobre as demais, pois se sabe que 98% dos destros que sofrem de afasia possuem lesão cerebral no hemisfério esquerdo e a maioria dos canhotos também. Quando a lesão coincide com o lado da mão preferencial, ela recebe o nome de afasia cruzada, sendo normal nos canhotos e exceção para os destros. A justificativa de Broca para que se prevaleça o uso do lado esquerdo do cérebro na linguagem é o fato deste ser mais desenvolvido que o direito, o que faz com que o indivíduo apóie essa faculdade sobre o hemisfério esquerdo. O autor também admitia uma assimetria inicial entre os dois hemisférios: se houver uma atrofia do lado esquerdo do cérebro do indivíduo desde o nascimento, ele desenvolverá tanto a habilidade motora como a verbal, apoiadas no hemisfério direito.

Figura 4 – Área de Broca



Fonte: <http://hanbo.ci123.com/dictionary/webpage>

Dos trabalhos publicados até a década de 1980, conclui-se “que a faculdade de linguagem raramente chega a um desenvolvimento total quando o indivíduo dispõe somente de um hemisfério, seja ele esquerdo ou direito” (Lebrun, 1983, p. 12).

Outros autores consideram que as duas partes do cérebro têm igual participação na aquisição da linguagem de uma criança. O desenvolvimento do lado esquerdo, por ser mais ágil, passa a ser o principal responsável por essa habilidade e o direito apenas ocupa um papel auxiliar. No entanto, caso haja alguma lesão no hemisfério dominante, imediatamente seu homólogo se responsabiliza pelas atividades verbais e prossegue como hemisfério dominante, na conquista da linguagem (Lebrun, 1983). Essa visão, no entanto, não é universalmente aceita. Alguns estudiosos, como Broca, acreditam que desde o início da aprendizagem o indivíduo já possui um dos dois hemisférios predominante.

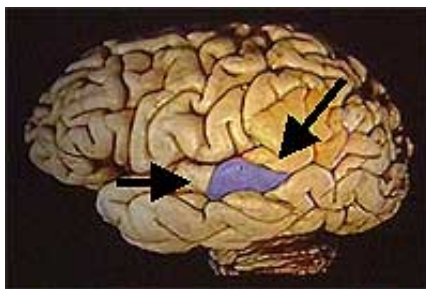
Conforme observado por Broca, a linguagem é uma das aptidões mais complexas do homem, o que explica o fato de que, mesmo que a área central da linguagem não seja lesionada, ainda assim ocorre um abalo temporário do conjunto das funções cognitivas.

Além de a dominância cerebral ser mal conhecida em crianças, ela também o é na representação da linguagem em adultos canhotos ou ambidestros. Apesar disso, alguns autores salientaram que a proporção de destros que sofrem de afasia em decorrência de alguma lesão é bem maior em comparação a canhotos que tenham sofrido o mesmo tipo de lesão. “Assim Zangwill (1967) revendo 2133 casos publicados de lesões cerebrais unilaterais, constatou que de 191 canhotos, 82 ou seja 42% tornaram-se afásicos; de 1942 destros, 641, ou seja 33%, ficaram afásicos. A diferença entre estes dois grupos é estatisticamente significativa. (...) De outro lado, Subirana (1958) notou nos não destros e nos destros que possuem pais ou parentes canhotos que a afasia é mais amena do que nos destros que não tem canhotos na sua família” (Lebrun, 1983, p. 13).

Por ser Broca o estudioso que mais se aproximou da relação existente entre o hemisfério dominante da linguagem e a consequência de uma lesão nesse hemisfério, a localização da linguagem articulada – parte posterior da terceira circunvolução frontal – passou a ser conhecida como zona de Broca.

Outra área do cérebro relacionada à linguagem, adjacente à de Broca, é a descoberta pelo neurologista Carl Wernicke “Aparentemente, a área de Wernicke tem como função procurar palavras e encaminhá-las para outras áreas, sobretudo a de Broca, que as reúne ou analisa sintaticamente” (Pinker, 2003, p. 397).

Figura 5 – Área de Wernicke



Fonte: <http://hanbo.ci123.com/dictionary/webpage>

3.2 Aproximação de definição dos tipos de afasia

Ao longo do tempo, os estudos neurolingüísticos foram apontando novos caminhos nas tentativas de compreensão dos distúrbios da linguagem ocasionados por lesões cerebrais. No entanto, ainda encontra-se em processo de consolidação uma terminologia “universal” para os diversos tipos de afasia que já foram observados através dos estudos empreendidos pela neurociência em geral.

Os vários tipos de afasia são determinados de acordo com a área do cérebro afetada. Sendo assim, há algumas considerações sobre cada um destes tipos de afasia a serem feitas. A nomenclatura costuma diferir em alguns autores, mas, basicamente, são quatro os tipos principais de afasia:

Afasia de Broca

Também conhecida por afasia motora, é ocasionada por lesões na região de Broca, situada no lobo frontal do cérebro. Esse tipo de afasia caracteriza-se principalmente pela relativa facilidade que o paciente possui para compreender a linguagem, ou seja, o indivíduo pode ter a capacidade de interpretar o código lingüístico. Pacientes com esse tipo de distúrbio podem, portanto, obedecer a comandos que lhes sejam passados.

Esse tipo de afasia recebe ainda outros nomes, como afasia não fluente e afasia de expressão. Pacientes afetados por essa síndrome podem realizar leitura silenciosa da linguagem escrita, mas a capacidade de escrever fica quase sempre comprometida. Por ter conservada a compreensão da linguagem, os paciente com essa síndrome apresentam muitas vezes um quadro clínico de depressão, pois têm consciência do problema por que passam.

Percebemos nos depoimentos que 4 afásicos relatam que compreendiam o que ouviam, porém não conseguiam se expressar. Essa percepção trazia angústia e sofrimento. Ficavam nervosos e, quanto mais nervosos, menos conseguiam se expressar.

É importante salientar que a proposta desta pesquisa não é classificar o tipo de afasia dos sujeitos, mas sim relatar a vivência deles enquanto afásicos. Nesse sentido, encontramos os seguintes depoimentos:

“De repente ele apagou, apagou por completo. Chegou a um ponto que ele reconhecia a gente, sabia o que falávamos, mas não sabia nem nosso nome... não conseguia falar nada...” C1(mulher, 58 anos, casada).

“Eu compreendia tudo, mas, para falar, nada... Nada, era tudo... eu só conseguia falar Hum, Hum...” A4 (homem, 26 anos, solteiro).

“Eu percebia que não conseguia falar, aí eu fazia mímica, eu fazia muita mímica... e fica bravo...” A5 (homem, 31 anos, casado).

“Eu percebia que os outros não me entendiam... eu pensava certo, mas na hora de falar não saía nada certo, a fala era confusa... Aí eu ficava bravo, e falava filho da puta, merda, e aí eu percebia que saía certo.” A13 (homem, 66 anos, casado).

Há possibilidade de recuperação de pelo menos parte da linguagem falada, mas só após um rigoroso tratamento que, a longo prazo, possibilitará ao paciente a realização de uma fala simples, pausada e com um número ainda restrito de palavras. Os pacientes com este tipo de afasia também apresentam fraqueza das áreas próximas afetadas pelo distúrbio (hemiface e membro superior direito).

Afasia de Wernicke

Provocado por lesões na região do cérebro conhecida como Wernicke, situada na 1ª circunvolução temporal esquerda, é também chamada de afasia fluente, sensorial ou de recepção. Trata-se de um distúrbio um pouco mais complexo que a afasia de Broca, visto que nele os pacientes têm muita dificuldade em compreender a linguagem, tanto oral quanto escrita, e por isso não têm consciência de seu problema, o que torna o tratamento mais difícil.

Geralmente, os pacientes com esta síndrome não possuem problemas com a fala, mas esta se apresenta quase que totalmente sem sentido, desconexa. Há possibilidade de o paciente fazer o que se chama Parafasia, ou seja, o paciente troca uma palavra por outra

através de alguma associação com significado ou som, por exemplo, substituir a palavra *colher* por *garfo* (parafasia literal) ou por *mulher* (parafasia verbal).

Seis afásicos relatam que não falavam e não compreendiam o que as pessoas diziam. A compreensão do conteúdo das falas foi melhorando de forma progressiva. Os cuidadores relatam que não tinham certeza se estavam sendo compreendidos ou não. A comunicação era feita através de adivinhações, ou mesmo suposições, das necessidades dos afásicos:

“Eu não falava nada, não sabia quem eram as pessoas, com o tempo sabia quem era minha mãe, mas não sabia nem o nome dela.” A6 (homem, 51 anos, solteiro).

“Ele não falava nada e não conhecia nada, ele foi aprendendo novamente. Ele não sabia o que era uma cadeira... era tudo muito confuso.” C9 (mulher, 73 anos, casada).

“Acho que ele não entendia nada, a confusão mental era muito grande. Às vezes a gente falava, e ele não falava nada, e quando respondia não falava nada com nada, tudo era rô, ro...” C15 (mulher, 38 anos, casada).

Não há também nesses pacientes, quadro de fraqueza associada, como a que se verifica nos pacientes afetados pelo tipo de afasia anteriormente citada. Alguns pacientes afetados por essa síndrome, chegam a apresentar um quadro de Amusia, que é a perda da capacidade de distinguir sons musicais.

Afasia de Condução

Resultado de uma interrupção na comunicação entre as áreas de Broca e de Wernicke, neste tipo de afasia, o paciente apresenta relativa capacidade de compreensão da linguagem e sua fala é, quase sempre, fluente e espontânea. Porém, há muitas ocorrências de parafasias – tal como ocorre na afasia de Wernicke – o que torna a fala do paciente altamente confusa. Há também uma dificuldade destes pacientes em repetirem corretamente as palavras.

Afasia Global

Trata-se do modo mais severo de afasia, em que ocorre a perda total das capacidades de linguagem. O paciente fica totalmente impedido de realizar qualquer tipo inteligível de comunicação – fala e escrita – e também de compreender. Este tipo de afasia é ocasionado por uma lesão grave nos lobos frontal e temporal do hemisfério dominante –

quase sempre, resultado de um infarto da principal artéria cerebral média esquerda, o que resulta neste grave distúrbio de linguagem.

O indivíduo com esse tipo de afasia também apresenta hemiplegia direita, ou seja, a perda total da força no lado direito do corpo. Há casos ainda em que é possível constatar um quadro de demência, cuja intensidade varia de acordo com a gravidade da lesão sofrida.

3.3 Alguns estudos sobre a afasia

Luria

Após muitos estudiosos renomados haverem elaborado teorias que partiam de uma associação direta entre determinada parte do cérebro afetada e seu correspondente no distúrbio da linguagem, Luria (1986) chegou à conclusão de que tais teorias não poderiam permanecer, visto que “foi imprescindível assimilar a idéia de que as afecções cerebrais estão ligadas às alterações da linguagem de uma forma complexa.” (Luria, 1986, p. 214).

Nesse sentido, o autor parte do princípio de que existe uma relação direta e complexa entre a organização cerebral e a atividade verbal, e analisa a alteração da atividade verbal em consequência de afecção das estruturas profundas do cérebro.

Se nos referirmos aos enfermos cujo “descenso geral do tono cortical se manifesta em um sintoma específico, o estado ‘oniróide’”, encontraremos pacientes cuja desintegração da atividade verbal resulta na reprodução de palavras soltas misturadas àquelas que eles já conheciam, sem haver um sentido real no que eles desejam transmitir. “Esse sintoma manifesta-se muito claramente na alteração da transmissão de textos complexos, cujos componentes semânticos tornam-se instáveis e são substituídos por enlances bizarros e confabulações” (Luria, 1986, p. 218).

Enfermos com afecções bilaterais dos lobulos frontais têm uma reação distinta dos anteriores. Estes sofrem um distúrbio que os limita a repetições ecopráticas de seus movimentos e/ou ações, ou a repetições estereotipadas de alguns movimentos. “Esta passagem da conduta complexa programada ao comportamento ecoprático (imitativo) ou estereotipado (perseverativo) não é acompanhada de nenhuma reação emocional evidente nem de tentativas de corrigir erros cometidos.” (Luria, 1986, p. 218). Mesmo que estes enfermos respondam às perguntas formuladas e não manifestem nenhum defeito gramatical na estrutura da locução (Luria, 1986), suas respostas muitas vezes limitam-se à repetição

da pergunta ou à reprodução de uma resposta já dada. Nos casos em que a pergunta formulada pelo interlocutor seja posta de maneira que o enfermo não possa reproduzi-la para uso como resposta, ele ficará impossibilitado de respondê-la adequadamente. Isso é o que denominamos de ecolalia ou estereotipia. “A tendência à ecolalia e à estereotipia altera radicalmente a atividade verbal destes enfermos, indicando a impossibilidade de formação de motivos e de programas complexos da enunciação verbal” (Luria, 1986, p. 219).

No caso de pacientes com “síndrome frontal” grave, além de sofrerem distúrbios de expressão, o que os leva à estereotipia assim como os referidos anteriormente, também sofrem de uma excitação aumentada e se distraem facilmente, o que os leva a criar períodos desconexos quando são chamados a reproduzir um conto, por exemplo. Vale ressaltar, no entanto, que esses enfermos “frontais” têm um traço em comum, em todos o “aparelho de enunciação verbal se mantém intacto, não há nenhum defeito fonético, léxico, morfológico ou sintático” (Luria, 1986, p. 220). Os pacientes com esse tipo de deficiência não são capazes de controlar ou mesmo corrigir os erros que cometem, pois não têm consciência de que sua elocução sofre influência de associações absurdas, que os levam a transmitir informações desconexas semanticamente.

Em pessoas cuja organização cerebral não sofreu nenhum dano, o aparelho da linguagem interna “permite recodificar o projeto inicial (a necessidade de transmitir algo) em uma enunciação verbal coerente e sucessiva” (Luria, 1986, p. 221). Pacientes que sofreram lesão cerebral de algum setor anterior das zonas verbais do córtex do hemisfério esquerdo, são prejudicados por terem a passagem entre o projeto inicial da enunciação e o esquema linear da frase organizada – enunciação verbal desdobrada, fluida – reduzida.

As alterações da atividade verbal aparecem com maior nitidez nos casos de afecção de setores inferiores da zona frontal posterior do hemisfério esquerdo, que às vezes está ligada à lesão do pólo temporal esquerdo. Esse quadro é bem conhecido em clínicas e tem sido descrito reiteradamente com o nome de ‘alteração da iniciativa verbal’ ou ‘afasia dinâmica.’” (Luria, 1986, p. 222).

Isso significa que, diferentemente dos enfermos citados anteriormente, estes não têm sua capacidade de produção verbal prejudicada, e sim sua capacidade criativa de enunciação verbal. Quando se pede ao enfermo que realize uma composição oral sobre um tema dado, ele mostra-se totalmente incapaz cumprir a tarefa. Diz sentir ante si um vazio, que nele não há nenhum plano para a enunciação verbal (Luria, 1986). Logo, estes enfermos são caracteristicamente silenciosos, “mesmo que toda a estrutura léxica e sintática neles encontre-se intacta” (Luria, 1986, p. 223).

Enfermos cuja afecção está na zona pré-motora do córtex cerebral, são vítimas de um fenômeno denominado “estilo telegráfico”. Isso decorre do fato desse tipo de paciente ser capaz de pronunciar nominações isoladas e não ter a função nominativa da linguagem alterada, mas não estar apto a construir frases completas e com sentido, pois não dominam a estrutura verbal e as palavras auxiliares, não sendo possível unir elementos verbais isolados em uma oração coerente. “Na base destas formas de alteração da linguagem, encontra-se a profunda desintegração das formas fixas gramaticais, que constituem o fundamento da enunciação desdobrada sintaticamente organizadora” (Luria, 1986, p. 224). Além dessas alterações, estes enfermos também apresentam monotonia e sua estrutura melódica e sistemas de acentuação são alterados.

A “afasia de Broca” ou “afasia motora” constitui-se de uma forma mais profunda de desordem verbal. Os afetados por esse tipo de lesão cerebral não só são inibidos e têm dificuldades em conectar suas idéias, como também chegam a um nível de dificuldade de articulação que os impede de pronunciar uma palavra por completo. A articulação de sua cadeia de sons é completamente alterada: “os sujeitos, como consequência da inércia, não podem passar rapidamente de um som a outro e deste a um terceiro com a facilidade de uma pessoa normal” (Luria, 1986, p. 225).

Há ainda uma apraxia específica do aparelho verbal, denominada “cinestésica” ou “aferente”, que se diferencia da anterior por não afetar no indivíduo a passagem de um articulema a outro, e sim por caracterizar uma dificuldade em articular os sons e pronunciá-los, pois não conseguem distinguir sons que sejam próximos, como por exemplo os palatolinguais (trocam ‘l’ por ‘n’ ou ‘d’). “Estas diferenças são observáveis, tanto no tipo de erros que comete o enfermo durante a pronúncia da palavra, como no processo de regressão do defeito e de recuperação da função verbal alterada” (Luria, 1986, p. 226).

Há enfermos que não sofrem desestruturação na estrutura sintagmática da linguagem nem na estrutura melódica da alocação. Estes têm afetada uma área do cérebro denominada setor temporal do córtex do hemisfério esquerdo, que atinge a ordem fonemática de construção de palavras. Isso significa que há uma mistura dos articulemas parecidos, uma deformação da estrutura fonemática. O enfermo com esse tipo de afecção, quando busca uma palavra para se expressar, acaba buscando outras com sons semelhantes, mas que nem sempre resultam no mesmo significado.

O sistema de palavras que designam objetos está gravemente alterado e a função nominativa da linguagem altera-se consideravelmente (...). É típico que a

designação de objetos esteja muito mais alterada do que os verbos, as partículas de relação e as palavras auxiliares, o que reflete a conservação (...) da função predicativa da enunciação” (LURIA, 1986, p. 227).

A afasia amnésica provoca no enfermo o esquecimento das palavras. Essa afecção resulta em uma dificuldade do enfermo na escolha das palavras e na “inibição dos enlaces secundários que resultam inadequados para a tarefa dada” (Luria, 1986, p. 230). O local atingido é, precisamente, o setor parieto-occipital do córtex do hemisfério esquerdo. Dele resulta a diminuição da capacidade de seleção das palavras. Quando essa afasia resulta também na perda de determinados sistemas de relações lógico-gramaticais, ela produz uma síndrome conhecida como afasia semântica.

Os depoimentos de alguns afásicos indicam que esse problema muitas vezes inibe-os, eles perdem a oportunidade de se comunicar pois sabem que algumas palavras vão “fugir”:

“Os caras esperam que você fale super rápido para pedir alguma coisa. Vamos supor, se eu vou à feira e quero pedir um pastel, nem adianta, eu vou demorar para falar, se eu não esquecer a palavras pastel, né? O cara não tem tempo para mim...” A1 (homem, 57 anos, casado).

“Ele fala tudo, o que falta na maioria das vezes são os substantivos, tanto próprios quanto os comuns, são nomes de coisas que falha, o resto vem tudo.” C1 (mulher, 58 anos, casada).

“A fala, é... ela existe, eu penso que... É o que eu falo, eu tinha uma facilidade para conversar com as pessoas. Hoje eu enrolo mais a história. Eu tenho coisas que por mais vontade que eu tenha... eu não consigo... Uma turma, assim... para bater papo. Eu nem consigo falar. Duas pessoas eu consigo conversar facinho. Se juntar três, quatro, cinco, eu não consigo... A pessoa está falando, eu não consigo me concentrar... eu esqueço as palavras.” A6 (homem, 51 anos, solteiro).

“É, na verdade, na minha faixa etária passa meio despercebido, uma gaguejada, uma esquecida do que vai falar... Mas eu sei que sou afásico hoje em dia, exatamente por conta da época que tive o AVC, o derrame... É mais de qualquer jeito tem resquício dessa afasia que por isso a gente dá essa titubeada.” A16 (homem, 58 anos, divorciado).

A dificuldade em manter um diálogo, ou mesmo a compreensão sobre o assunto em pauta, em uma conversa, é relatada por grande parte dos afásicos. Eles gostariam que as pessoas falassem mais devagar e tivessem um tempo maior para escutá-los, em outras

palavras, que o ouvinte tivesse paciência para que eles pudessem concluir a fala. Essa observação é descrita por Ponzio et.al

O afásico como todos os outros deficientes, não aprecia nem um pouco a superproteção. Algumas pessoas chegam mesmo a infantilizar sua linguagem quando se dirigem a eles! Eles não gostam que falem em seu lugar, mas apreciam que se reduza um pouco a velocidade da elocução e que se evite que várias pessoas falem simultaneamente. (1995, p.17)

O papel da Lingüística nos estudos sobre distúrbios da linguagem: Roman Jakobson

Sabe-se que o cérebro é o órgão do corpo humano responsável por concentrar os comandos necessários para, basicamente, mantermo-nos vivos e plenamente capazes de executar as mais variadas tarefas, desde um simples movimento de um dos dedos da mão até a profunda reflexão acerca da existência humana. A complexidade do cérebro humano resultou numa infinidade de possibilidades de estudos junto à neurociência.

Sendo o cérebro o grande responsável pela nossa capacidade de comunicação, é natural que as ciências afins se interessassem pelo estudo mais aprofundado da área cerebral responsável pela linguagem humana. Os problemas relacionados à linguagem comumente têm a capacidade de unir muitas áreas que têm maior ou menor grau de interesse pelo assunto.

Os distúrbios de linguagem, tratados inicialmente apenas por áreas médicas – já que a capacidade de falar é parte das atribuições físicas do ser humano – passaram a interessar também à Lingüística a partir do momento em que os estudiosos dessa área perceberam a importância de investigarem quais as possíveis conseqüências que um distúrbio na área do cérebro responsável pela linguagem poderia acarretar. Como um paciente que sofreu alguma lesão nessa área específica pode contribuir para as teorias lingüísticas? De que maneira o que vinha sendo explicado pela Lingüística poderia ser comprovado ou refutado pelos estudos sobre a afasia?

Desde o início dos estudos da Lingüística, há a preocupação em explicar a complexa rede neurológica que possibilita ao homem possuir um dos mais sofisticados meios de comunicação que se tem conhecimento.

Dentre os lingüistas pioneiros na defesa dos estudos envolvendo distúrbios da linguagem está Roman Jakobson. O cientista russo, em seu longo percurso pelos estudos da linguagem humana, pode ser apontado como um dos principais responsáveis pelos novos contornos adquiridos pela Lingüística contemporânea.

Seus estudos sempre demonstraram uma vontade de unir diversas ciências em torno das questões que envolviam a linguagem humana. Desde cedo, Jakobson sempre abordou a semelhança de temas entre lingüistas e antropólogos. Neste trabalho, interessa-nos, particularmente, o fato de Roman Jakobson ter trazido para a Lingüística também os estudos sobre distúrbios da linguagem.

No livro *Lingüística e Comunicação* (2001), o autor trata da importância de se considerar a afasia como um problema lingüístico:

Se a afasia é uma perturbação da linguagem, como o próprio termo sugere, segue-se daí que toda descrição e classificação das perturbações afásicas deve começar pela questão de saber quais aspectos da linguagem são prejudicados nas diferentes espécies de tal desordem. Esse problema [...] não pode ser resolvido sem a participação de lingüistas profissionais familiarizados com a estrutura e o funcionamento da linguagem. (2001, p. 34)

É necessário frisar, no entanto, que Jakobson não foi o primeiro lingüista a defender o tema como passível de ser estudado pela Lingüística, mas que foi ele um dos principais incentivadores dessa iniciativa. O autor aponta, ainda nesse mesmo texto, a necessidade de uma participação maior de lingüistas nos estudos sobre a afasia, profissionais que foram ignorados pelas demais ciências e/ou que se demonstraram desinteressados por um estudo mais aprofundado sobre o tema:

Um livro recente, por exemplo, que trata extensamente das complexas e múltiplas implicações da afasia infantil, faz um apelo em prol da coordenação de várias disciplinas e reclama a cooperação de otorrinolaringologistas, pediatras, audiólogos, psiquiatras e educadores; todavia, a ciência da linguagem passa em silêncio como se as perturbações da percepção da fala não tivessem nada a ver com a linguagem. [...] Os lingüistas têm sua parte de responsabilidade no atraso em empreender uma pesquisa conjunta sobre a afasia. Nada de comparável às minuciosas observações lingüísticas feitas em crianças de diferentes países foi realizado no que concerne aos afásicos. Tampouco houve qualquer tentativa de reinterpretar e sistematizar, do ponto de vista da Lingüística, os múltiplos dados clínicos referentes aos diversos tipos de afasia. (p.35)

Dessa forma, Jakobson, nesse texto de meados da década de 1950, tenta colocar em pauta a importância que os estudos lingüísticos podem ter para a pesquisa médica do tratamento da afasia.

Jakobson aponta no ensaio “Dois aspectos da linguagem e dois tipos de afasia”, que se encontra no já citado livro, a distinção que, a seu ver, há entre os pacientes que apresentam esse quadro de distúrbio da linguagem. Sendo a língua, segundo apontam os estudos lingüísticos desde Ferdinand de Saussure, constituída sempre através de uma relação dicotômica (combinação significante e significado; forma da expressão e forma do

conteúdo), ou seja, a linguagem verbal apreensível resulta sempre de dois modos de arranjo: a *combinação* e a *seleção*.

O primeiro modo refere-se à enorme variedade de signos (que são o resultado da junção de significante e significado) que toda língua possui e que possibilita ao falante dispor da combinação destes signos em seu discurso. O segundo refere-se à possibilidade de seleção e substituição que essa enorme variedade de signos oferece ao falante. Nas palavras do autor:

Isto quer dizer: a seleção (e, correlativamente a substituição) concerne às entidades associadas no código mas não na mensagem dada, ao passo que, no caso de combinação, as entidades estão associadas em ambos ou somente na mensagem efetiva. O destinatário percebe que o enunciado dado (mensagem) é uma combinação de partes constituintes (frases, palavras, fonemas etc.) selecionadas do repertório de todas as partes constituintes possíveis (código). Os constituintes de um contexto têm um estatuto de contigüidade, enquanto num grupo de substituição os signos estão ligados entre si por diferentes graus de similaridade, que oscilam entre a equivalência dos sinônimos e o fundo comum [...] dos antônimos. (p. 40)

Dessa relação entre código e contexto apresentada por Jakobson, vem a dupla possibilidade de interpretar o signo lingüístico: uma referência serve para a interpretação do código (operação de similaridade) e a outra, do contexto (operação de contigüidade).

Através dessa noção de similaridade e contigüidade, o autor demonstra que a afasia – nosso principal objeto de interesse nesta relação que se busca estabelecer com a Lingüística – pode se manifestar de duas maneiras:

Primeira: **o distúrbio da similaridade**, em que o paciente apresenta dificuldade com a seleção em seus enunciados. O afásico desse tipo é incapaz de começar um diálogo, mas pode continuar uma conversa com facilidade.

Segunda: **o distúrbio da contigüidade**, em que o paciente tem dificuldades com a combinação das frases, o que afeta sua capacidade de organizar sua fala de modo coerente tornando-a ininteligível. Sua fala restringe-se a pouquíssimas frases, quase sempre compostas de uma única palavra. Nesse distúrbio, o paciente perde qualquer capacidade de raciocinar lingüisticamente através do contexto (o que no caso dos pacientes com distúrbio de similaridade é perfeitamente possível). Sua noção de contigüidade, portanto, fica profundamente afetada.

De forma resumida, Jakobson reconhece as muitas especificidades que os tipos de afasia podem conter, mas define que “toda forma de distúrbio afásico consiste em alguma

deterioração, mais ou menos grave, da faculdade de seleção e substituição, ou da faculdade de combinação e contexto”.

Essa “conversa” entre os campos da Neurociência e a Lingüística resultou numa área específica, responsável por empreender estudos mais aprofundados sobre a estreita relação entre os problemas do cérebro relacionados à capacidade de falar do ser humano e a linguagem verbal, propriamente dita. A neurolingüística tem se firmado como ciência ligada principalmente à Lingüística, porém com uma enorme propensão a ser cada vez mais uma ciência interdisciplinar, abrangendo várias áreas afins.

3.4 Dialogando com outras áreas

Não é somente na área científica que há essa tendência da busca pela interdisciplinaridade. Quando trabalhamos com pessoas com qualquer problema na área da linguagem, há também a necessidade desse diálogo com outras áreas, pois o problema atinge o indivíduo em sua totalidade. Constatamos na nossa prática profissional que o impacto da afasia acarreta problemas e dificuldades de ordem social, afetiva, familiar, profissional, legal, entre outros.

Como dissemos na introdução, o cotidiano institucional deixa evidente a existência de um conjunto de demandas que revelam a necessidade do assistente social na dinâmica dos processos coletivos de trabalhos nas clínicas de fonoaudiologia.

As dificuldades encontradas pelos afásicos e seus familiares são comuns a todas as pessoas que apresentam qualquer outro problema relacionado à fala ou distúrbios da linguagem.

Percebemos que esse é um espaço institucional pouco explorado pelo assistente social. Veja o depoimento a seguir:

“O que você está falando do assistente social, não faz parte do que eu vejo nas outras equipes. Lá é uma coisa a parte. Por exemplo eu preciso uma carta acabo indo para o assistente social. Você sabe que pode contar com o assistente social, mas assim para uma necessidade que tem. É uma carta, é um pedido, é uma coisa assim. Não é aquele profissional que faz parte da equipe como você está falando.” (mulher, 58 anos, casada).

Morato et.al. afirma que:

após o episódio neurológico, a qualidade de vida do sujeito afásico será proporcional à intensidade do impacto da afasia sobre ele. Naturalmente, a maneira como se lida social e subjetivamente com afasia condiciona, de certa forma, a sorte dos que com ela convivem. Qualquer que seja o cenário, ele acaba por influenciar fortemente o processo de recuperação da linguagem ou a possibilidade de adaptação ou reinserção sócio-ocupacional de sujeitos afásicos. Nesse caso, a afasia deixa de ser apenas uma questão de saúde, uma questão lingüística, uma questão cognitiva. A afasia torna-se uma questão social. (2002, p.18)

A seguir, veremos as narrativas dos cuidadores com relação à forma como a afasia entrou em suas vidas, como consequência de um Acidente Vascular Cerebral (AVC):

“O mundo caiu na minha cabeça... É ele estava muito bem num momento fantástico da vida dele, com expectativas muito boas, e de repente apagou, apagou por completo.” C1 (mulher, 58, casada).

“Mudou, tudo... tudo!!!” C2 (homem, 64 anos, casado).

“Minha vida ficou de ponta cabeça, aliás, está de ponta cabeça...” C4 (mulher, 51 anos, casada).

“Mudou tudo, foi um verdadeiro terremoto.” C5 (mulher, 36 anos, casada).

“Não mudou muito... no começo mudou, mas a gente vai se adaptando....” C9 (mulher, 73 anos, casada).

“O que mudou foi que ele trabalhava, ele era vendedor e de repente ficou sem a fala que era seu instrumento de trabalho.” C13 (mulher, 61 anos, casada).

“A vida mudou totalmente, passei a ter responsabilidades com meu pai que antes eu não tinha.” C14 (mulher, 28 anos, solteira).

“Mudou completamente, ganhei um outro marido, porque ele era uma pessoa que trabalhava muito.” C15 (mulher, 38 anos, casada).

A pessoa vítima do AVC é atendida nos primeiros momentos da ocorrência, e as atenções estão todas voltadas para ela. Os familiares também são vítimas, pois não estão preparados e deles são exigidas respostas e adaptações imediatas, o que justifica as fortes expressões de 8 dos 9 cuidadores para manifestar a mudança brusca em suas vidas.

As afasias são causadas por lesão estrutural adquirida no Sistema Nervoso Central, em virtude de acidentes vasculares cerebrais (AVC), traumatismos crânio-encefálicos

(TCE) ou traumas. Os 11 afásicos que fazem parte da nossa pesquisa têm afasia decorrente de AVC.

Para Delisa (1992) o AVC pode ser entendido como um infarto cerebral, causando comprometimento da função cerebral devido à isquemia ou hemorragia, sendo importante o diagnóstico diferencial para a elaboração e prognóstico das práticas terapêuticas.

Os acidentes vasculares cerebrais ou “derrames” (como é conhecido popularmente) são a 3ª causa de morte e a maior causa de invalidez no mundo. Dentre os fatores de risco mais importantes, destacamos: a hipertensão arterial, diabetes, obesidade, etilismo, estresse e problemas cardiovasculares.

Os afásicos, na ocasião do AVC, estavam vivendo períodos de estresse, principalmente no ambiente de trabalho, e não estavam exercendo nenhuma atividade física. Comportamentos conseqüentes da modernidade, onde a falta de tempo é uma constante na vida de todos. Talvez em decorrência desse sedentarismo a média de idade seja considerada baixa, 58 anos, vide tabela 4, tendo em vista o aumento da expectativa de vida no Brasil, de quase 72 anos, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, IBGE.

“Eu era empregado de uma empresa que fazia somente sites para bancos e eles tinham prazos muito curtos. Então o meu chefe falava, faz esse módulo, mas amanhã tem que estar pronto, eu ficava a maior parte do tempo no computador. Eu só voltava, comia, dormia, acordava e ia trabalhar novamente. Então eu associei o meu derrame ao meu computador. Daí eu fiquei uns três anos sem ligar o computador... Eu estava gordo, fumava muito e adorava fritura, mas minha pressão era 12 por 8.” A5 (homem, 31 anos, casado).

“É isso que estou falando, eu trabalhava das 6 da manhã às 7 da noite todo dia... minha empresa era no Guarujá, mas eu viajava bastante a serviço, ida para Atibaia, Taubaté, Lins... isso era toda semana... Eu ia para academia, nunca tive problema. Eu não tinha nada. Aparentemente não tinha problema nenhum.” A6 (homem, 51 anos, solteiro).

“Quando tive o AVC eu estava trabalhando. Eu já era aposentado mas trabalhava em outro lugar. Trabalhava muito... Antes do AVC eu jogava bola nos finais de semana no sítio, só de diversão.” A9 (homem, 74 anos, casado).

“Eu trabalhava muito, era vendedor autônomo... então tem que trabalhar. Minha agenda era toda na minha cabeça, sabia mais de 30 números de telefone de cabeça. Nunca gostei de nenhuma atividade física.” A13 (homem, 66 anos, casado).

“Eu trabalhava muito... não tinha tempo nem de comer direito... a gente nem se via direito. Nesse ponto melhorou muito depois do AVC, porque agora temos uma qualidade de vida melhor... ficamos mais preocupados com isso.” C15 (mulher, 38 anos, casada)

A tendência atual é de que as pessoas que estão empregadas assumam cada vez mais responsabilidades, como forma de garantir o espaço conquistado, tendo em vista a precariedade e a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, nem que para isso haja um prejuízo na qualidade de vida. Sobre esse aspecto, trataremos com mais profundidade no Capítulo IV, cuja temática é Qualidade de Vida.

Outro dado evidente nos depoimentos foi o desconhecimento do significado de afasia por parte dos sujeitos. Alguns relataram que conheciam pessoas vítimas de AVC, e que tinham problemas de fala, porém a palavra afasia era totalmente desconhecida.

“Quando conheci o A5, uns dias antes eu havia traduzido um texto para a minha irmã que é fono sobre afasia... estava traduzindo com a ajuda de uma menina que era professora de inglês... mas só depois que ele falou que era afásico que eu lembrei do texto...” C5 (mulher, 36 anos, casada).

Há ainda depoimentos que relatam o desconhecimento da afasia por parte dos profissionais da área médica:

“Então, é uma coisa que ninguém conhece. E mesmo um médico podia tocar no assunto... o seu problema é afasia e tal... Mas não, a afasia ficou... não existe. O que existe de mais importante é o ponto cego... a questão da lateralidade... Então achei que ele não sabia bem, ele não tocou no assunto para não se comprometer. Eu tenho certeza absoluta que sabia mais sobre a afasia do que ele. Eu acho isso uma coisa que tem que ser mais divulgada.” C1(mulher, 58 anos, casada).

“Ela estava sem sentido, não falava nada certo e o médico falou “Não, isso é somente pressão alta, eu vou passar um remédio...” Na verdade ela já tinha tido o AVC, só que a gente não sabia... Eu até discuti com o médico, eu estava achando ela meio estranha... Ele mandou a gente ir para casa. Aí ela caiu no sono. Quando acordou minha filha falou “Pai, minha mãe não tá falando coisa com coisa...”. Então levei para o INCOR...” C2 (homem, 64 anos, casado).

Os depoimentos dão indicativos da falta de conhecimento da afasia não apenas por parte das pessoas em geral, mas o que é mais sério, pela falta de conhecimento da área médica. No caso de C2, a falta de preparo do médico para diagnosticar o AVC fez com que as providências para o caso só fossem tomadas com um atraso de mais de 24 horas.

Ponzio declara que

embora a afasia não seja uma “doença rara” nem uma “doença nova” ela geralmente é pouco conhecida pelo mundo médico e paramédico contemporâneo. Mesmo entre os que intervêm diretamente com o afásico, como o fonoaudiólogo, o neurologista e alguns outros profissionais, a maior parte se sente despreparada, e algumas vezes até desamparada, diante da afasia. Consideramos, aqui, os fisioterapeutas, os terapeutas ocupacionais, os assistentes sociais, o pessoal da enfermagem, bem como o médico da família e os especialistas consultados e mesmo os parentes e amigos do paciente. (1995,p.3)

Em outras palavras, o afásico é um solitário com a sua própria afasia. Por isso a proposta desta pesquisa é que o afásico seja o “contador” da sua própria história. Só ele pode falar o que é ser um afásico, porém, a dimensão das suas angústias e dificuldades só será compartilhada com seus iguais.

Outro dado importante relatado por alguns sujeitos foi o pessimismo com que alguns médicos apresentavam o prognóstico.

“Ninguém sabe a respeito disso, ninguém sabe, o médico não sabe. Não isso não vai melhorar nada. É como se dissesse que vai ficar burrinho par o resto da vida. Não escreve, não lê, não fala. Mas eu quero e isso as pessoas não sabem... Graças a Deus eu melhorei, posso xingar os outros. Eu entendia o que estava acontecendo, mas não conseguia me expressar...” A1 (homem, 57 anos, casado).

“O médico falou que eu não ia falar nada... e olha aí, estou até na faculdade.” A2

“As chances de estar assim eram pequenas... após a operação a probabilidade de falecimento era grande... ele ficou internado 55 dias porque teve infecção hospitalar, eu tinha muito medo” C14 (homem, 61 anos, viúvo).

“O médico falou que ele não ia fazer nada... a primeira consulta de retorno no Servidor Público, quando ele entrou, o médico olhou o prontuário dele... dessa altura... e falou ‘Você é o rapaz que caiu da laje? Não pode ser, não pode ser’. Olhou bem para ele e falou ‘Você não era para estar aqui, era para estar morto’. Aí chamou o outro médico que acompanhou ele e falou, ‘Olha aqui, esse é o A15’. E o outro olhava assim... parecia que estava vendo um fantasma, não acreditava que era o A15.” C15 (mulher, 38 anos, casada).

Na ocasião da AVC, 10 afásicos tinham convênio médico. Desses, 8 tiveram suas despesas hospitalares pagas pelo convênio e 2 não tiveram cobertura. Um recorreu ao SUS e outro ao Hospital do Servidor Público. Porém, após a alta hospitalar, os convênios não assumiram os custos com as fisioterapias e fonoterapias necessárias para a reabilitação do afásico.

Em nossa prática profissional, temos conhecimento de que as fonoterapias são por tempo indeterminado, pois cada afásico responderá à terapia de uma maneira. E muito da evolução dessa terapia depende da vontade e determinação do próprio afásico. Por melhor que seja o terapeuta, se não houver a participação do afásico, de pouco adiantará a sua determinação.

“Tínhamos um convênio da categoria que cobriu todas as despesas com hospital. Mas não cobria fono nem fisio.” C1 (mulher, 58 anos, casada).

“O plano de saúde não cobriu nada, aí ela entrou pelo SUS e foi excelente.” C2 (homem, 64 anos, casado).

“Era o Saúde Bradesco que eu tinha. Só que na verdade o dinheiro foi para a Beneficência Portuguesa em São Paulo. Se eu ficasse em Santos eu teria morrido, foi aí que eles me mandaram para São Paulo... aí eu paguei uma fortuna.” A6 (homem, 51 anos, solteiro).

“O convênio cobria somente a internação e todo o restante foi pago. Ele não precisou de fisio, só de fono. Tínhamos uma poupança e com o AVC gastamos quase todas as economias.” C9 (mulher, 73 anos, casada).

“Tinha convênio... acabei com todas as eventuais reservas que eu pudesse ter... todas.” A16 (homem, 58 anos, divorciado).

Apenas um afásico não tinha convênio médico. O mesmo estava residindo em Portugal na ocasião do AVC, onde teve toda assistência até retornar ao Brasil. Atualmente, suas despesas médicas são assumidas pela família.

“A única coisa que peço para o Estado são os remédios.” C4 (mulher, 51 anos, casada).

Analisando as respostas, percebemos que os afásicos, mesmo com convênios particulares, estavam desamparados nas suas necessidades para uma reabilitação adequada. Nesta pesquisa, não nos cabe entrar nos detalhes de cláusulas contratuais de convênios

médicos, porém é evidente a falta de compromisso com o usuário. Isso acontece com nossos sujeitos que, pelo que podemos observar, são na sua maioria pessoas com a escolaridade acima da média nacional (63,6%), vide tabela 5. Ficamos a imaginar o que deve acontecer com os menos favorecidos.

Por haver uma lacuna nas terapias necessárias, percebemos que a comunidade oferece esses tratamentos e, segundo a avaliação dos afásicos e cuidadores, os atendimentos são de ótima qualidade. Porém, sabemos que a demanda é maior do que a oferta. Essa é uma experiência vivenciada pela pesquisadora, na prática profissional na Clínica de Fonoaudiologia da FOB-USP Bauru-SP, onde as filas de espera para todas as áreas de atendimento eram grandes e sem prazos para início.

Os sujeitos atribuem sua evolução motora e de fala aos atendimentos institucionais. Sete fizeram referência à AACD, 3 ao coral da Universidade Bandeirante - UNIBAN, 2 ao SESI, 1 ao grupo de afásicos da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, ao Centro de Convivência de afásicos - CCA, 1 à Universidade Santana - UNISANTANA, à Universidade de São Paulo - USP, entre outras. Alguns afásicos participam em mais de uma instituição:

“Na AACD nós achamos tudo, primeiro nós tivemos um curso tanto o cuidador quanto o paciente. Foi uma semana de curso... Eles explicam todos os tipos de AVC, vai psicóloga, vai tudo, tudo. Desde aquele que explica sobre o problema físico, as possibilidades. Aquilo lá é uma coisa fantástica. Depois também na parte médica e psicológica, até hoje tem atendimento com a psicóloga, e teve a parte que me deram atendimento. Quando ele chegava para fazer a parte dele, tinha o grupo dele e tinha o grupo nosso. Então é muito interessante, porque aí você troca idéia, você vê os problemas dos outros e vê que o seu não é o pior. Você vê que não está sozinho. Então é uma coisa muito importante... Lá é uma coisa muito impressionante, porque a maioria são pessoas amputadas, que tiveram AVC e tiveram comprometimentos de circulação, e acabam amputadas. É uma visão muito chocante. Você fica assim... eu falei ‘nossa, A1, você não tem nada! Imagina, você não tem nada...” C1 (mulher 58 anos, casada).

“Eu não estava satisfeita com a fisio, aí eu fui à Faculdade Santana, porque tinham me falado que o dono teve AVC, e que perdeu todos os movimentos e foi fazer tratamento nos USA. Ele gostou tanto do tratamento que se associou a um médico de lá e trouxe todo o tratamento para cá. Não é de graça, mais foi lá que o A12 começou a andar. É muito

bom. Não é uma clínica escola não... os atendimentos são feitos só por profissionais, não tem estudante. O A12 fez por dois anos. O “feedback” é o aparelho que eles trouxeram de lá. Eles colocam eletrodos nos braços e é ligado no computador, aí mandam fazer movimentos e o computador mostra se está fazendo o movimento certo ou não, se está usando a força correta ou não.” C12 (mulher, 66 anos, casada)

“Eu fiz fono desde o comecinho, tenho uma sobrinha que o pai dela trazia ela todos os dias aqui em casa. Depois eu fui para UNIBAN e fazia terapia individual com as alunas, depois fui para o Coral. Depois de dois ou três anos a professora falou ‘A13, o senhor precisa ir embora porque eu preciso fazer as coisas com os outros, e você está falando normal. Olha, fizeram tanta entrevista comigo, o canal 2, o 4, o 5...” A13 (homem, 66 anos, casado).

Fica evidente que se não fossem essas Instituições, muitos afásicos não teriam condições de dar continuidade às terapias fonoaudiológicas nem às fisioterapias, pois o custo particular é alto, o convênio, quando assume, não assume o número de terapias necessárias, e o Estado não oferece esse tipo de tratamento.

Vale destacar, a título de ilustração, dois projetos voltados ao interesse do afásico, o Coral Shalom e o Centro de Convivência de Afásicos (CCA), vinculado à UNICAMP. No anexo 3, há algumas instituições que realizam trabalhos com o afásico e familiares.

Experiência do Coral Shalom

A proposta surgiu durante os atendimentos a pacientes em uma clínica-escola de fonoaudiologia, ocasião em que foram levantadas questões como: a necessidade de inclusão da família durante o processo terapêutico; o resgate das propostas de vida com a criação de espaços de troca de experiências; o aspecto social na melhoria da qualidade de vida, bem como questões relativas à auto-estima. Percebeu-se a necessidade de um espaço capaz de trabalhar com as eficiências dos sujeitos que não estivessem impregnados pelas questões de sua patologia. Desta forma surgiu a idéia da criação de um espaço de convivência onde as atividades fossem propostas pelos próprios pacientes.

Essa idéia surgiu no momento do processo terapêutico de J.M., 60 anos, maestro, acometido por acidente vascular cerebral isquêmico em hemisfério esquerdo, que apresentou quadro inicial de Afasia de Expressão, caracterizado por alterações nos

aspectos de prosódia, construção lexical, sintaxe e semântica. O sujeito passou a fazer uso dos vários idiomas aprendidos na infância - alemão, polonês, russo e português -, ao mesmo tempo, em seu discurso.

Desde a primeira infância, J.M. teve forte influência musical vivida na comunidade evangélica onde cresceu, determinando assim, sua carreira profissional como maestro de coro e orquestra por 40 anos.

Durante o processo terapêutico, a principal estratégia foi baseada na utilização dos recursos de sua memória musical, visando a melhoria em sua linguagem oral e comunicação. Dentre outros, foram trabalhados aspectos supra-segmentares, como entonação e ritmo, associados ao conteúdo lingüístico. Como parte do processo terapêutico, o sujeito foi convidado a atuar como maestro, atividade que não mais realizava após o acometimento. Os resultados observados indicam mudanças na estrutura e no uso da linguagem oral, bem como no fortalecimento de sua auto-estima.

Criou-se "O Coral", formado por pacientes e seus familiares, com atendimento na clínica-escola, funcionando em horário extra-terapia, semanal e desvinculado dos outros atendimentos. Em um ano de trabalho foi identificada nítida transformação na estrutura e uso da linguagem oral e comunicação de cada um dos participantes. Em relação ao aspecto social, observou-se a formação de um grupo de encontros onde as experiências passaram a ser partilhadas, além da criação de novos vínculos e fortalecimento de outros, através da participação de familiares.

Com o encerramento, em 2005, do curso de fonoaudiologia da UNIBAN, o projeto Espaço de Convivência - Coral Shalom é realizado sem vínculo institucional, de forma voluntária, por todos os participantes. Os encontros são semanais, com duração de 1h30, às segundas-feiras à tarde, no salão de festas do prédio de um dos moradores. A opção do local foi a facilidade de acesso (a maioria deles mora perto) e é um local temporário enquanto a ONG não está formalizada. Conta com a participação de 20 afásicos e familiares, 2 cantoras, 1 regente e 1 fonoaudióloga, responsável pelo projeto. (Costa, 2001).

O Centro de Convivência de Afásicos

Foi procurando enfrentar o isolamento social e proporcionar aos afásicos situações de uso da linguagem e demais rotinas significativas da vida em sociedade, que foi criado o

CCA em 1989, partindo de uma ação conjunta do Departamento de Linguística e do Departamento de Neurologia, ambos da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP). O CCA está localizado no Instituto de Estudos da Linguagem e é um espaço de interação entre pessoas afásicas. Os afásicos são pacientes do Hospital das Clínicas da Unicamp. Recebem todo tipo de assistência clínica considerada necessária (consultas e acompanhamentos médicos e terapêuticos).

O CCA constitui-se em uma alternativa institucional que busca integrar os afásicos no grupo social em que vivem, assegurando de maneira mais concreta a inclusão dessas pessoas. As reuniões são semanais, diversas atividades com linguagem verbal e não verbal são propostas e realizadas, os sujeitos que freqüentam o CCA se colocam frente às diversas responsabilidades e urgências que as afasias convocam e determinam: a divulgação das afasias e seus efeitos; a identificação das responsabilidades sociais que elas convocam; a busca de alternativas terapêuticas mais engajadas em termos ético-discursivos, voltadas aos problemas que os afásicos enfrentam cotidianamente; o encorajamento de ações coletivas voltadas para o enfrentamento das seqüelas neurológicas; e a defesa dos direitos. (Morato, 2002, p. 52)

Nossa relação com os afásicos e profissionais do CCA foi mais próxima, pois participamos das reuniões com o grupo de novembro de 2005 a maio de 2006.

3.5 O Trabalho da Ser em Cena

A seguir, relataremos as vivências dos sujeitos afásicos e dos seus cuidadores, com relação às atividades realizadas na Ser em Cena. Os sujeitos afásicos relatam que a participação na Ser em Cena contribuiu não só na melhora da fala, mas também na forma como enfrentam a afasia. A experiência de atuar como atores, deixa-os menos inibidos diante de pessoas que não os compreendem.

A arte como fenômeno de comunicação reflete, de um modo geral, a sociedade em que está inserida, o processo de construção cultural e sua rede de relações sociais, interligados por diversos âmbitos da vida.

E é nesse espaço, especificamente o teatro, que a Ser em Cena trabalha com os afásicos.

Siqueira relata que

A comunicação é, antes de tudo, um fenômeno social e cultural que possibilita a vida em sociedade e não existe por si mesmo, como algo isolado – sociedade e comunicação complementam-se na troca de mensagens carregadas de significado, promovendo interação social. É, portanto, um processo não só de socialização, mas também de formação, através do qual os padrões culturais são transmitidos aos membros de cada grupo social. (2006, p.21)

Na visão de Mauss (1974), comportamentos, técnicas corporais e representações formam uma linguagem simbólica cultural e socialmente coerente.

O corpo é, portanto, um fato social passível de ser lido de diferentes modos, de acordo com o grupo social e cultural ao qual pertença, e ao mesmo tempo, “é o primeiro e mais natural instrumento do homem” (p. 217).

Para Merleau-Ponty o corpo é formado de expressão, pleno de intencionalidade e poder de significações. Cada movimento, cada gesto produzido é também pleno de sentidos, portanto, “o sentido dos gestos não é dado, mas compreendido, quer dizer, retomado por um ato de espectador” (1999, p.195). Assim, o intérprete, em um dado espetáculo, transmite algum sentido através de seus movimentos, e o espectador, ora na função de receptor, o entende de determinada forma, segundo seu repertório cultural de informações.

Le Breton (2006, p.7) reforça que “do corpo nascem e se propagam as significações que fundamentam a existência individual e coletiva; ele é o eixo da relação com o mundo, o lugar e o tempo nos quais a existência toma forma através da fisionomia singular de um ator”.

É importante considerar que as comunicações verbal e não-verbal não devem ser dissociadas, pois complementam-se. O corpo fala, comunica-se, transmitindo enunciados que ganham sentidos associados ou não a enunciados verbais. (Siqueira, 2006, p.27)

A comunicação é um processo social permanente, composto de muitos modos de comportamento: a palavra, o gesto, o olhar, a mímica. Vejamos como os afásicos relatam suas experiências:

“As primeiras vezes que eu vinha eu era muito tímido, não falava com as pessoas e tal. Daí eu fui ficando mais solto, mais tranqüilo... Eu queria ter um espaço para trocar idéias com as pessoas afásicas, só isso. Não com vocês por perto, não... Para eles saberem, para trocar idéia... ó eu tive tal problema, ó eu faço assim, uso caderninho e tal... Olha, eu fiz assim e tal. Ah! Que legal... Eu queria falar isso... Eu queria saber como

aconteceu com eles. Como faziam ou não faziam, sabe?... Isso é muito importante, ter mais contato com outros afásicos, eu sou um cara muito isolado... quando chega quarta-feira vou encontrar uma série de afásicos. Então... pá, pá... então a gente não tem um momento... então, por isso eu falei afásicos com outros afásicos, e bater papo, lógico... Isso é uma coisa que eu sinto uma falta muito grande. Eu não tenho oportunidade, passa uma semana para a gente se encontrar, aí fala oi... até amanhã, mas o amanhã nunca chega, sabe...” A1 (homem, 57 anos, casado).

“Eu vou colocar uma coisa que eu sei que ele jamais colocaria, porque ele é extremamente... Mas que eu acho que é importante. Eu tenho certeza que ele não gostaria, mas... Uma coisa com relação à Ser em Cena, não é uma crítica, é uma colocação. O que ele aprendeu aqui, o que fizeram de... as técnicas, as coisas que foram feitas no começo, continuam as mesmas, ele sentiu falta de coisas novas. E ele falava é sempre a mesma coisa, toda vez que eu for lá é sempre a mesma coisa. Talvez isso seja necessário, mas que poderia ser mais dinâmico...” C1 (mulher, 58 anos, casada)

“A Ser em Cena caiu do céu para A2. Ela precisava mesmo de um lugar como esse. Ela procurava, buscava, mas não achava. Foi através de uma cliente minha que a gente acabou indo para a Ser em Cena.” C2 (homem, 64 anos, casado)

“Bom! Toda. Toda possível. Em termos de melhoria sem dúvida nenhuma. Eu saio de casa, eu me comunico com outras pessoas diferentes das pessoas que eu falo em casa, e melhorou muito. Auxiliou muito minha cabeça no sentido que eu não preciso mais procurar as palavras, as palavras aparecem imediatamente na minha cabeça. Essa mudança houve depois que eu vim para ONG.

Tenho umas idéias do que a ONG pode fazer por nós, por exemplo, agora eu teria para dizer o seguinte: algo que poderia ser mais acelerado do que é, em termos de postura que ela tem com os afásicos, no sentido de exigir mais... Só que acho que poderia exigir mais que daríamos conta. Eu acho...” A14 (homem, 61 anos, viúvo)

“Eu não falava nada era só hum... hum... foi depois que vim para cá que comecei a falar, devagarzinho estou indo...” A4 (homem, 26 anos, solteiro).

“O teatro foi chave, uma peça-chave para minha recuperação. Eu fiquei fazendo teatro e eu melhorei a minha auto-estima, porque eu ficava um pouco receoso para falar com as pessoas. A minha melhora para mim foi não ter vergonha de falar com as pessoas que não queriam falar comigo, eu falava tchau... Oh o teatro para mim foi muito bom. Eu

indico para todas as pessoas, quem teve derrame e quem não teve. O teatro mexe com a sua vergonha, mexe... E quem está fazendo ou quem já fez não tem medo de pôr a cara pra bater, de se expor, para mim foi muito importante.” A5 (homem, 31 anos, casado).

“Bom, eu acho que não percebo a fala... É, eu acho que estou melhorando devagarzinho. Eu não noto progressão na fala, eu percebo o humor. Eu estou... eu descarrego a tensão aqui, o pessoal é muito gente fina... a Fernanda, o Saliba, todo mundo. Eu acho que melhorei o humor... é do humor e vergonha. Eu acho que perdi a vergonha aqui.” A15 (homem, 38 anos, casado)

Para todos os afásicos a experiência com o teatro foi positiva, melhorou não apenas a fala, mas a forma de se comunicarem com o mundo. O depoimento de A1 revela uma necessidade de compartilhar com os demais afásicos a sua experiência, conhecer as diversas maneiras de enfrentamento da afasia nos diferentes contextos. A sugestão de um espaço para que haja essa conversa informal entre eles é compartilhada por outros sujeitos.

Tanto A1 como A14 relatam que os encontros na Ser em Cena poderiam ter atividades mais diversificadas. Percebemos que esses sujeitos apresentam um perfil exigente com relação à melhora, são bastante determinados e a afasia não os intimida, pelo contrário, eles a enfrentam permanentemente.

Na ocasião, esclarecemos que, assim como as fonoterapias individuais, o teatro é um exercício, e que a repetição é que os faz melhores. Vários exercícios podem ser feitos em casa, como já dissemos anteriormente, a vontade e a determinação do paciente é fundamental para se obter bons resultados na terapia fonoaudiológica.

Temos a comunicação aqui manifestada através do teatro, um termo que ultrapassa a dimensão da arte, pois através do que é transmitido está implícita uma transformação não só no afásico, mas também no expectador. Com certeza o público, ao assistir uma apresentação da Ser em Cena, sairá com uma outra imagem e uma outra concepção de afasia e do próprio afásico. É próprio do teatro representar o mundo tanto na sua totalidade quanto em sua diversidade, cumprindo assim seu papel social de multiplicador da informação.

Antes da afasia apenas um afásico havia pensado na possibilidade de torna-se ator:

“Eu deixei de ser ator há milhões de anos atrás quando eu me tornei adolescente... depois de um tempo eles me chamaram na TV Tupi na época para fazer um programa de 3

dias, 3 dias e meio, na verdade, na TV Tupi, e depois de 2 dias e meio, eu falei realmente não é o que eu quero.” A16 (homem, 58 anos, divorciado).

Os demais nunca haviam pensado em atuar, mesmo os que exerciam atividades onde estavam expostos a ouvintes, como no caso dos professores e vendedores:

“Eu sou muito tímido... as pessoas que me conhecem depois do derrame dizem ‘Olha, você não é tímido’... mas eu sou. Só que eu enfrento para ficar mais feliz.” A5 (homem, 31 anos, casado)

“Ser ator? Ah! Em hipótese nenhuma. A gente fica super... A vida era feita de coisas sérias. Tudo coisas sérias. Eu sempre fiz brincadeira e tal, mas coisas sérias. Em outras palavras, tudo careta.” A1 (homem, 57 anos, casado).

A Ser em Cena teve uma aprovação por todos os cuidadores, no que diz respeito às atividades realizadas com os afásicos, como mostram os depoimentos que seguem:

“Ele aprendeu muito, foi ótimo, aprendeu a se expressar até mesmo por mímica. Ajudou muito. Eu acho que deveria ter um grupo com cuidadores. Acho que seria muito bom. É uma troca muito interessante de experiências de problemas, sabe? Eu acho que isso faz falta... Os familiares poderiam se encontrar pelo menos uma vez por mês, porque as pessoas nem sempre estão disponíveis. Eu acho que esse tipo de que eles aqui, a gente fica um pouco por fora. A gente só vai ter consciência quando tem uma apresentação.” C1 (mulher, 58 anos, casada).

“Na minha opinião foi muito bom, porque ele se socializou mais, ele começou a sentir mais vontade de falar, a se esforçar mais para falar, e ele gosta bastante... Ele gosta. De certa forma ficou mais independente. Recentemente comecei a trazê-lo e ele volta de ônibus, foi quando ele começou a se desvencilhar para andar de ônibus.” C4 (mulher, 51 anos, casada).

Os cuidadores manifestaram o desejo de ter um espaço onde pudessem se encontrar para que houvesse uma troca das suas experiências. E outros cuidadores manifestaram a necessidade de ter um tempo para desfrutarem a sua independência:

“Eu queria um ou dois dias para mim, se eu quisesse andar, eu ia andar, se quisesse dormir, eu ia dormir... porque eu tenho ocupação com ele da manhã até a noite... Eu perdi minha independência, porque como nós nos dávamos muito bem... nós tínhamos uma liberdade sabe?” C12 (mulher, 66 anos, casada).

“Parei tudo... ou seja, só vivo para ajudar o A4. Vivo só para ele.” C4 (mulher, 51 anos, casada).

Na experiência da pesquisadora como assistente social em Clínica de Fonoaudiologia, observou-se que o impacto da afasia é grande na vida do cuidador; a única perda que não é compartilhada com o afásico é a perda da fala. A família, os profissionais da área de saúde e a sociedade em geral cobram do cuidador uma disponibilidade em tempo integral. Na maioria das vezes não nos damos conta da fragilidade emocional e social que a afasia também lhes impôs.

O cuidador sente-se sobrecarregado e não tem a quem recorrer, não tem com quem compartilhar suas angústias e muitas vezes a perda da sua individualidade, pois não tem com quem dividir as responsabilidades com os cuidados do afásico, como vimos nos depoimentos de vários cuidadores e que foram expressos nos relatos de C12 e C4.

Nesta pesquisa, 7 cuidadores são cônjuges, vide tabela 17, para os quais Ponzio (1995, p.110) faz as seguintes observações “a maior parte dos cônjuges enfrenta alterações nas responsabilidades. O cônjuge não-afásico, além de se tornar o único provedor, torna-se responsável pela educação das crianças, pela manutenção e organização da casa, bem como pelo cuidado e atenção com o parceiro.”

Optamos por finalizar este capítulo com os depoimentos dos afásicos sobre a percepção com relação à imagem que as pessoas têm deles.

“O cara pensa que você é bobo porque fala devagar e meio errado. O cara acha que você está bêbado, não tem como explicar. Você entendeu? Por exemplo se eu vou de ônibus ou metrô e vou pedir uma explicação, ‘escuta, por onde passa o ônibus tal?’, até eu explicar o cara vai embora, não vai entender nada, vou demorar 2 horas. Por isso eu anoto no caderninho.” A1 (homem, 57 anos, casado).

“Ah! Como eu falei, eu tiro de letra. Nossa Senhora! Gosto de todo mundo, bato papo, os meus colegas de faculdade... Sou boa pessoa e sorridente...” A2 (mulher, 60 anos, casada).

“Aparentemente normal. Mas quando eu não falo... Ao mesmo tempo que eu sei, no meu caso, eu tenho o lado que tem esses problema todinhos aqui, o meu pé eu não vejo. Eu estou andando e de vez em quando bato. Ah!! Desculpa... mas a pessoa olha estranho...” A6 (homem, 51 anos, solteiro).

A diminuição do campo visual também é uma das seqüelas do AVC, apresentada em 3 dos sujeitos da pesquisa.

“Como se eu fosse um idiota... É assim, caramba! Todo mundo com dó, parece que eu sou um aleijado. Hoje, hoje... antes de iniciar uma conversa com alguém, eu falo que tive um derrame, tenho que conversar bem devagar para você entender. Se você não quer entender, vai para a puta que o pariu, só isso... É um idiota...” A13 (homem, 66 anos, casado).

“Minha percepção é ruim no sentido que os outros me vêem como uma pessoa distante deles no sentido de ser inferior a eles. A sensação é ruim... Eles sentem pena de mim, quando eu não quero que sintam pena de mim. Eu quero que pensem que sou uma pessoa que vai ser útil à vida. Ser útil para a vida em si. Porque daqui a 3 ou 4 meses, no início do ano que vem, eu vou voltar a dar aula.” A15 (homem, 38 anos, casado).

Todos os sujeitos sentem-se excluídos, apesar de narrarem de formas diferentes suas percepções e sentimentos. Exceto A2, que parece não se incomodar muito com que os outros pensam, fato já comentado anteriormente e atribuído, possivelmente à questão de gênero, já que é a única mulher dentre os sujeitos.

Esses depoimentos indicam a falta de esclarecimento de informação do que seja a afasia e, sobretudo, do que significa ser afásico.

Ponzio (1995, p.3) relata que, “até bem pouco tempo, alguns afásicos de Wernicke eram considerados como doentes psiquiátricos e acabavam no manicômio”.

Esse mesmo autor ainda nos diz que

O Brasil é afásico com relação aos afásicos. A sociedade não o reconhece ou, o que é pior, confunde-o com um louco, um demente, um bêbado ou um débil mental. Para a lei, o afásico não existe. Só com muito esforço conseguimos enquadrá-los em algum artigo de lei. Em verdade, no artigo referente aos surdos-mudos e aos débeis. Tendo em comum a dificuldade de expressão da vontade, que enorme distância separa um surdo ou um débil de um Afásico!” (Ponzio, 1995, p.14)

Mais uma vez a nossa prática profissional confirma a literatura, pois em várias ocasiões tivemos que utilizar os benefícios legais para deficientes auditivos ou deficientes mentais a fim de enquadrar pacientes com distúrbio de linguagem.

POR ENQUANTO

(Renato Russo)

Mudaram as estações
Nada mudou
Mas eu sei que alguma coisa aconteceu
Tá tudo assim, tão diferente.
Se lembra quando a gente
chegou um dia a acreditar
Que tudo era pra sempre
sem saber
que o pra sempre
sempre acaba.
Mas nada vai conseguir mudar
O que ficou
Quando penso em alguém
Só penso em você
E aí, então, estamos bem.
Mesmo com tantos motivos
pra deixar tudo como está
Nem desistir, nem tentar,
Agora tanto faz.....
Estamos indo de volta pra casa.



 **CENAS DO COTIDIANO**

Capítulo IV - QUALIDADE DE VIDA

“Somente quando o homem, em sociedade, busca um sentido para sua própria vida e falha na obtenção deste objetivo, é que isso dá origem à sua antítese, À perda de sentido.”
Lukács

4.1 Um conceito em movimento

Nas últimas três décadas, o termo “qualidade de vida” tem sido cada vez mais usado. Albuquerque (2003, p.42), citando Setién, observa que o sentido sociológico do termo “provém do fato de que sua aparição constitui, em si mesma, um fenômeno social, motivo pelo qual, tanto a evolução do conceito como sua história lingüística e social, são reveladoras de fatos sociais”.

Não há uma única definição para o termo “qualidade de vida”. Albuquerque (2003, p. 49) afirma que, para Setién, “a dificuldade de definição do termo provém de uma série de características inerentes ao próprio conceito: é abstrato, complexo, indiretamente mensurável, que admite múltiplas orientações e ao qual se dão, portanto, distintas definições”.

A preocupação com a qualidade de vida advém das conseqüências indesejadas da industrialização, ocorrendo na transição do século XIX para o século XX. Para Mopu (1993), a partir daí, surge um novo modelo que revaloriza o “qualitativo” em detrimento do “quantitativo”.

Segundo a autora, o primeiro autor a empregar o termo foi Pigou, em um livro sobre economia e bem-estar material, de 1920. Nesse livro, intitulado *The economics of Welfare*, Pigou analisa o impacto governamental sobre indivíduos de classes menos favorecidas. Após a II Guerra Mundial (1942-1945), o termo passa a ser usado nos Estados Unidos para descrever os efeitos que a aquisição de bens materiais gerava na vida dos indivíduos. Economistas e sociólogos passaram, então, a procurar índices que pudessem medir a qualidade de vida, tanto dos indivíduos quanto das sociedades.

Inicialmente, conforme aponta Albuquerque (2003), acreditava-se que a qualidade de vida estava relacionada a dois fatores, um positivo, como a riqueza econômica, e um negativo como a quantidade de população: o aumento da população diminui a riqueza e, conseqüentemente, o bem-estar e a qualidade de vida. O Produto Nacional Bruto (PNB) era o indicador básico da qualidade de vida humana.

Entretanto, para Nussbaum (1988) e Sen (2001), o crescimento econômico é apenas um meio para se atingir o bem-estar ou a qualidade de vida. Eles pontuam que a aquisição de bens pode trazer bem-estar e um bom padrão de vida, e que não há desenvolvimento sem prosperidade material. No entanto, os bens materiais podem ser convertidos em um fim em si mesmos (fetichismo), e a busca por eles pode tornar as pessoas competitivas, dominadoras e arrogantes. Finalmente, esses autores reconhecem a importância da felicidade, mas não a consideram suficiente para o bem-estar, pois não há como mesurá-la de forma precisa.

O conceito foi, então, ampliado e passou-se a observar, para medir a qualidade de vida, o desenvolvimento social (educação, saúde, moradia, transporte, trabalho e lazer) e indicadores como esperança de vida, mortalidade infantil, nível de poluição, qualidade do transporte etc. (Albuquerque, 2003).

A partir da década de 1960, passa-se a avaliar como a qualidade de vida é percebida pelas pessoas (qualidade de vida subjetiva). O significado que os indivíduos atribuem às experiências é o principal aspecto observado, e os indicadores considerados são: satisfação, bem-estar e felicidade. Os indicadores passam a ser divididos, segundo Augusto (2000), em três categorias: físicos (educação, saúde, trabalho etc.), de direito (condições sociais e políticas) e subjetivos (aspectos específicos de satisfação pessoal).

É importante lembrar, conforme mostra Farquhar (1995), que “quando falamos sobre a qualidade de vida de alguém, não estamos falando simplesmente das boas coisas da vida daquela pessoa, mas das ruins também”.

Albuquerque (2003), baseada em Setién, aponta que há correntes de pesquisas para as quais o conceito “nível de vida” deve ser usado para tratar do bem-estar. Knox é um dos autores que prefere “nível de vida” a “qualidade de vida”, para ele:

O nível de vida se define por uma série de sete componentes, cada um dos quais representa uma classe de necessidade humana distinta, cuja satisfação se mede por um ou mais indicadores. Os componentes são: nutrição, saúde, habitação, educação, ócio, segurança, excedente de renda para satisfazer as necessidades básicas (1974, p. 252).

Para Romano (1993), os dois conceitos (“nível de vida” e “qualidade de vida”) são complementares, mas distintos, uma vez que “nível de vida” depende de ações políticas voltadas a toda a comunidade, e “qualidade de vida” é atributo do indivíduo. “Nessa perspectiva, a qualidade de vida é entendida em termos das expectativas pessoais, se foram ou não alcançadas” (Albuquerque, 2003, p. 60).

Uma outra concepção relaciona “qualidade de vida” com felicidade e bem-estar. Um exemplo disso é o relatório final de um simpósio realizado pela Agência para proteção do Meio Ambiente, dos Estados Unidos, sobre o conceito de “Qualidade de Vida”:

A Qualidade de Vida é um novo nome para uma velha noção. Refere-se ao bem-estar do povo, principalmente em grupos, mas também como indivíduos, assim como o “bem-estar do meio ambiente no qual este povo vive” (US Environmental Protection Agency, 1973, p. 11).

Outros pesquisadores, entretanto, afirmam que “bem-estar” é um conceito mais limitado que “qualidade de vida”, pois esta expressão engloba aspectos não contemplados por aquela (Albuquerque, 2003).

Já outros autores relacionam “qualidade de vida” com “felicidade com a vida”. Nordenfelt (1994) afirma que os dois conceitos se assemelham. Para ele, a felicidade é “derivada do equilíbrio entre o desejo de uma pessoa, suas condições de vida e como ela as percebe (felicidade como equilíbrio)” (Albuquerque, 2003, p. 62). Assim, a felicidade e a qualidade de vida são noções subjetivas, difíceis, mas não impossíveis de serem mensuradas.

Com o crescimento do movimento ambientalista na década de 1970, a noção de ecologia humana é associada à de bem-estar e qualidade de vida. Nessa perspectiva, são considerados o ambiente em que vivem o indivíduo e a população, e a relação dos seres humanos entre si e com a natureza. Conforme apontam Minayo, Hartz e Buss (2000), esse conceito

questiona as condições reais e universais de manutenção de um padrão de qualidade de vida fundado no consumismo e na exploração da natureza que, pelo seu elevado grau predatório, desdenha a situação das gerações futuras, desconhece a cumplicidade de toda a biosfera e não é replicável. (p.3).

Na década de 1980, surgiu o chamado “Desenvolvimento Humano”, na tentativa de acrescentar os aspectos socioeconômicos aos subjetivos de qualidade de vida. Os autores mais representativos dessa linha foram Nussbaum e Amartya Sen. Segundo Albuquerque (2003, p. 56), “o conceito de desenvolvimento para estes economistas tem valor inerente,

uma vez que incorpora critérios de avaliação das mudanças sociais, permitindo avaliar se a mudança foi benéfica e se a vida melhorou para os seres humanos”.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) foi um dos primeiros instrumentos criados para tentar medir a qualidade de vida de uma sociedade. Elaborado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), consistia em somar e dividir por três os níveis de renda, saúde e educação de uma determinada população. Minayo, Hartz e Buss (2000) mostram que o IDH tem muitas limitações, sendo a principal não conseguir incorporar o conceito central que intenta medir: o desenvolvimento. Segundo esses autores, baseados em Dines, “desenvolvimento é um aspecto mais amplo que o mero aumento da promoção, melhoria de produção e de índices. Envolve a direção, o sentido e sobretudo o conteúdo do crescimento”.

Na área de saúde, existem instrumentos criados para avaliar os perfis de saúde: *Nottingham Health Profile (NHP)*, *McMaster Health Index Questionnaire (MHIQ)*, *Sickness Impact Profile (SIP)* e *Rand Health Insurance Study (Rans HIS)*. Além destes, existem também instrumentos utilizados para avaliar uma área ou aspecto específico da saúde: *Functional States Index (FSI)*, *Stanford Health Assessment Questionnaire (HAQ)*, *Katz Activities of Daily Living (ADC)* e *American Rheumatism Association (ARA)*.

Segundo Albuquerque (2003), existem, hoje, mais de 800 instrumentos de avaliação de qualidade de vida. Frente a essa variedade e à busca de um instrumento internacional, a Organização Mundial de Saúde (OMS) criou o Grupo de Qualidade de Vida, *The WHOQOL Group*, para o qual a qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (1995).

Esse grupo elaborou, com a colaboração de 15 centros em diferentes culturas, o WHOQOL-100, um instrumento de avaliação de qualidade de vida composto por 100 itens que avaliam 6 aspectos: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/crenças pessoais. Além disso, foi elaborado também o WHOQOL-BREF, uma versão abreviada composta pelas 26 questões que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos, extraídas do WHOQOL-100, que avalia 4 aspectos: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Neste trabalho, utilizamos o WHOQOL-BREF como instrumento para avaliar a qualidade de vida dos afásicos e cuidadores, cujos resultados são apresentados a seguir.

4.2 Descrição dos resultados do WHOQOL para Afásicos e Cuidadores

Na análise do WHOQOL abreviado, o questionário é composto por 26 questões: uma questão referente à percepção do indivíduo sobre a sua qualidade de vida global (questão 1), uma relacionada à percepção da sua saúde geral (questão 2) e as demais divididas entre os domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente (Fleck et al., 2000).

A divisão das questões por domínio é apresentada na Tabela 21.

Tabela 21 - Questões que compõem cada domínio do WHOQOL abreviado

Domínio	Questão
Físico	3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18
Psicológico	5, 6, 7, 11, 19 e 26
Relações Sociais	20, 21 e 22
Meio Ambiente	8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25

Os escores em cada domínio foram obtidos a partir do procedimento sugerido pela OMS e transcrito em <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol86.html>. Esse procedimento considera o número de questões respondidas em cada domínio e transforma os escores de forma que, em cada domínio, os resultados variem de 0 (situação menos favorável) a 100 (situação mais favorável).

Os escores nas questões 3, 4 e 26 são formulados na direção oposta, isto é, quanto maior o escore, mais desfavorável é a situação. Eles foram transformados de forma a refletirem a situação favorável, para composição final dos escores dos domínios.

Estatísticas descritivas para os escores nos quatro domínios e questões 1 e 2 são apresentadas na tabela 22, para afásicos e cuidadores.

Tabela 22 - Estatísticas descritivas dos domínios, e questões 1 e 2 do WHOQOL para afásicos e cuidadores

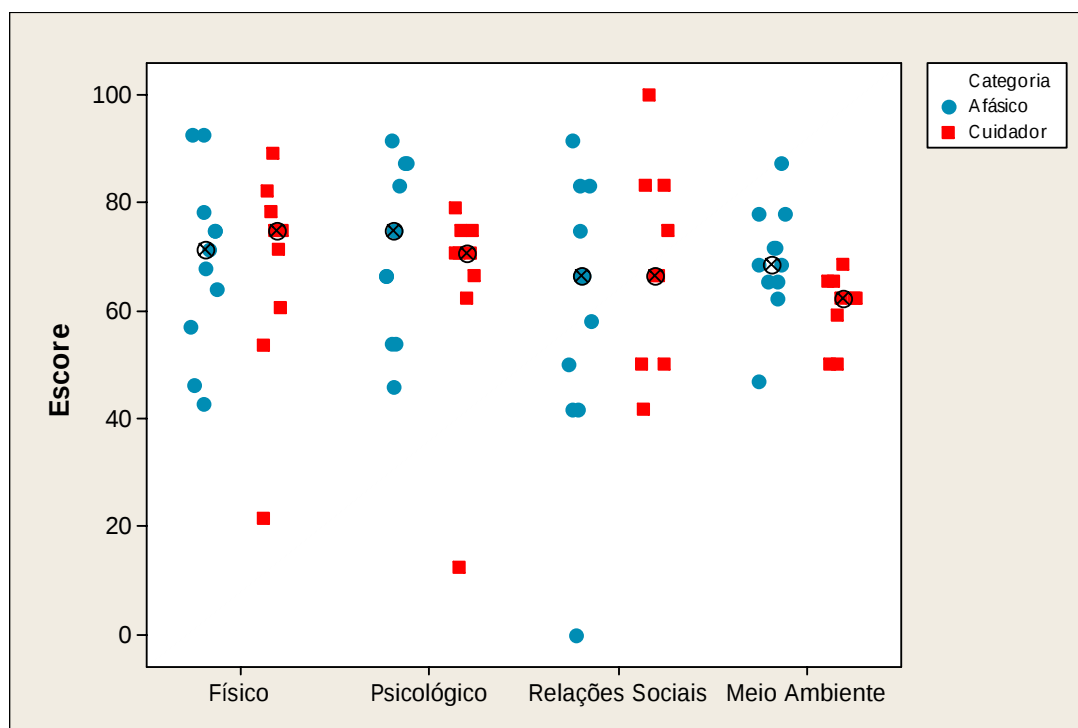
Domínio	Categoria	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
Físico	Afásico	11	69,5	16,3	42,9	71,4	92,9
	Cuidador	9	67,5	20,3	21,4	75,0	89,3
Psicológico	Afásico	11	71,6	15,5	45,8	75,0	91,7
	Cuidador	9	64,8	20,2	12,5	70,8	79,2
Relações Sociais	Afásico	11	59,9	26,0	0,0	66,7	91,7
	Cuidador	9	68,5	19,0	41,7	66,7	100,0
Meio Ambiente	Afásico	11	69,6	10,4	46,9	68,8	87,5
	Cuidador	9	60,8	6,7	50,0	62,5	68,8
Questão 1	Afásico	11	72,7	23,6	25,0	75,0	100,0
	Cuidador	9	72,2	15,0	50,0	75,0	100,0
Questão 2	Afásico	11	70,5	21,9	25,0	75,0	100,0
	Cuidador	9	66,7	21,7	50,0	50,0	100,0

Observamos que os escores medianos de afásicos e cuidadores aproximam-se nos quatro domínios e nas duas questões gerais, e variam de 62,5 a 75, refletindo uma qualidade de vida moderada. Alguns pontos merecem destaque:

- nas Relações Sociais, o escore mínimo foi zero, indicando situação extremamente desfavorável de um participante nesse domínio;
- Os escores mínimos dos cuidadores nos domínios Físico e Psicológico são baixos (21,4 e 12,5, respectivamente), indicando a existência de cuidadores que consideram sua situação, nesses domínios, desfavorável;
- Os escores mínimos nas questões 1 e 2 são iguais a 25, refletindo a existência de participantes que classificam a sua qualidade de vida geral e o seu estado geral de saúde como desfavorável.

Os valores individuais e medianos dos escores, nos quatro domínios, são representados na Figura 6, para afásicos e cuidadores.

Figura 6- Gráficos dos valores individuais e medianos (⊗) dos escores, nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente, observados em afásicos e cuidadores



4.3 Correlação entre os resultados do WHOQOL em Afásicos e Cuidadores

Para avaliar a correlação entre os escores dos cuidadores e afásicos, nos quatro domínios, e questões 1 e 2 do WHOQOL, foram calculados coeficientes de correlação de Spearman (Altman, 1992).

Os valores obtidos encontram-se na tabela 23.

Tabela 23 – Coeficientes de correlação de Spearman entre os escores dos afásicos e cuidadores nos quatro domínios e questões 1 e 2 do WHOQOL abreviado

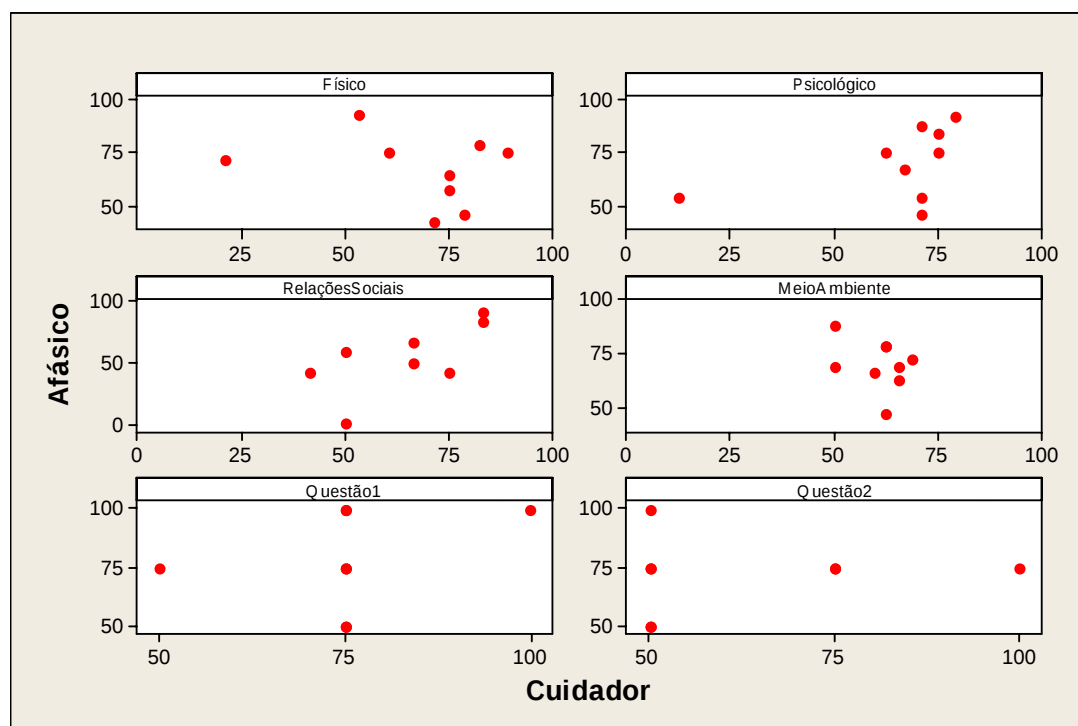
Domínio	Coeficiente
Físico	-0,059
Psicológico	0,562
Relações Sociais	0,745
Meio Ambiente	-0,224
Questão1	0,549
Questão2	-0,193

Observamos que correlações de moderadas a altas foram obtidas nos domínios Psicológico e Relações Sociais e na questão 1, indicando que quanto maior o escore do afásico, maior o do cuidador.

Nos demais domínios e na questão 2, os valores dos coeficientes são baixos (próximos de zero), indicando baixa associação entre os escores dos cuidadores e afásicos.

Essas tendências também podem ser visualizadas nos diagramas de dispersão apresentados na Figura 7.

Figura 7- Diagramas de dispersão dos escores observados em afásicos e cuidadores, nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente



4.4 Agrupamento dos Afásicos segundo os domínios do WHOQOL

Com o objetivo de formar grupos homogêneos de afásicos quanto à qualidade de vida, foi aplicada a técnica de análise de agrupamentos (Johnson e Wichern, 1992), considerando os escores nos quatro domínios (o método adotado foi o da média das distâncias, sendo considerada a distância Euclidiana). O resultado obtido está representado no dendrograma a seguir (Figura 8). Essa figura sugere a formação de quatro grupos assim constituídos:

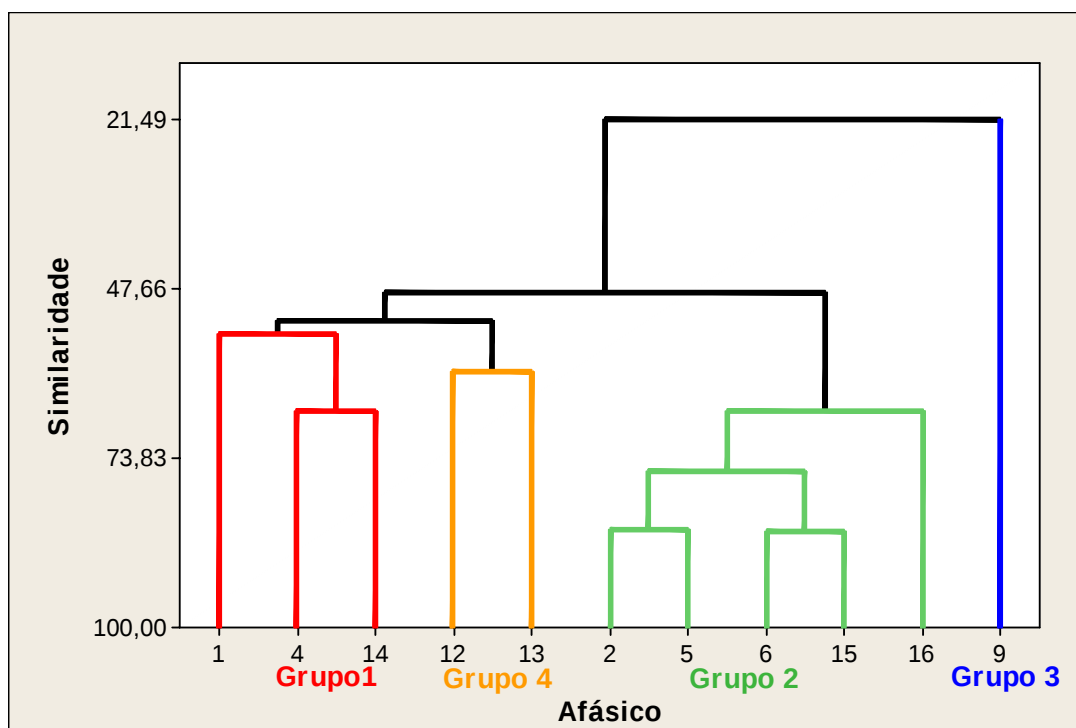
Grupo 1: indivíduos 1, 4 e 14;

Grupo 2: indivíduos 2, 5, 6, 15 e 16;

Grupo 3: indivíduo 9;

Grupo 4: indivíduos 12 e 13.

Figura 8 - Dendrograma obtido da análise de agrupamentos dos afásicos, com base nos escores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente



Notamos, na Figura 8, que o indivíduo 9 apresenta comportamento discrepante dos demais.

Na tabela 24, temos os valores médios dos escores em cada domínio por grupo formado.

Tabela 24 - Escores médios, em cada domínio, em cada um dos quatro grupos formados na análise de agrupamentos

Grupo	N	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente
1	3	53,6	51,4	58,3	70,8
2	5	75,0	81,7	80,0	69,4
3	1	78,6	83,3	0,0	78,1
4	2	75,0	70,8	41,7	64,1

Notamos que o grupo 1 foi o que apresentou os menores escores médios nos domínios Físico e Psicológico.

O grupo 2 apresenta valores médios, de moderados a altos, nos quatro domínios.

O grupo 3 apresenta escore alto nos domínios Físico, Psicológico e Meio Ambiente, e teve escore zero nas Relações Sociais.

O grupo 4 apresentou escore médio, não tão baixo quanto o 3, nas relações sociais, mas inferior aos grupos 1 e 2.

Na tabela 25, temos as médias das idades dos indivíduos em cada grupo.

Tabela 25 - Médias das idades em cada grupo

Grupo	N	Média da Idade (anos)
1	3	48
2	5	47,6
3	1	74
4	2	66

Notamos que os grupos 1 e 2 são, em média, mais novos.

Os grupos 3 e 4, que tiveram menores escores médios nas relações sociais, são formados pelos indivíduos mais velhos.

4.5 Agrupamento dos Cuidadores segundo os domínios do WHOQOL

Para formar grupos homogêneos de cuidadores, foi adotado o mesmo procedimento considerado para os afásicos. O resultado obtido está representado no dendrograma dado na Figura 9. Essa figura também sugere a formação de quatro grupos:

Grupo 1: indivíduos 1, 9, 14 e 12;

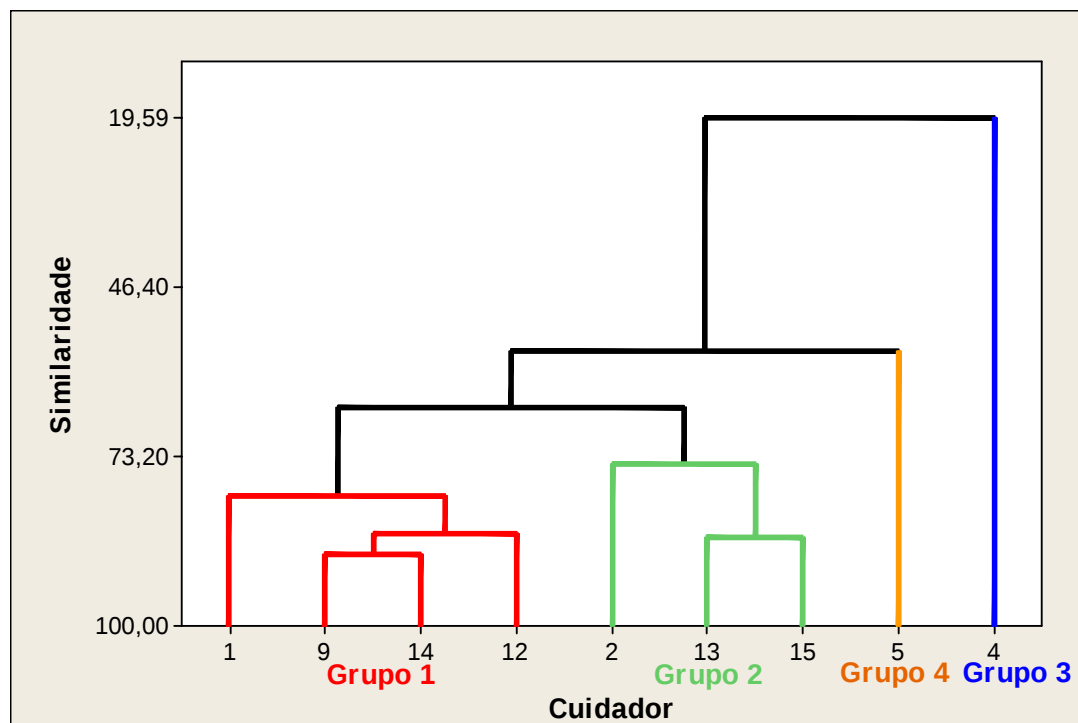
Grupo 2: indivíduos 2, 13 e 15;

Grupo 3: indivíduo 4;

Grupo 4: indivíduo 5.

Observamos que o cuidador 4 (grupo 3) apresenta comportamento discrepante dos demais.

Figura 9 - Dendrograma obtido da análise de agrupamentos dos cuidadores, com base nos escores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente



Os valores médios dos escores em cada domínio, por grupo formado, são apresentados na tabela 26.

Tabela 26 - Escores médios em cada domínio em cada um dos quatro grupos de cuidadores formados na análise de agrupamentos

Grupo	N	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio ambiente
1	4	76,8	69,8	52,1	61,7
2	3	63,1	70,8	80,6	61,4
3	1	21,4	12,5	66,7	50
4	1	89,3	79,2	100	65,6

Observamos que o grupo 4 apresenta os maiores escores médios em todos os domínios.

O grupo 3 destaca-se dos demais por apresentar os menores escores médios nos domínios Físico, Psicológico e Meio Ambiente, sendo esses escores menores ou iguais a 50.

Os grupos 1 e 2 têm escores médios semelhantes nos domínios Psicológico e Meio Ambiente.

O grupo 1 foi o que apresentou menor média nas Relações Sociais.

O grupo 2 tem média maior que o 1 nas Relações Sociais e menor no Físico.

Na Tabela 27, temos as médias da idade e do tempo de cuidado em cada grupo de cuidadores.

Tabela 27 - Médias da idade e tempo de cuidado em cada grupo

Grupo	N	Média de Idade (anos)	média do Tempo de cuidado (meses)
1	4	56,3	49,5
2	3	54,3	96,0
3	1	51,0	31,0
4	1	36,0	48,0

Observamos que o grupo 4 é o que apresenta a menor idade. A média do tempo que cuida é maior no grupo 2 e o grupo 3 foi o que apresentou menor média dessa variável.

4.6 Cotidiano: a vida de todo dia

Qualidade de vida é um termo que ultrapassa o campo acadêmico e se emprega no cotidiano, pois é através da vivência que o indivíduo perceberá sua posição na vida, no contexto cultural e no sistema de valores em que vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, como sugere a OMS.

Cada sociedade tem formas próprias de se organizar, de definir suas necessidades e de valorizar o que produz. Todo objeto social expressa relações sociais e tem um sentido histórico preciso. A reprodução das relações sociais é a reprodução da totalidade do processo social e de determinado modo de vida que envolve o cotidiano em sociedade: o modo de viver e de trabalhar de forma socialmente determinada dos indivíduos em sociedade.

Iamamoto & Carvalho (1995, p. 73) relatam que “trata-se de uma totalidade concreta em movimento, em processo de estruturação permanentemente”. Entendida dessa maneira, a reprodução das relações sociais atinge a totalidade da vida cotidiana, expressando-se tanto no trabalho, na família, no lazer, na escola, no poder, como também na profissão.

Heller fala que a vida cotidiana é a vida de todo o homem

A vida cotidiana é a vida do homem inteiro; ou seja, o homem participa na vida cotidiana com todos os aspectos de sua individualidade, de sua personalidade. Nela, colocam-se ‘em funcionamento’ todos os seus sentidos, todas as suas capacidades intelectuais, suas habilidades manipulativas, seus sentimentos, paixões, idéias, ideologias. (1985, p.17)

Nessa mesma obra, a autora destaca que:

A vida cotidiana é, em grande medida, heterogênea, e isso sob vários aspectos, sobretudo no que se refere ao conteúdo e à significação ou importância de nossos tipos de atividade. São partes orgânicas da vida cotidiana a organização do trabalho e da vida privada, os lazeres e o descanso, a atividade social sistematizada, o intercâmbio e a purificação. (1985, p.18)

O homem já nasce inserido em sua cotidianidade. O amadurecimento do homem significa, em qualquer sociedade, que o indivíduo adquire todas as habilidades imprescindíveis para a vida na sociedade (camada social) em questão. É adulto quem é capaz de viver por si mesmo sua cotidianidade.

Ainda sob a ótica de Heller (1985, p.20), é preciso considerar que “A vida cotidiana não está ‘fora’ da história, mas no ‘centro’ do acontecer histórico: é a verdadeira ‘essência’

da substância social”. A vida cotidiana é o conjunto de atividades que caracteriza a reprodução dos homens singulares que, por sua vez, criam a possibilidade da reprodução social. Isso significa que, na vida cotidiana, o sujeito se reproduz diretamente enquanto indivíduo e reproduz indiretamente o complexo social.

Paulo Neto e Falcão (1987, p.25) afirmam que “na vida cotidiana, o homem aprende as relações sociais e as reproduz enquanto instrumento de sobrevivência”.

O cotidiano, portanto, insere-se na história, modifica-se e modifica as relações sociais. Mas a direção dessas modificações depende estritamente da consciência que os homens portam de sua “essência” e dos valores presentes ou não em seu desenvolvimento (Paulo Neto e Falcão, 1987).

É no cotidiano singular de cada homem que a linguagem é uma das formas de comunicação e a base das relações sociais.

Melendo enfatiza que

Nosso nascimento é fruto da comunicação de duas pessoas. Na comunicação vai formando-se nossa personalidade, nossa forma de ver e sentir o mundo e os outros. Podemos afirmar que o ser humano não é apenas um ser que se comunica, mas um ser que existe em comunicação; é um ser-em-relação. (1998, p.13)

A comunicação e as relações sociais são primordiais ao desenvolvimento pessoal, na percepção do que se é e a que se está sendo chamado a ser.

Na sequência, abordaremos as relações sociais dos sujeitos pesquisados, explorando mais detalhadamente o tema, através de categorias: família e relações afetivas, amizades e lazer, e trabalho.

4.7 Laços e Embarços de Família

A família é o espaço privilegiado de socialização. Como já foi dito, sem a comunicação não há desenvolvimento íntegro do indivíduo; de maneira semelhante, é possível deduzir que, sem comunicação, não há família.

Souza salienta que

A família é o microcosmo; tudo que se passar no mundo externo tem sua origem primeira no grupo familiar. Entendemos que a família, célula *mater* da sociedade, pode ser enfocada sob uma dupla ótica. Se vista pelo lado interno, refere-se ao indivíduo, sua origem, desenvolvimento e crescimento, que o tornam capaz de vir a ser participante da sociedade. E este seria o lado externo da família, porque voltado para o mundo à sua volta. Daí podermos inferir que a família é, ao mesmo tempo, origem e consequência da influência de forças diversas, quer psicológicas, como sociológicas, econômicas, culturais e todas as outras que fazem parte do universo. A compreensão desse microcosmo representado pela família deve buscar a inter-relação e o conhecimento de como tais forças se integram na realidade de cada família, cada grupo social, em um dado momento. (1985, p.16)

O homem não é um ser isolado. Ele é membro ativo e reativo de grupos sociais. O que experiencia como real depende de componentes internos e externos. As pessoas da família se relacionam, e essa é a condição básica para que ela seja considerada um grupo. O tempo todo o comportamento comunica algo, influencia e recebe influência daqueles com os quais convive-se. Quanto mais intenso for o compromisso existente entre os membros do grupo, tanto maior será a influência de uns sobre os outros, construindo assim o universo pessoal de significados.

Tais significados não são expressos no cotidiano, como descreve Symanski

O que se tem são ações que são interpretadas num contexto de emoções entrelaçadas com o crivo dos códigos pessoais, familiares e culturais mais amplos. Tais emoções e interpretações geram ações que vão formando um enredo cuja trama compõe o universo do mundo familiar. (2005, p.25)

Segundo Gomes (1992, p.12), “família são pessoas que convivem juntas, assumindo o compromisso de uma ligação duradoura entre si, incluindo a relação de cuidados entre os adultos e deles com as crianças e idosos”.

Os depoimentos dos afásicos e cuidadores, no que diz respeito às mudanças ocorridas no núcleo familiar após o AVC, são descritos da seguinte forma:

“Nós já éramos unidos e ficamos mais... os quatro assim uma coisa super unida. E quando o A1 voltou para casa, ele para se expressar era muito engraçado, ele falava assim “caixinha”, tudo que ele ia falar que não sabia o nome ele falava caixinha. Ele ia falar automóvel e substituía por caixinha e a gente morria de rir. E ele tinha uma tal de “champlis” que ele falava e é uma palavra que não existe... Nós pegamos uma lousa e tudo que ele falava nós escrevíamos. A gente morria de dar risada e quando ele falava uma coisa errada acabou virando uma coisa engraçada, ele acabava de falar e já estava dando risada. Ele sabia que tinha falado uma coisa totalmente sem sentido, entendeu? A coisa encarada desse jeito com muito bom humor, sabe. É lógico com muita dor também, mas com muito bom humor. Levamos a coisa assim numa boa, acreditamos e esperamos sempre pela melhora... é um momento e ele vai melhorar e vai para frente.

A evolução dele, ele mesmo não percebe, a gente percebe. Olha você falou isso!... Nossa, é mesmo, eu falei!!! Então era muito sofrido para ele, porque ele tinha noção total do que ele podia, do que ele não podia, ou melhor, do que ele não conseguia e do que ele conseguia e tinha noção total dos erros, das coisas que ele fazia. Então era um sofrimento muito grande. Então ele tinha mania de falar assim, eu quando era inteligente... Até hoje ele fala isso e eu falo não você não perdeu a sua inteligência. Ele, não, porque agora eu sou burro, ele fala. E eu falo, você não é burro, eu gostaria de ser burra como você é.

Uma coisa ele aprendeu, a chorar. Ele não chorava. Trinta anos de casada e eu nunca tinha visto esse homem chorar... e ele aprendeu a chorar...

É muito engraçado, o meu filho liga e não pergunta assim: meu pai está bem? Ele pergunta meu pai está feliz? É algo...” C1(mulher, 58 anos, casada).

É esse relacionamento assim família, então a minha mãe, a minha filha e o meu filho. Isso acabou. O pessoal era muito folgado e com esse problema eles ficaram mais preocupados, começaram a trabalhar. Então eu vi que desse lado foi bom... ficaram mais responsáveis, sempre foram, mas estão bem mais... e meu filho sempre liga...” A1 (homem, 57 anos, casado).

A família de A1 é constituída por quatro pessoas, o casal e um casal de filhos, jovens adultos que moram com eles.

“Mudou tudo! De repente eu tive que tomar conta de tudo, trabalhar, cuidar da A2, dos filhos e da casa. Até então as tarefas eram bem definidas. Eu contei com ajuda de outras pessoas...

Quando eu fiquei longe pela primeira vez, já estávamos casados... eu chorei dentro do ônibus. Eu fui para o Rio Grande do Sul a trabalho. Não era brincadeira não. Falei, caramba! Cinco dias fora... e eu vi um casal lá na rodoviária os dois se abraçando... eu fale caramba, vou ter que ir para aquele fim de mundo agora, por causa do trabalho. E eu fui. Foi a primeira vez que eu descobri o grande amor da minha vida por ela. E a segunda vez foi quando ela teve o AVC. Foram duas vezes. Não foi quando eu casei. Quando eu casei foi uma emoção que a gente sente... mas as maiores emoções foram realmente essas duas.

Quando eu tive que viajar, eu senti o amor que eu tinha por ela e ela sentiu o amor que tinha por mim. Eu acho que ela tinha e tem mesmo, porque mostra. Se eu olhar para alguém ela mata a pessoa, me mata, ela me mata... A segunda vez foi quando ela teve o aneurisma.” C2 (homem, 60 anos, casado).

O núcleo família de A2 é formado pelo casal e 4 filhos, sendo que uma filha é casada, não mora com eles e tem vida independente. Na ocasião do AVC, a mais velha estava com 16 anos e a mais nova com 12.

“Minha vida mudou tudo... com relação ao restante da família, a falta de atenção porque eu não posso dar atenção para os outros, porque minha atenção ter que ser especialmente para A4 (homem, 26 anos, solteiro). Aonde ele que ir, o que tem que fazer, o que tem que comprar... A minha preocupação é ele, porque os outros estão com saúde. A minha vida está de ponta cabeça. Eu mesma não tenho mais vida própria. Eu tenho mais filhos, um filho de 21 anos e uma filha casada. Em casa, moram o meu filho de 21 anos, meu marido e A4.

Em parte mudou com o meu marido, ele ficou mais carinhoso, ele me entende mais, me compreende mais e é mais paciente comigo. Melhorou nesse aspecto. Eles ajudam nas tarefas de casa. Com relação a A4 não, porque meu marido tem que trabalhar para garantir o sustento, o meu outro filho não dirige e não faz nada, ele não está trabalhando, por isso fica somente para mim...” C4 (mulher, 51 anos, casada).

“Não mudou muito... No começo mudou, mas agente vai se adaptando. Acho que a relação com os filhos é boa... eles nos dão muito apoio e com o restante da família mais ou menos, porque são muito ocupados. A família não era tão próxima... Eu comecei a assumir uma parte maior. Agora ele está melhor e já faz bastante coisa que não preciso fazer mais... Não tenho filhos que moram em casa. Tenho uma filha solteira, mas não

mora em casa, e a outra era casada, mas depois separou. Tenho mais um filho... Os filhos participam, compartilham e até ajudam...” C9 (mulher, 73 anos, casada).

“Mudou tudo com relação à família, à mulher, aos filhos e amigos. Eu tinha, tenho, um sítio, por exemplo, em Mairiporã, um sítio de 20.000m², ajardinado. Antes do AVC, jogava bola, toda semana tinha visita, tem piscina. É uma coisa bastante grande. Após o AVC todo mundo se afastou de mim, família, mulher, amigos... família. Mulher e filhos não...” A9 (homem, 74 anos, casado).

“A gente se dá muito bem. Os filhos não moram conosco. Mas são presentes, mas agora que tipo de ajuda, por exemplo, se ele tem uma convulsão, ele já teve nove convulsões nesses seis anos. Então, deu uma convulsão o primeiro impacto é meu... porque estou junto, eu ligo para eles depois que passa a convulsão. Aí eles vêm. Eles não ajudam financeiramente, mas por exemplo, eu falo assim: vocês podem ficar com seu pai só esse final de semana para eu descansar, eles não ficam, não ficam... Ah! é a senhora que entende mais, a senhora que sabe... O relacionamento sempre foi eu e o A12. Agente incluía os filhos, por exemplo, vamos fazer uma ceia, enquanto eram solteiros tudo bem, até iam juntos... Programa é assim, dia das mães, dia dos pais, páscoa às vezes... Às vezes eu falo para minha filha: fica dois dias com seu pai para eu descansar um pouquinho... Ah! mãe, ah!!!” C12 (mulher, 66 anos, casada).

“A minha vida mudou bastante, eu gostava de sair à noite, internamente mudou, alguns valores mudaram. Não que eu não saia, mas saio menos, agora eu tenho outras prioridades, passei a focar o meu trabalho e a minha carreira. Isto para mim é muito importante. Hoje tem alguém que cuida do meu pai, mas no final de semana eu fico com ele. Não parei totalmente de sair, quando saio ele fica em casa.

Meu pai tem uma personalidade muito forte e geniosa e agravou depois do AVC. Ele foi sempre bravo. A gente já teve várias discussões. Nós somos muito parecidos, por isso às vezes brigamos. A gente não se dava muito bem, mas estamos mais unidos. Eu nunca vi meu pai chorar. Depois do AVC ele chora muito. Eu converso muito com ele, hoje ele consegue pedir desculpas. Ele me fala: preciso muito de você e você cuida muito bem de mim. Na época do AVC ele estava mais acelerado do que podia. A aceitação foi difícil.

Eu nunca tinha visto meu pai chorar, ele sempre achou que o dinheiro pudesse tudo... a parte afetiva dele nunca deixou aparecer. Minha irmã é muito sensível. Ele

nunca deixou transparecer esse lado afetivo. Ele deixou transparecer esse lado através do AVC.” C14 (mulher, 28 anos, solteira).

A14 é viúvo há 11 anos, tem 61 anos e duas filhas. A mais velha é C14, e a mais nova tem vida independente e reside fora do país.

É importante ressaltar que em vários momentos da pesquisa os entrevistados se emocionaram. Infelizmente a escrita fica mais engessada, não permitindo que haja o movimento existente na fala, onde se percebem as subjetividades relativas às emoções, aos silêncios, aos olhares, aos suspiros.

Todos relatam mudança na dinâmica da família, independente do vínculo familiar existente entre afásico e cuidador.

Observamos que cada membro da família tem seus papéis bem definidos dentro do núcleo ao qual pertencem. No caso das cuidadoras do sexo feminino, vide tabela 13 estas tiveram que assumir responsabilidades que antes não lhes competia, por exemplo administrar a parte financeira, e a responsabilidade de passarem a ser as mantenedoras do lar. No caso do homem cuidador, sendo nesta pesquisa representado por apenas um sujeito, fica evidente a sua dificuldade em administrar o trabalho e as responsabilidades domésticas, como cuidar de filhos, do funcionamento da casa, compras, limpeza etc. Neste caso, o cuidador contou com a ajuda de parentes do sexo feminino, fato que não ocorreu com nenhuma cuidadora.

No caso de C4, por ser mãe, continuou a desempenhar todos os seus papéis, porém as atenções estão mais voltadas para A4 do que para os demais membros da família. Percebe-se que a relação com o marido melhorou, este passou a ajudá-la e a compreendê-la melhor. Porém, tem um filho de 21 anos que também precisa muito dela, e em suas palavras há um sentimento de culpa por sua “ausência”. A expressão “*eu não tenho vida própria*” remete-nos à questão da perda da individualidade, fato observado também em outros depoimentos.

No caso da cuidadora ser filha, percebemos que houve uma inversão de papéis similar ao das cuidadoras cônjuges. Especificamente nesta pesquisa, esse dado indica que as mulheres administram melhor a situação e se adaptam com mais facilidade às novas exigências de uma mudança brusca em suas vidas.

Os cuidadores ficam sozinhos e, na maioria das vezes, não podem contar com ninguém para dividir ou minimizar seu trabalho junto ao afásico.

O significado da família para cada um está intrinsecamente ligado às vivências passadas e atuais, bem como às expectativas futuras. Essas vivências dialogam com diversas emoções, pois a família é o ponto inicial para as relações sociais. Percebemos que o tipo de relação existente entre o casal anteriormente à afasia tende a se manter.

Neste sentido, Ponzio relata que

Nos casais em que um dos cônjuges é afásico, os laços de união (ou desunião) tornam-se mais intensos, existe uma exacerbação do tipo de vínculo que existia antes da doença. Ela age como um potente revelador (análogo a uma solução fotográfica que faz aparecer sobre o papel os traços dos personagens). Agora ficam bem claras as características essenciais das relações entre as duas partes do casal. (1995, p. 92)

Nessa mesma obra (p. 89), Ponzio diz que “a afasia pode provocar tanto um estreitamento quanto um distanciamento dos laços familiares. Isso depende não só do tipo de vínculo, relações anteriores, mas também das reações de uns e outros em resposta à afasia”.

A família é um dos ambientes que mais afetam e condicionam a integração pessoal e deixa reflexos indeléveis na personalidade de cada pessoa.

4.8 Amigos? Reflexão sobre Laços de Amizade. E os Embaraços.

As relações interpessoais, no caso as amizades, exigem um nível de comunicação e aceitação para que haja a empatia. A necessidade da comunicação com o outro é um meio de auto-realização e um meio de sair da solidão. Vejamos a seguir como afásicos e cuidadores estabelecem essas relações :

“Eu falava muito... era gozador com todo mundo, no bom sentido. Hoje em dia eu fico mais quieto, porque eu quero falar, mas perco a metade das coisas que vou falar. Eu estou entendendo, mas não consigo falar. Isso ainda não sei... preciso melhorar muito. Estou me esforçando.

O relacionamento ficou muito mais assim... tem que ter o lado bom. Tem uma série de coisas boas, lógico! Em compensação é muito pequena perto das coisas que eu perdi. Mas as coisas vão melhorando... lógico, muitas coisas vão melhorando. Agora ultimamente, eu posso explicar uma porção de coisas, eu troco idéias... meio errado, mas eu faço questão de falar.

Eu tenho muito poucas pessoas. Eu tinha milhões de pessoas, contatos e diminuiu muito. Agora tenho poucas pessoas mesmo, que dão força mesmo...

Eu continuo indo ao Círculo Militar que é perto e eu posso ir a pé e tal... Na realidade eu não vou todo dia, porque se eu for vai ficar enchendo... eu gosto muito de sauna e de andar de bicicleta... fora as atividades na AACD e o trabalho.” A1 (homem, 57 anos, casado).

“O A1 teve grandes decepções também. Ele teve amigos que no momento foram excelentes....mas depois quando eu pedi para dar uma oportunidade de trabalho para A1...quando pedi isso a pessoa não quis nem me atender....sumiu mesmo.

Eu continuo com um grupo de amigas que há mais de 10 anos que nos reunimos mensalmente. Elas foram maravilhosas. Ofereceram-me tudo, colocaram-se à disposição. Temos muito apoio das nossas famílias....os amigos que ficaram são poucos, mas bons...” C1 (mulher , 58 anos, casada).

“Nas relações pessoais não houve grandes mudanças, não tínhamos uma vida social muito ativa, meu marido não gosta de sair, nem cinema nem teatro, eu sempre ia

sozinha. Depois que aconteceu isso com A4 eu não vou a lugar nenhum.” C4 (mulher, 51 anos, casada).

“Em Portugal eu tinha bastantes amigos, já no Brasil eu não tenho, fiquei fora 4 anos. Um casou... é... é... eu fiquei sem amigos na volta... eu engordei muito... Eu não queria fazer nada, não saía, depois de dois anos enfiado... tratamento, computador, televisão, som, mais nada... dois anos eu parei.

Antes eu era zoeiro, bagunça, nossa! Passeava, jogava bola, viajava, tudo que é esporte radical... Há dois meses. Ônibus normal... paciência... não tinha namorada... só ficava, ah! Ficava... xavecava... xavecava...” A4 (homem, 26 anos, solteiro).

No agrupamento de cuidadores segundo os domínios do WHOQOL, C4 destaca-se dos demais por apresentar os menores escores médios nos domínios físico, psicológico e meio ambiente. Observamos que C4 é jovem, e é a única cuidadora que é mãe. Esses resultados baixos talvez indiquem que as mães tenham maior resistência em enfrentar ou aceitar as dificuldades e limitações dos filhos, talvez a dor e sofrimento sejam mais difíceis de serem elaborados. Houve um momento, durante a entrevista, que C4 relatou “preferia eu estar no lugar dele”.

A4 era muito jovem na ocasião do AVC, 22 anos, não apresentava nenhum fator de risco, tinha uma vida muito independente e sabia aproveitá-la de forma compatível com a sua idade.

“Os amigos chamavam para sair, mas ele não participava, não queria participar de churrasco, de nada, e quando saía ficava encostado num canto... as pessoas nem percebiam ele...” C4 (mulher, 51 anos, casada).

“Eu encontro com meus amigos. Lógico! Hoje eu estou mais tranquilo. Eu não era muito... eu adorava passear, boate, gosto e hoje não faço, porque não tenho carro, não posso dirigir... tenho que pegar ônibus, né... eu não consigo... a pessoa está falando eu não consigo me concentrar...” A6 (homem, 51 anos, solteiro).

“Todo mundo se afastou de mim... acho que com AVC também eu fechei... Eu vou ao cinema para exercitar a leitura. Inicialmente tinha dificuldade, agora eu consigo ler. Eu gostava muito de ler, mas agora dá preguiça, eu canso, eu leio quatro, cinco páginas e canso, tenho que voltar. Gostaria de fazer acompanhamento de fono, mas não consegui atendimento em serviços gratuitos. É muito caro o acompanhamento de fono em casa.

Sinto falta... já fomos às universidades e não conseguimos atendimento, porque tem muita gente na fila...” A9 (homem, 74 anos, casado).

No agrupamento de afásicos segundo os domínios do WHOQOL, C9 apresentou escores altos nos domínios físico, psicológico e meio ambiente, e teve escore zero nas relações sociais. Resultado compatível com seu depoimento, onde mostra que não está satisfeito, ao relatar que *“todo mundo sumiu”*. A9 parece fechado para novos contatos após o AVC.

“De vez em quando a gente sai. Saímos mais com a minha filha. Ela ficou um tempo com a gente depois mudou... Hoje saímos, vamos ao cinema... Eu sempre tive minhas ocupações, cursos, trabalhos manuais e pintura no Liceu de Artes e Ofícios. Até hoje eu tenho atividades. Mudou pouca coisa...” C9 (mulher, 73 anos, casada).

Percebemos, no depoimento de C9, que existem muitas lacunas em sua fala. Precisariamos de um vínculo profissional mais estreito para estabelecer uma relação de confiabilidade onde C9 pudesse ser expor mais claramente.

“A gente sempre teve um relacionamento muito bom... a gente se encontrava à noite e nos finais de semana a gente saia muito, fazíamos muitos passeios, íamos muito a festas, nós viajavamos muito, para Europa, USA, Canadá...”

Nossos amigos mesmo continuaram, aqueles mais próximos. Agora, muita gente se afastou, deixou de fazer visita, porque o A12 tem dificuldade para falar, e ele ficou sem fala nenhuma por quase um ano... mais de um ano ele ficou sem falar nada... depois ele foi recuperando aos poucos, entendia aquilo que a gente falava, mas não tinha condições de se comunicar... limitou muito... nós não podemos mais viajar, as viagens têm que ser muito curtas e ainda prevendo todos os obstáculos. No começo nem no restaurante a gente podia ir, porque ele não tinha condições de comer corretamente. Agora não... C12 (mulher, 66 anos casada).

“É, por incrível que pareça a família ficou mais unidade, a minha, a dele, os amigos... todo final de semana tem gente em casa. A gente tem muito apoio da família, dos amigos, sempre estão em casa para assistir um filme, fazer um churrasco, a gente passeia, viaja, com dinheiro ou sem dinheiro. Os amigos falam assim que o A15 é o ponto de união de todos os amigos. Sempre a gente faz festinha em casa, fizemos o aniversário do nosso filho e agora no domingo vamos fazer do A15, vai ser uma festa junina, com comidas

típicas da época... os amigos falam que o A15 consegue concentrar e unir todo mundo na nossa casa...” C15 (mulher, 38 anos, casada).

Todos os afásicos e cuidadores relataram mudanças na vida social, pois inicialmente a afasia requer uma organização na vida de todo o núcleo familiar. Mas aos poucos a dinâmica familiar vai retornando ao normal, porém as atividades sociais ficam restritas.

Três cuidadoras manifestaram o desejo de viajar mais, pois antes do AVC, as viagens eram uma constante, porém as três têm consciência de que a possibilidade de viagens longas é remota, em função dos comprometimentos do afásico, que podem ser representados pelo depoimento de C12.

Dois cuidadores, representados pelo depoimento de C15, relataram que a vida social de ambos mudou para melhor, pois agora estão mais juntos. A afasia fez com que valorizassem a qualidade de vida.

Ponzio declara que

A relação entre afásicos e seus amigos é, freqüentemente, um assunto doloroso. Ao mesmo tempo que reclama do afastamento dos amigos, o próprio afásico se distancia e dificulta as relações de amizade. O afastamento é mais ou menos desejado pelo afásico que não quer se colocar em posição de inferioridade nem se defrontar com dificuldades. Ele mantém uma distância às vezes interpretada como um isolamento intransponível. (1995, p.101)

Quando a comunicação não é adequada, as pessoas não se sentem bem, ficam inseguras e fechadas à comunicação com o outro. A solidão é fruto e resultado da limitação da linguagem como meio de expressão da vivência interior.

Melendo destaca essa dificuldade da seguinte forma:

Quando não conseguimos nos ligar a outra pessoa ao nível da comunicação adequada que esperávamos ou desejávamos, nossos sentimentos acusam mal-estar, sentimo-nos frustrados e desalentados, perdemos a confiança em nós mesmos e nos outros; sentimo-nos menos inclinados e ainda menos capazes de nos comunicar. (1998, p. 148)

A aparência física e a eficiência da comunicação são importantes determinantes dos julgamentos que as pessoas fazem de si mesmas e das relações que se mantêm com ela. A auto-estima e a imagem ou conceito que se tem de si mesmo, condiciona enormemente a vida de cada pessoa, que se comporta e se apresenta diante de outras pessoas segundo o conceito que tem de si própria.

Na mesma obra, Melendo (1998, p.50) relata que o conceito que cada um tem de si mesmo foi formado através da comunicação com os outros. São dois processos recíprocos e simultâneos: necessitamos ser valorizados e estimados pelos outros para valorizarmos a nós mesmos e para fazer com que os outros nos valorizem e estimem.

Branden (1995) salienta que a auto-estima refere-se ao sentimento de competência pessoal e ao sentimento de valor pessoal, e pode ser entendida como uma condição daquilo que se pensa e sente sobre si mesmo.

Esse mesmo autor, em outra obra (1997), considera que a auto-estima é formada tanto por fatores internos como por fatores externos. Os fatores internos são aqueles que residem dentro do indivíduo ou que são gerados por ele, incluindo idéias, crenças, práticas e comportamentos. Os fatores externos estão relacionados ao meio ambiente, como mensagens verbais ou não verbais que são transmitidas por outras pessoas, e experiências produzidas pelos pais, pelos professores, pelas pessoas significativas, pelas organizações e pela cultura.

4.9 Trabalho: Realização ou Obrigação?

A afasia interferiu, também, de maneira significativa, nas atividades laborativas exercida tanto pelos afásicos quanto pelos cuidadores. Vejamos como foi a experiência dos dois grupos de sujeitos na área do trabalho.

O trabalho é uma categoria determinante para a vida de todo homem. Por meio dele a pessoa realiza suas conquistas e sacia suas necessidades materiais, tendo diferentes graus de satisfação, principalmente quanto à forma de realizá-lo e ao meio no qual desempenha sua tarefa.

Para Lessa (1996), o ser social apresenta-se como um complexo constituído pelo menos por três categorias primordiais: a sociedade, a linguagem e o trabalho. A ação do trabalho é dirigida por um projeto (antecipação da ação pelo pensamento), sendo, portanto deliberada e intencional.

Marx *apud* Lukács (1980) afirma que os homens apenas podem viver se efetivarem uma contínua transformação da natureza. Essa transformação é teleológica; seu resultado final é previamente construído na subjetividade, sob a forma de uma finalidade que orientará as ações que virão. Enfatiza, ainda, que o trabalho é indispensável para o desenvolvimento do mundo dos homens, pois por meio dele o novo é produzido e impulsiona a humanidade a níveis superiores de sociabilidade.

Ainda de acordo com Marx, é pelo trabalho que o homem altera a visão que tem do mundo e de si mesmo, e se autoproduz: desenvolve habilidades da imaginação, aprende a conhecer a natureza, conhece as próprias forças e limitações, relaciona-se com outros companheiros, vivencia os afetos das relações, impõe-se uma disciplina, tornando-se um elemento formador da personalidade humana individual e social.

Antunes destaca que,

Por meio do trabalho tem-se um processo que, simultaneamente, altera a natureza e auto transforma o próprio ser que trabalha. A natureza humana é também metamorfoseada a partir do processo laborativo, dada a existência de uma posição teleológica e de uma realização prática. (1999, p.142)

Sob essa ótica, as palavras de Lukács sugerem que:

A questão central das transformações no interior do homem consiste em atingir um controle consciente sobre si mesmo. Não somente o fim existe na consciência antes da realização material; essa dinâmica do trabalho também se estende a cada movimento individual. O homem que trabalha deve planejar cada momento com antecedência e, permanentemente, conferir a realização dos seus

planos, crítica e conscientemente, se pretende obter no seu trabalho um resultado concreto o melhor possível. (1980, p.103)

Conforme conclui Antunes

O trabalho, portanto, configura-se como protoforma da práxis social, como momento fundante, categoria originária, onde os nexos entre causalidade e teleologia se desenvolvem de modo substancialmente novo; o trabalho, como categoria de mediação, permite o salto ontológico entre os seres anteriores e o ser que se torna social. É, como a linguagem e a sociabilidade, uma categoria que se opera no interior do ser: ao mesmo tempo em que transforma a relação metabólica entre homem e natureza, e num patamar superior, entre os próprios seres sociais, auto transforma o próprio homem e a sua natureza humana. (1999, p.146)

Diante da centralidade do trabalho na vida das pessoas, vejamos a seguir como afásicos e cuidadores enfrentaram as mudanças em suas atividades profissionais, decorrentes da afasia:

“Não esqueci totalmente as coisas de informática, mas o que eu percebo, às vezes eu sentava no computador e não sabia ligar... daí eu percebi que o que eu desenvolvia rapidamente demora para eu desenvolver agora. Por exemplo, eu transformava com scanner tal. Eu estou desenvolvendo uma porção de coisas, mexendo no Word, coisas básicas. Eu estou desenvolvendo uma porção de coisas que antes eu não mexia, estou escrevendo tudo. Então isso daí eu tenho... tem que chegar a 100% ou um pouquinho melhor. Com certeza!

E melhorou muita coisa, estou desenvolvendo uma porção de coisas. As outras coisas como eu não podia fazer eu desenvolvi zoologia... A1 (homem, 57 anos, casado).

A título de informação, A1 era ortodontista, mas antes do AVC, já estava desenvolvendo algumas atividades formais ligadas à informática. Está aposentado pelo INSS.

“A1 foi assim sempre... sempre teve hobby. Quando era dentista, o hobby dele era a informática, fotografia, e ele gostava muito de peixes e aquário. Daí a informática virou profissão, a fotografia ele deu uma parada... quando ele teve isso eu achei que ele ia voltar para a fotografia, mas não, ele foi para essa parte de peixes, aquários, essas coisas... Ele fez uma pesquisa sobre um peixe e fez até um manualzinho. Eu não sei bem o que é. Um livrinho sobre essa raça de peixe... em relação ao mundo todo, como é que funciona... o clima sabe?

Eu cheguei para um amigo nosso e expus sobre o A1 exercer uma atividade de informática na Empresa dele... e ele falou ‘Não, vamos dar um jeito sim, para ele ficar

num cantinho e desenvolver a atividade de informática, por enquanto ele vai ficar só para ir tomando contato... tem um horário livre, porque ele fica muito cansado...'

Eu sempre trabalhei com A1 no consultório. Ele teve um negócio de prótese e eu tomava conta. Depois foi para informática e eu ajudava, sempre juntos. Daí, o que eu ia fazer? Fui para o comércio, mas está muito mal... montei uma loja de artesanato..." C1 (mulher, 58 anos, casada).

Ponzio declara que

A fadiga é o primeiro fator considerado pelos pacientes para explicar suas dificuldades e seus fracassos frente ao mundo do trabalho. É obvio que o paciente afásico, e de maneira geral o paciente cérebro-lesado, é hiper fatigável, tendo portanto um desempenho menos eficaz e uma diminuição mais acentuada da atenção, o que os predispõe a cometer mais erros. Seria necessário, portanto, propor uma carga horária reduzida com horários adaptados aos problemas do paciente. (1995, p.149)

A fadiga foi uma característica citada por cinco afásicos, alguns se referem ao cansaço até para a leitura, como foi o caso de A9.

"O meu pai poderia se aposentar, mas não quis. Na época dava aulas na Faculdade de Administração e prestava consultoria. Ele estava muito ativo. Meu pai sempre recebeu apoio da empresa de consultoria. Ele não parou de receber os honorários, pois continuam depositando na conta dele. Após seis meses que ele sofreu o AVC, o dono da empresa o visitou e falou 'Eu quero que você na empresa, nem que seja uma vez por semana'. Isso foi muito bom. Inicialmente eu ia com ele, mas depois eu parei, ele estava indo três vezes por semana, mas agora está indo só duas, ele tem muitas atividades, fono, dentista e esporte. Por isso tem que tomar muito cuidado para não sobrecarregar... Agora ele vai sozinho de táxi. Ele tem muitas atividades, escreve artigos, as empresas acreditam nele e ele não é cobrado, mas eu cobro porque ele tem obrigações a cumprir.

Eu não estava trabalhando e isso ajudou, porque se estivesse provavelmente teria que deixar o trabalho para cuidar do meu pai." C14 (mulher, 28 anos, solteira).

Percebemos mais três casos, C2 e A6, em que os empregadores ajudaram, com a flexibilização de horários, não só o afásico, mas também o cuidador. No caso de A5, o empregador do seu genitor o ajuda nas despesas médicas.

"Eu era vendedor... eu gostava de trabalhar com marcenaria, mas não fazia porque não tinha tempo para fazer. As coisas que eu faço eu tenho no sítio e em casa. São peças de todos os tamanhos e grau de dificuldade. Depois que me aposentei fiz o curso

marchetaria no SENAC. Mas depois do AVC eu não sabia fazer mais nada. Então o caseiro do sítio que eu havia ensinado, ensinou-me a técnica novamente, aí eu aprendi de novo. Agora o caseiro do sítio que eu ensinei virou meu professor, é meu professor. Nas sextas-feiras, eu fui convidado para participar de uma cooperativa da prefeitura para dar aulas e a prefeitura banca. Inicialmente as pessoas não entendiam muito bem o que eu falava, então o caseiro vem uma vez por semana para me ajudar. Fui convidado para fazer a mesma coisa, marchetaria, como psicoterapia para um grupo de pessoas com dificuldades na UNICAMP.” A9 (homem,, 74 anos, casado).

“Ele era vendedor, mas por sorte aos sábados e domingo, ele brincando com madeira começou a fazer casinhas de boneca, com mobília e tudo... Depois do AVC os cunhados, os parentes e os amigos se reuniram e compraram uma máquina, uma serra elétrica profissional e ele começou a fazer casinhas, e graças a Deus deu certo. Ele vende para particular e para lojas.

Eu trabalhava com uma amiga e vendia os artesanatos que ela fazia de fibra sintética, vendia uma coisa aqui, outra ali, não por necessidade, mas por hobby, para ter o meu dinheirinho... Agora não, eu faço com mais seriedade. Lógico, vendo para lojas grandes...” C13 (mulher, 61 anos, casada).

“Eu tive que parar de trabalhar, eu tinha mais uns cinco anos pela frente. Foi a minha segunda aposentadoria, eu já era aposentada pela Prefeitura de São Paulo, mas eu gostava do que eu fazia e estava num cargo privilegiado. Então eu tinha a intenção de continuar trabalhando, de continuar passeando, de ter minha vida normal, e parou tudo...” C12 (mulher, 66 anos, casada).

“Eu voltei a trabalhar com computação... mas trabalhar como vendedor da Herbalife vai ajudar mais na minha fala... É um espaço no centro da cidade, a gente desce e convida as pessoas... Se a pessoa se interessar, a gente leva a pessoa, tem uma explicação de 5 minutos sobre a empresa, os produtos, e aí a pessoa é convidada para conhecer os produtos por oito dias para ver se elas gostam... É para minha fala, eu estou unindo a fome com a vontade de comer, porque eu preciso falar com as pessoas, porque se eu não exercitar a fala ela fica lenta. Eu tenho que falar com as pessoas para a fala ficar boa, desculpa, eu fiquei redundante... (ele mesmo percebeu). Eu tenho consciência, se eu percebo e falo é melhor do que se eu não percebesse.

Então eu tenho que vender para... eu estou fazendo um estágio...” A5 (31 anos, casado).

Dos 11 afásicos, 10 estão envolvidos com algum tipo de atividade ocupacional. Um fato que nos chamou a atenção foi a descoberta por alguns de novas habilidades, de novas potencialidades. Todos pareceram motivados com as novas ocupações, confirmando a importância e o significado do trabalho para o homem. Apenas A12 (homem, 66 anos, casado) não tem atividade ocupacional.

Dos nove cuidadores, três voltaram a trabalhar fora, dois permaneceram empregados, sendo que um é funcionário público e pediu licença por dois anos. Três permaneceram sem trabalhar e apenas uma parou de trabalhar.

Antunes (1999, p.144) ressalta que “a busca de uma vida dotada de sentido a partir do trabalho permite explorar as conexões decisivas existentes entre trabalho e liberdade”.

Kanaane sugere que

A virtude do trabalho se manifesta plenamente, observando que este traz satisfações particulares aos indivíduos que puderem exercer livremente a escolha de sua atividade profissional, ou seja, levando em conta o conjunto de seus gostos e aptidões. (1995, p.27)

Os sujeitos tiveram oportunidade de escolha, fato que justifica a satisfação com a atual ocupação.

Codo, Sampaio e Hitomi evidenciam que

Trabalhar é impor à natureza a nossa face, o mundo fica mais parecido conosco; é, portanto, nossa subjetividade depositada ali, fora de nós, nos representando. Quando trabalhamos em condições gratificantes, gostamos do produto realizado. Mas quando trabalhamos subjugados, imprimimos raiva ao produto. Por mais alienado que seja no trabalho sempre há uma carga de afetividade. (1993, p.189)

Percebe-se que o trabalho, quer como fonte de satisfação e realização, quer como fonte de sobrevivência, reflete a dicotomia entre o prazer e a sobrevivência. Analisando as respostas, encontramos as seguintes categorias: o trabalho como fonte de prazer e satisfação, o trabalho aliado às possibilidades de crescimento e desenvolvimento pessoal, e o trabalho como auto-realização. Chamou-nos a atenção o fato do trabalho não ser considerado por nenhum afásico como elemento de sobrevivência, em que o fator salário ocupa a posição essencial para as conquistas. Mesmo havendo um relato por parte de todos os sujeitos sobre as dificuldades socioeconômicas decorrentes da afasia.

Vejamos os depoimentos:

“Não. A minha vida continua muito difícil, porque é aquela coisa, eu passei a ser o cabeça. E sempre eu tive uma posição muito... O A1 sempre ganhou e chegava e me entregava tudo em casa. Você administra isso, porque eu não quero nem saber, eu trabalho, ganho e te entrego. Eu fazia essa parte e, lógico, era o suficiente. De repente, é como as pessoas falam, dinheiro não é tudo, mas é muito importante, porque você tendo o suficiente, você fica mais equilibrada emocionalmente.

Não que quisemos continuar com alguns luxos. Não, isso eu cortei da minha cabeça. Se um dia tiver e puder volta, ótimo. Se um dia não tiver, tudo bem. Mas chega um dia que você fica comprometida em tudo mesmo. Nossa! O que eu vou fazer: entro em desespero ou deixo a coisa acontecendo. Sempre aparece uma forma de dar um jeito, mas você fica naquela constante expectativa, sabe.

Eu acho isso muito triste, ter que falar para o A1, não dá para fazer tal coisa, porque você não tem opção, porque é uma realidade, entendeu? Nós temos uma vida que aparentemente é uma vida muito boa, porque se veste muito bem; porque já tinha isso e você mantém, mas você tem que abrir mão de uma série de coisas básicas mesmo e isso é muito complicado; é muito difícil. Então, e você tem que manter aquela aparência, porque você não pode também vai. Sabe, você vive numa sociedade. Sabe aquela história da classe média que você pode estar sem nada, mas está ali em pé como se tivesse tudo. É a vida que a gente leva atualmente. Isso é a realidade de um monte de gente, eu sei que não sou só eu.

O A1, para ele é muito sofrido, porque ele sempre fez tudo o que queria. Ele sempre deu tudo para a família e agora ele não pode fazer nada e ele não tem condições ainda, ainda não está no ponto. Ele vai chegar lá, mas não tem condições de fazer ainda e está ficando cada vez mais difícil, sabe. Mas chega um ponto que não pode ficar mais difícil do que está, tem que melhorar, sempre abre uma portinha; a tendência é melhorar. Então eu não perco a minha esperança, eu não perco o meu otimismo. Então eu não perco...

Eu acho que se a gente parar para pensar como tudo aconteceu e como aconteceu, nós somos privilegiados, porque nós temos tudo. Difícil sempre foi. Você veja, a minha filha trabalhava num lugar. Ela trabalhava na assessoria de empresa, saiu e foi para uma revista. Ela estava na revista quando isso aconteceu com o A1 e uma semana depois que

aconteceu isso com o A1, a assessoria a chamou de volta para trabalhar dentro na UNIFESP. Então, por que isso? Nada foi por...

E ela que precisava arrumar o neurologista para o pai, ela que precisava arrumar a AACD que a gente conheceu aqui a Ser em Cena. Sabe, as coisas todas vão se encaixando.

Meu filho fazendo faculdade. Ele faz jornalismo também no Mackenzie, ele está no último ano. Olha, eu tive uma assistência total do Mackenzie, porque o Mackenzie tem um seguro. Então eu tive três meses que o seguro cobriu. Eu entrei com o pedido de bolsa e eles arrumaram a bolsa. Ele fez um concurso no Estado e no meio de não sei quantas mil pessoas ele conseguiu passar. Entrou e pôde continuar a pagar a faculdade dele, não precisou parar. Então tudo isso foi acontecendo. Então temos que enxergar esse lado e nós somos privilegiados. Está difícil, certo. Eu não posso comer caviar, eu como mortadela. É gostoso também. A vida é assim. Vai chegar uma hora que eu vou conseguir voltar a fazer o que eu fazia antes.

O importante que eu falo é não pensar em nada. Ele tem que pensar em melhorar. Eu acho que essa garra que o A1 sempre teve a vida inteira. Ele sempre foi um lutador, ele sempre teve dificuldade de conseguir as coisas, mas sempre alcançou. Nada foi fácil, sempre com muita luta, mas ele sempre alcançou os objetivos dele e vai continuar assim e isso me dá muita força. A força que ele tem, sabe? Isso dele faz com que eu me transforme.

Eu acho que sou eu quem tinha que passar para ele. Mas no fundo, no fundo é ele que transmite força para todos nós. Lógico que tem os momentos dele de depressão. Ele fica, aí eu falo ‘Pára com isso, para e pensa, lembra como você estava e como está agora. Quando ele lembra a depressão vai embora.’” C1 (mulher, 58 anos, casada).

“Vai recuperando de novo.” A1 (homem, 57 anos, casado).

“Quando ele trabalhava a gente se preocupava com a aposentadoria, então tínhamos uma poupança, e com o AVC, gastamos quase todas as economias com a doença...” C9 (mulher, 73 anos, casada).

O cotidiano dos afásicos e cuidadores é complexo e permeado por dificuldades. Seus depoimentos mostraram-nos a imensa capacidade dos homens em superar obstáculos e enfrentar as adversidades. É ver o presente e acreditar que tudo pode recomeçar. É sonhar que o futuro tudo pode realizar.

“O meu objetivo é. Eu era muito inteligente, mas fiquei burro. Agora eu estou quase inteligente; agora eu estou quase; vou chegar lá. Espero começar a trabalhar, ganhar o suficiente para... trabalhar um pouquinho, passear um pouco. O meu objetivo seria esse...” A1 (homem, 57 anos, casado).

“Eu estou feliz, apesar de todas as dificuldades, eu sou uma pessoa muito feliz. O importante da vida é ser feliz. Você nasceu para isso.” C1 (mulher, 58 anos, casada).

“Ser voluntária em algum hospital e trabalhar com crianças com câncer... terminar a faculdade” A2 (mulher 60 anos, casada).

“Mudar para o interior...” C2 (homem, 64 anos, casado).

“Trabalhar... trabalhar...” A4 (homem, 26 anos, solteiro).

“Estou feliz de ver meu filho assim... é muito bom... tem horas que não é fácil, mas estou feliz...” C4 (mulher, 51 anos, casada).

“Ter filhos, ter filhos...” A5 e C5 (casal, 31 e 36 anos, respectivamente).

“Ajudar... pessoas com AVC, já fui em uma faculdade.” A6 (homem, 51 anos solteiro).

“Vender o sítio, porque está difícil de vender... três anos com AVC e somente com a aposentadoria não dá... temos preocupações financeiras...” A9 (homem, 74 anos, casado).

“Continuar fazendo tudo que faço, tenho saúde boa.” C9 (mulher, 73 anos, casada).

“Estou feliz... eu com ela.” A12 (homem, 66 anos, casado).

“A gente tem uns obstáculos que a gente sabe, temos que ter os pés no chão e vamos resolvendo a nossa vida assim... Estou feliz porque estamos juntos e estamos bem. Mas tem um vácuo porque nossa vida era muito boa.” C12 (mulher, 66 anos, casada).

“Trabalhar, só isso...” A13 (homem, 66 anos, casado).

“É saúde e continuar a nossa vida como está. Poder trabalhar, né? Estou feliz...” C13 (mulher, 61 anos, casada).

“Voltar a dar aulas, jogar tênis bem. E escrever os livros que estou escrevendo, Processos da Administração e um que vai ficar pronto, depois... Fui Afásico, mas ainda

sou... é para quando eu terminar a minha afasia, no meio do ano que vem... eu vou ser meu avaliador... Eu estou no caminhar para a felicidade...” A14 (homem, 61 anos, viúvo).

“Eu quero ter um namorado... estou investindo na minha carreira.” C14 (mulher, 28 anos, solteira).

“Mudar para o interior.” A15 e C15 (casal, 38 anos).

“Continuar trabalhando e receber meu dinheirinho por mês.” A16 (homem, 58 anos, divorciado).

Seis afásicos fizeram referência ao trabalho como projeto de realização, confirmando a centralidade deste na vida das pessoas.

PACIÊNCIA

(Lenine)

Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma
A vida não pára
Enquanto o tempo acelera e pede pressa
Eu me recuso faço hora vou na valsa
A vida é tão rara
Enquanto todo mundo espera a cura do mal
E a loucura finge que isso tudo é normal
Eu finjo ter paciência

O mundo vai girando cada vez mais veloz
A gente espera do mundo e o mundo espera de nós
Um pouco mais de paciência
Será que é o tempo que me falta pra perceber
Será que temos esse tempo pra perder
E quem quer saber
A vida é tão rara (Tão rara)

Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma

Mesmo quando o corpo pede um pouco mais de alma
Eu sei, a vida não pára (a vida não pára não)

Será que é tempo que me falta pra perceber
Será que temos esse tempo pra perder
E quem quer saber
A vida é tão rara (tão rara)

Mesmo quando tudo pede um pouco mais de calma
Até quando o corpo pede um pouco mais de alma
Eu sei, a vida não pára (a vida não pára não...a vida não pára)



CONSIDERAÇÕES FINAIS

“O teatro foi chave, uma peça chave
para minha recuperação.”
A5

Esta pesquisa teve como objetivo avaliar a qualidade de vida do sujeito afásico e de seu cuidador, participantes da Ong Ser em Cena.

A metodologia utilizada permitiu buscar pistas de como é ser afásico e cuidador, a partir de suas próprias narrativas e de suas experiências do cotidiano, pois é através dessa vivência que o indivíduo percebe sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que está inserido.

A trajetória da pesquisa e os resultados significaram um desafio frente à complexidade da afasia e do próprio afásico. Observamos que os afásicos sentem a necessidade de se expressar, pois ainda não têm conhecimento do que aconteceu com sua “fala”. Aos poucos vão percebendo que, mesmo quando conseguem se expressar, o ouvinte não os compreende.

Outro dado observado é que a convivência e a cumplicidade anterior à afasia, e o tipo de vínculo entre afásico e cuidador, facilitam o estabelecimento do processo inicial da nova comunicação.

Os depoimentos retratam o pouco valor atribuído à fala. A fala é vista como um ato espontâneo, sem que haja uma relação direta desta com a construção da rede de relações, a construção do ser social. Essa visão não é diferente no âmbito do direito e das políticas públicas, onde as pessoas com distúrbio da linguagem não têm a visibilidade necessária, como por exemplo os deficientes auditivos e visuais.

Percebemos nos depoimentos que alguns afásicos relatam que compreendiam o que ouviam, porém não conseguiam se expressar. Essa percepção trazia angústia e sofrimento. Ficavam nervosos e quanto mais nervosos menos conseguiam se expressar. Outros afásicos relatam que não falavam e não compreendiam o que as pessoas diziam. A compreensão do conteúdo das falas foi melhorando de forma progressiva. Os cuidadores declaram que não

tinham certeza se estavam sendo compreendidos ou não. A comunicação era feita através de adivinhações, ou mesmo suposições das necessidades dos afásicos.

É importante salientar que a proposta desta pesquisa não é classificar o tipo de afasia do sujeito, mas sim relatar a vivência dos sujeitos enquanto afásicos.

A dificuldade em manter um diálogo ou mesmo a compreensão sobre o assunto em pauta em uma conversa é relatada por todos os afásicos. Eles gostariam que as pessoas falassem mais devagar e tivessem um tempo maior para escutá-los, em outras palavras, que o ouvinte tivesse paciência de aguardar que eles concluíssem a fala.

As afasias são causadas por lesão estrutural adquirida no Sistema Nervoso Central em virtude de acidentes vasculares cerebrais (AVC), traumatismos cranioencefálicos (TCE) ou traumas. Todos os afásicos que fazem parte da nossa pesquisa têm afasias decorrentes de AVC.

Os acidentes vasculares cerebrais, ou “derrames” (como são conhecidos popularmente), são a 3ª causa de morte e a maior causa de invalidez no mundo. Dentre os fatores de risco mais importantes, destacamos: a hipertensão arterial, diabetes, obesidade, etilismo, estresse e problemas cardiovasculares.

Observamos que todos os afásicos, na ocasião do AVC, estavam vivendo períodos de estresse, principalmente no ambiente de trabalho, e não estavam exercendo nenhuma atividade física. Comportamentos conseqüentes da modernidade, onde a falta de tempo é uma constante na vida de todos. Talvez em decorrência desse sedentarismo, a média de idade seja considerada baixa, 58 anos.

A tendência atual é de que as pessoas que estão empregadas assumam cada vez mais responsabilidades, como forma de garantir o espaço conquistado, tendo em vista a precariedade e a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, nem que para isso haja um prejuízo da qualidade de vida.

Outro dado relevante dos depoimentos foi o desconhecimento do significado de afasia por parte dos sujeitos. Alguns relataram que conheciam pessoas vítimas de AVC, e que tinham problemas de fala, porém a palavra afasia era totalmente desconhecida.

São depoimentos que dão indicativos da falta de conhecimento sobre a afasia, não apenas por parte das pessoas em geral, mas o que é mais sério, pela falta de conhecimento da área médica.

Em outras palavras, o afásico é um solitário com a sua própria afasia. Por isso a proposta de nossa pesquisa, de que o afásico seja o “contador” da sua história. Só ele pode falar o que é ser um afásico, porém a dimensão das suas angustias e dificuldades só será compartilhada com seus iguais.

Outro dado importante, relatado por alguns sujeitos, foi o pessimismo com que alguns médicos apresentavam o prognóstico.

Analisando as respostas, percebemos que os afásicos, mesmo com convênios particulares, estavam desamparados nas suas necessidades de uma reabilitação adequada. Nesta pesquisa, não nos cabe entrar nos detalhes de cláusulas contratuais de convênios médicos, porém, é evidente a falta de compromisso com o usuário.

Por haver essa lacuna nas terapias necessárias, percebemos que a comunidade oferece esses tratamentos e, segundo a avaliação dos afásicos e dos cuidadores, esses atendimentos são de ótima qualidade. Porém, sabemos que a demanda é maior do que a oferta.

Os sujeitos atribuem sua evolução motora e de fala aos atendimentos institucionais, tais como: AACD, UNIBAN, SESI, grupo de afásicos da Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, Centro de Convivência de afásicos, CCA, Universidade Santana - UNISANTANA, Universidade de São Paulo - USP, entre outras. Alguns afásicos participam de mais de uma instituição.

Fica evidente que se não fossem essas Instituições, muitos afásicos não teriam condições de dar continuidade às terapias fonoaudiológicas nem às fisioterapias, pois o custo particular é alto, o convênio, quando assume, não assume o número de terapias necessárias e o Estado não oferece esse tipo de atendimento.

A arte como fenômeno de comunicação reflete, de um modo geral, a sociedade em que está inserida, o processo de construção cultural e sua rede de relações sociais interligados por diversos âmbitos da vida. E é nesse espaço, especificamente o teatro, que a Ser em Cena trabalha com os afásicos.

A comunicação é um processo social permanente, composto de muitos modos de comportamento: a palavra, o gesto, o olhar e a mímica.

Para todos os afásicos, a experiência com o teatro foi positiva, melhorou não apenas a fala, mas a forma de se comunicarem com o mundo. Os depoimentos revelam uma

necessidade de compartilhar com os demais afásicos a sua experiência, conhecer as diversas maneiras de enfrentamento da afasia nos diferentes contextos. Os afásicos sugerem que os encontros na Ser em Cena poderiam ter atividades mais diversificadas.

Temos a comunicação aqui manifestada através do teatro, um termo que ultrapassa a dimensão da arte, pois através do que é transmitido, está implícita uma transformação não só no afásico, mas também no expectador. Com certeza o público, ao assistir a uma apresentação da Ser em Cena, sairá com uma outra imagem e uma outra concepção de afasia e do próprio afásico. É próprio do teatro representar o mundo, tanto em sua totalidade quanto em sua diversidade, cumprindo assim seu papel social de multiplicador de informação.

Os cuidadores manifestaram o desejo de ter um espaço onde pudessem se encontrar, para que houvesse uma troca das suas experiências. Outros manifestaram também a necessidade de ter um tempo para desfrutarem de sua independência.

Observamos que a única perda que não é compartilhada com o afásico é a perda da fala. A família, os profissionais da área de saúde e a sociedade em geral cobram do cuidador uma disponibilidade em tempo integral. Na maioria das vezes não nos damos conta da fragilidade emocional e social que a afasia também lhes impõe.

O cuidador sente-se sobrecarregado e não tem a quem recorrer, não tem com quem compartilhar suas angústias e muitas vezes a perdem sua individualidade, pois não têm com quem dividir suas responsabilidades pelos os cuidados do afásico.

Todos os sujeitos sentem-se excluídos de alguma forma, apesar de narrarem de modos diferentes suas percepções e sentimentos. Com exceção à única mulher do grupo, pois essa parece não se incomodar com que os outros pensam.

A família é o espaço privilegiado de socialização. Como já foi dito, sem a comunicação não há desenvolvimento íntegro do indivíduo; de maneira semelhante, é possível deduzir que, sem comunicação, não há família.

Todos relatam mudança na dinâmica da família, independentemente do vínculo familiar existente entre afásico e cuidador.

Percebemos que cada membro da família tem seu papel bem definido dentro do núcleo ao qual pertence. No caso das cuidadoras do sexo feminino, estas tiveram que assumir responsabilidades que antes não lhes competia, como por exemplo, administrar a

parte financeira, além da responsabilidade de passarem a ser as mantenedoras do lar. No caso do homem cuidador, sendo nesta pesquisa representado por apenas um sujeito, fica evidente a sua dificuldade em administrar o trabalho e as responsabilidades domésticas, como cuidar de filhos, do funcionamento da casa, compras, limpeza.

A perda da individualidade foi observada nos depoimentos das cuidadoras.

Observamos que a cuidadora mãe foi a única que se preocupou com o futuro do filho, caso venha a faltar. Manifestou o desejo do filho casar, porém percebemos que essa seria um opção confortadora, saber que alguém estaria cuidando do filho, que ele não estaria desamparado, evidenciando, dessa forma, a proteção materna.

No caso da cuidadora ser filha, percebemos que houve uma inversão de papéis similar à das cuidadoras cônjuges.

Especificamente nesta pesquisa, esse dado indica que as mulheres administram e se adaptam com mais facilidade às novas exigências de uma mudança brusca em suas vidas.

Os cuidadores ficam sozinhos e, na maioria das vezes, não podem contar com ninguém para dividir ou minimizar seu trabalho junto ao afásico.

O significado da família para cada um está intrinsecamente ligado às vivências passadas e atuais, bem como às expectativas futuras. Tais vivências dizem respeito a diversas emoções, pois a família é o ponto inicial para as relações sociais. Percebemos que o tipo de relação existente entre o casal, anteriormente à afasia, tende a se manter.

A família é um dos ambientes que mais afeta e condiciona a integração pessoal e deixa reflexos indeléveis na personalidade de cada pessoa.

As relações interpessoais, no caso as amizades, exigem um nível de comunicação e aceitação para que haja a empatia. A necessidade da comunicação com o outro é um meio de auto-realização e um meio de sair da solidão. Vejamos a seguir como afásicos e cuidadores estabelecem essas relações :

No agrupamento de cuidadores segundo os domínios do WHOQOL C4, este destaca-se dos demais por apresentar os menores escores médios nos domínios físico, psicológico e meio ambiente. Observamos que C4 é jovem e é a única cuidadora mãe. Esses resultados baixos talvez indiquem que as mães têm uma maior dificuldade para enfrentar ou aceitar as dificuldades e limitações dos filhos, e a dor e sofrimento sejam mais difíceis de serem elaborados.

No agrupamento de afásicos segundo os domínios do WHOQOL, C9 apresentou escores altos nos domínios físico, psicológico e meio ambiente, e teve escore zero nas relações sociais. A9 parece fechado para novos contatos após o AVC.

Todos os afásicos e cuidadores relataram mudanças na vida social, pois inicialmente a afasia requer uma reorganização na vida de todo núcleo familiar. Mas, aos poucos, a dinâmica familiar vai retornando ao normal, porém as atividades sociais ficam restritas.

Dois cuidadores relataram que sua vida social mudou para melhor, pois agora estão mais juntos. A afasia fez com que valorizassem sua qualidade de vida.

Quando a comunicação não é adequada, as pessoas não se sentem bem, ficam inseguras e fechadas à comunicação com o outro. A solidão é fruto e resultado da limitação da linguagem como meio de expressão da vivência interior.

A aparência física e a eficiência da comunicação são importantes determinantes dos julgamentos que as pessoas fazem de si mesmas e das relações que mantêm com ela. A auto-estima e a imagem ou conceito que se tem de si mesmo, condicionam enormemente a vida de cada pessoa, que se comporta e se apresenta diante das outras segundo o conceito que têm de si mesmas.

A afasia interferiu, também, de maneira significativa, nas atividades laborativas exercidas tanto pelos afásicos quanto pelos cuidadores. O trabalho é uma categoria determinante na vida de todo homem. Por meio dele a pessoa realiza suas conquistas e sacia suas necessidades materiais, tendo diferentes graus de satisfação, principalmente quanto à forma de realizá-lo e ao meio no qual desempenha sua tarefa.

Percebemos que há casos onde os empregadores ajudaram com a flexibilização de horários, não só o afásico, mas também o cuidador. No caso de A5, o empregador do seu genitor ajuda-o nas despesas médicas.

Dos 11 afásicos, 10 estão envolvidos com algum tipo de atividade ocupacional, um fato que nos chamou a atenção foi a descoberta por alguns de novas habilidades, de novas potencialidades. Todos pareceram motivados com as novas ocupações, confirmando a importância e o significado do trabalho para o homem.

Dos nove cuidadores, três voltaram a trabalhar fora e dois permaneceram empregados, sendo que um é funcionário público e pediu licença por dois anos. Três permaneceram sem trabalhar e apenas uma parou de trabalhar.

Percebe-se que o trabalho, quer como fonte de satisfação e realização, quer como fonte de sobrevivência, reflete a dicotomia entre o prazer e a sobrevivência. Analisando as respostas, encontram-se as seguintes categorias: o trabalho como fonte de prazer e de satisfação, o trabalho aliado às possibilidades de crescimento e desenvolvimento pessoal e o trabalho como auto-realização. Chamou-nos a atenção o fato do trabalho não ser considerado por nenhum afásico como elemento de sobrevivência, onde o fator salário ocupa a posição essencial para as conquistas, mesmo havendo um relato, por parte de todos os sujeitos, sobre as dificuldades socioeconômicas decorrentes da afasia.

O cotidiano dos afásicos e cuidadores é complexo e permeado por dificuldades. No entanto, seus depoimentos nos mostraram a imensa capacidade das pessoas em superar obstáculos em enfrentar as adversidades.

As análises estatísticas do WHOQOL-BREF apresentaram os seguintes resultados:

Os dados obtidos no WHOQOL-BREF refletem uma qualidade de vida moderada para os dois grupos de sujeitos.

Alguns pontos merecem destaque:

- Nas Relações Sociais, o escore mínimo foi zero, indicando situação extremamente desfavorável de um participante nesse domínio;
- Os escores mínimos dos cuidadores nos domínios Físico e Psicológico são baixos, indicando a existência de cuidadores que consideram a sua situação, nesses domínios, desfavorável;
- Os escores mínimos nas questões 1, referente à percepção do indivíduo sobre sua qualidade de vida global, e na questão 2, relacionada à percepção da sua saúde geral, são iguais, refletindo a existência de participantes que classificam a sua qualidade de vida geral e o seu estado geral de saúde como desfavorável;
- Observamos que correlações de moderadas a altas foram obtidas nos domínios Psicológico e Relações Sociais e na questão 1, indicando que, quanto maior o escore do afásico, maior o do cuidador;

- Nos demais domínios e na questão 2, os valores dos coeficientes são baixos (próximos de zero), indicando baixa associação entre os escores dos cuidadores e afásicos.

Percebemos que, apesar das grandes dificuldades enfrentadas, a maioria dos afásicos e cuidadores soube enfrentar essas dificuldades. Os dados do WHOQOL-BREF refletem uma qualidade de vida moderada para ambos os grupos.

Os depoimentos revelam os obstáculos da afasia, mas também revelam as formas de enfrentamento desses obstáculos, mostrando a necessidade de olhar o afásico não apenas pelo seu problema de comunicação, mas em sua forma global. O modelo de reabilitação vai além da recuperação da linguagem, ele deve se estender às outras dimensões da vida que também foram atingidas.

Concluir uma pesquisa que trata de algo dinâmico como a qualidade de vida se mostra uma tarefa bastante difícil, mas, como um trabalho acadêmico, determinado por um tempo e com objetivos determinados, é preciso fazer algumas considerações.

Esta pesquisa possibilitou um maior conhecimento sobre o afásico e sobre seu cuidador, mas também apresentou novos questionamentos para os quais cabem futuros estudos.

O objetivo específico desta pesquisa é oferecer elementos que contribuam para a implementação de propostas de ação tanto na Ser em Cena quanto nas Políticas Públicas, que de fato propiciem a autonomia e melhora da qualidade de vida do afásico e cuidador.

Propostas:

- Divulgar intensivamente a afasia, enfatizando-a como consequência do AVC.
- Incentivar a prática de atividade física, não apenas com uma “tendência moderna”, mas sim como sinônimo de qualidade de vida.
- Preparar os profissionais não apenas para o diagnóstico clínico, mas também para as possibilidades da afasia, não encarando-a como uma sentença.
- Incentivar a continuidade e expansão dos atendimentos à comunidade, realizados nas Clínicas Escola e nas demais instituições. Verificar a possibilidade de parceria com as Unidades Básicas de Saúde, para que o afásico tenha uma continuidade nos atendimentos.

- Incentivar a contratação de profissionais especializados na área, como assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais.
- Informar as empresas sobre a afasia e sobre o afásico, para que haja um incentivo à readaptação do funcionário.

Propostas para a Ser em Cena:

- Proporcionar uma maior diversidade nas atividades realizadas na Ser em Cena.
- Propiciar aos afásicos encontros para troca de experiências entre eles.
- Formar grupos de afásicos para integração social e orientação.
- Formar grupo de ajuda mútua para cuidadores, extensivo aos demais familiares, com palestras informativas, não apenas sobre temas direcionados à afasia, mas também relacionados às expectativas e necessidades específicas do cuidador.
- Oferecer atendimento psicossocial, grupal e individual.

Fica a certeza de que por mais que tentemos nos aproximar da realidade do afásico, só ele sabe o que é Ser em Cena.

PALAVRAS AO VENTO

(Cássia Eller)

Ando por aí querendo te encontrar
Em cada esquina, paro em cada olhar
Deixo a tristeza e trago a esperança em seu lugar
Que o nosso amor pra sempre viva, minha dádiva
Quero poder jurar que essa paixão jamais será
Palavras, apenas
Palavras pequenas
Palavras

Ando por aí querendo te encontrar
Em cada esquina paro em cada olhar
Deixo a tristeza e trago a esperança em seu lugar
Que o nosso amor pra sempre viva, minha dádiva
Quero poder jurar que essa paixão jamais será
Palavras, apenas
Palavras pequenas
Palavras, momento
Palavras, palavras
Palavras, palavras
Palavras ao vento



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBUQUERQUE, Sandra Márcia Ribeiro Lins de. **Qualidade de Vida do Idoso**. São Paulo: Casa do Psicólogo: Cedecis, 2003.
- ALMEIDA, Júlia Maria Costa de. Em torno do aspecto criativo da linguagem. **ALCEU**, v. 3, n. 4, 2002.
- ALTMAN, D.G. (1992). **Practical Statistics for Medical Research**, 2nd ed., Chapman & Hall, New York.
- ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho**: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo: Bontempo, 1999. 258 p.
- AUGUSTO, L. G. da S. Qualidade de Vida: necessidade reflexiva da sociedade contemporânea. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 5, n.1, p. 19-34, 2000.
- BAKHTIN, M. **Marxismo e filosofia da linguagem**. Tradução: Michel Lahud e Yara Frateschi Vieira. 11^a ed. Hucitec, São Paulo, 2004.
- BRANDEN, N. **Auto-estima**. 18^a ed. São Paulo: Saraiva, 1995. 143 p.
- _____. **Auto-estima e seus seis pilares**. São Paulo: Saraiva, 1997.
- CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 3^a ed. São Paulo: Cortez, 1998.
- CODO, W.; SAMPAIO, J. J. C.; HITOMI, A. H. **Indivíduo, trabalho e sofrimento**: uma abordagem interdisciplinar. Petrópolis: Vozes, 1993. 280 p.
- CONEP - COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE - CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Manual operacional paracomitês de ética em pesquisa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002. 124p, série CNS Cadernos técnicos, série A. Normas e Manuais Técnicos; n133.
- COUDRY, M. I. **Diário de Narciso - Discurso e Afasia**. São Paulo: Martins Fontes, 1988.
- COSTA, M. L. G., PELA, S. **Experiência de um coral formado por pacientes com afasia**. [CD-ROM]. In: 25th World Congress of the International Association of Logopedics and Phoniatrics; 2001 aug 5-9; Montreal, Proceedings. Montreal: IALP; 2001.
- DELISA, A. J. (org). **Medicina de reabilitação Princípios e prática**, trad. SUZAN J. Gasrison, et.al. v2. São Paulo, Manole, 1992.
- ETO, Fumie; SARAIVA, Ana Paula. Saúde e Qualidade de Vida dos Usuários do Serviço da Unidade de Atendimento Médico e Social UNESP/ Franca. In: BERTANI, Íris Fenner (org.). **Retratos da Saúde: o relatório QUAVISSS**. Franca: UNESP, 2006.
- FARQUHAR, M. Definitions of quality of life: a taxonomy. **J. Adv. Nurs.**, v.22, 1995, p. 502-508.

FERRI-FERREIRA, T. M. S. Aspectos especiais nas afasias. In: MAC-KAY, A. P. M. G. ASSENCIO-FERREIRA, V. J, FERRI-FERREIRA, T. M. S. **Afasias e Demências: Avaliação e tratamento fonoaudiológico**. São Paulo, 2003.

FLECK, M.P.A., LOUZADA, S., XAVIER, M., CHACHAMOVICH, E., VIEIRA, G., SANTOS, L. e PINZON, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de saúde pública**, vol.34, nº 2, 178-83.

FRANCHI, C. **Linguagem - Atividade Constitutiva**. Unicamp Cad. Est. Ling., nº 22 p. 9-39, jun, 2002 Campinas.

FREITAS, Sonia Maria de. **História oral: possibilidades e procedimentos**. São Paulo: Humanitas. FFLCH-USP. Imprensa Oficial, 2002.

GOLDENBERG. M. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em ciências sociais**. 2ª ed., Rio de Janeiro: Record, 1997. 107 p.

GOMES, H. S. R. **Trabalhando com famílias**. São Paulo: Centro Brasileiro para a Infância e Adolescência, 1992. 40 p.

_____. **Um estudo sobre significado da família**. Tese de doutorado. PUC-SP, 1988.

HELLER, A. **O cotidiano e a história**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1985. 121 p.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. **Relações sociais e serviço social no Brasil**. 10ª ed. São Paulo: Cortez, 1995. 383 p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Site disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 20.05.2007.

JAKOBSON, R. Dois aspectos da linguagem e dois tipos de afasia. In: **Linguística e Comunicação**. São Paulo: Cultrix, 2001, p. 34-62.

JOHNSON , R. A. and WICHERN, D.W. (1992). **Applied Multivariate Statistical Analysis** . 3rd ed., Prentice-Hall, New Jersey

KANAANE, R. **Comportamento humano nas organizações: o homem rumo ao século XXI**. São Paulo: Atlas, 1995. 131 p.

KNOX, P. I. Social Indicators and the Concept of Level of Living. **The Sociological Review**, v. 2, p. 249-257, 1974.

LANG, Alice Beatriz da Silva Godo. Trabalhando com história Oral: reflexões sobre procedimentos de pesquisa. In: **Cadernos CERU/Centro de Estudos Rurais e urbanos – São Paulo**, CERU/USP, n.11, 2000.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Tradução: Sonia M.S. Fuhrmann. Petrópolis: Vozes, 2006.

LEBRUN, Y. **Tratado de Afasia**. São Paulo: Panamed, 1983.

LESSA, S. A centralidade ontológica do trabalho em Lukács. **Serv. social Soc.**, São Paulo, v.17, n.52, p. 7-23, 1996.

LUKÁCS, G. **The ontology of social being**. London: Merlin Press, 1980.

LURIA, A. R. A organização cerebral da atividade verbal. Patologia da enunciação verbal. In: **Pensamento e Linguagem**: as últimas conferências de Luria. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986, p. 212-231.

MARTINELLI, M. L. (Org). **Pesquisa Qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo: Veras Editora. 1999.

_____. **Pesquisa Qualitativa: elementos conceituais e teórico-metodológicos**. Texto de apoio elaborado para o Curso Qualidade de Vida: um debate contemporâneo, realizado na Casa do Psicólogo, São Paulo, set. de 2004.

_____. (org.). **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. São Paulo: Cortez, 1995. 172 p.

_____. O serviço social na transição para o próximo milênio: desafios e perspectivas. **Serv. social Soc.**, São Paulo, v. 19, n.57, p. 133-148, 1998.

_____. **Pesquisa qualitativa**: um instigante desafio. São Paulo: Veras Editora, 1999.

MAUSS, M. **As técnicas corporais**. In: MAUSS, Marcel. Sociologia e Antropologia. São Paulo, Edusp. Vol 2.

MELEND, M. **Comunicação e integração pessoal**. Tradução Marisa do Nascimento Paro. São Paulo: Paulinas, 1998. (Psicologia e você).

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da Percepção**. Tradução Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e Saúde: um debate necessário. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, 2000. Versão eletrônica disponível em: <http://www.scielo.br>, consultado em 30.04.2007.

MINAYO, M. C. S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 11ª ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

_____. **O desafio do conhecimento pesquisa qualitativa em saúde**. 8ª ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.

MONJE, R. Y. P. R. **Crianças com distúrbio da linguagem e sua relação com a escola**. 1998. 58 f. Monografia (Especialização em Serviço Social) – Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais, Universidade de São Paulo, Bauru.

_____. **Interferências da gagueira nas relações sociais e de trabalho e a importância do processo de reabilitação**. 2002.126f. dissertação de mestrado - Universidade Júlio de Mesquita Filho, UNESP – Franca - SP.

MOPU. **Encuesta sobre la calidad de vida en España**. In: SETIÉN, M. L. Indicadores Sociales de Calidad de Vida. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas. Colección Monografías, n. 133, 1993, p. 157-171.

MORATO, E.M. (org). **Sobre as afasias e os Afásicos**. Campinas: Unicamp, 2002.

_____. **(In) determinação e subjetividade na linguagem de Afásicos**: a inclinação anti-referencialista dos processos enunciativos. Cad.Est.Ling, Campinas, UNICAMP (41): 55-74, Jul. /Dez. 2001.

NORDENFELT, L. Towards a theory of happiness: a subjectivist notion of quality of life. In: _____ (ed.) **Concepts and measurement of quality of life in health care**. London: Kluwer Academic Pub, 1994, p. 35-57.

NUSSBAUM, M. C. Non-relative Virtues: na Aristotelian Approach. **Midwest Studies in Philosophy**, v. 13, 1988, p. 28-49.

PAULO NETTO, J.; FALCÃO, M. C. **Cotidiano**: conhecimento e crítica. São Paulo: Cortez, 1987. 93 p.

PETTER, Margarida. Linguagem, língua, lingüística. In FIORIN, José Luis (org.). **Introdução à Lingüística I**. São Paulo: Contexto, 2003.

PINKER, S. Órgãos da linguagem e genes da gramática. In: **O instinto da linguagem**. São Paulo: Martins Fontes, 2002, p. 379-424.

PONZIO, J. et al. **O afásico**: convivendo com a lesão cerebral. São Paulo: Santos-Maltese, 1995.

ROMANO, B. W. Qualidade de Vida: teoria e prática. **Rev. Soc. Cariol.**, v. 3, suplemento A, p. 6-9, 1993.

SALIMENE, A. C. de M. **Homens portadores de hemiplegia por acidente vascular cerebral e sexualidade**: Um estudo qualitativo e socioeconômico. Tese de doutorado em serviço social. PUC-SP-2004.

SARLO, B. Um olhar político em defesa do partidarismo na arte. In: **Paisagens imaginárias**: intelectuais, arte e meio de comunicação. São Paulo: Edusp, 1997 p. 55-63.

SAUSSURE, Ferdinand de. **Curso de lingüística geral**. São Paulo: Cultrix, 2001.

SEN, A. K. **Desigualdade Reexaminada**. Rio de Janeiro: Record, 2001.

SER EM CENA. Site disponível em: www.seremcena.org.br. Acesso em: 30.07.2007.

SOUZA, A. M. N. **A família e seu espaço**. Rio de Janeiro: Agir, 1985. 226p.

SIQUEIRA, D.C.O. **Corpo, comunicação e cultura: a dança contemporânea em cena**. Campinas, Autores Associados, 2006.

SZYMANSKI, H. Teorias e "teorias" de famílias. In: CARVALHO, Maria do Carmo Brant de (org). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC/Cortez, 2005.

VIGOTSKY, L. S. **Pensamento e Linguagem**. Tradução Jefferson Luiz Camargo. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

WEEDWOOD, Bárbara. **História concisa da lingüística**. Tradução: Marcos Bagno. São Paulo: Parábola Editorial, 2002.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine**, 41(10), p. 1403-1409.

BIBLIOGRAFIA

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. Informação e documentação – **Referências** – Elaboração. NBR 6023. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Normas Técnicas, ago. 2000. 22p.

_____. Informação e documentação – **Apresentação de citações em documentos**. NBR 10520. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Normas Técnicas, jul. 2001. 4p.

ANTUNES, R. **Adeus ao trabalho**. Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho. 4ª ed. Campinas: Cortez, 1997. 155 p.

ANDOLFI, M.; ANGELO, C.; MENGHI, P.; NICOLO-CORIGLIANO, A. M. **Por trás da máscara familiar**. Tradução Maria Cristina Goulart. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

ARANHA, M. L. A.; MARTINS, M. H. P. **Filosofando**: introdução à filosofia. 2ª ed. rev. atual. São Paulo: Moderna, 1993. 443 p.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: edições 70, 2002. 225p.

BAPTISTA, M. V. A ação profissional no cotidiano. In: MARTINELLI, M. L. (org.). **O uno e o múltiplo nas relações entre as áreas do saber**. São Paulo: Cortez, 1995.

BENVENISTE, E. **Problemas da Linguística Geral II**, Tradução: Eduardo Guimarães et al. São Paulo: Pontes, 1989. 2ª edição.

CALIL, V. L. L. **Terapia familiar e de casal**. 2ª ed. São Paulo: Summus, 1987. 172p. (Novas buscas em psicoterapia, 31).

CANOVA, F. **A ansiedade**: mãe e madrasta. 2ª ed. Tradução: Roberto Tápia Vidal. São Paulo: Paulinas, 1999. (Psicologia e personalidade).

CARMO, P. S. **A ideologia do trabalho**. 2ª ed. São Paulo: Moderna, 1992. 88 p. (Polêmica).

CARDOSO, R.C.L. (org). **A Aventura antropológica**: Teoria e Pesquisa. Rio de Janeiro: Paz e Terra. 1986.

CHANLAT, J. F. (Coord.) **O indivíduo na organização**: dimensões esquecidas. Tradução Ofélia de Lanna Setle Torres. São Paulo: Atlas, 1991. 205 p.

COUDRY, M. I. **Linguagem e Afasia**: uma abordagem discursiva da neurolinguística. In Eni Puccinelli Orlandi (org). Cadernos de Estudos Linguísticos nº 42. Campinas: 2002. Unicamp.

DAVIS, C.; OLIVEIRA, Z. **Psicologia na educação**. 2ª ed. rev. São Paulo: Cortez, 1994. 125 p. (Magistério 2º grau, Série Formação do Professor).

DEMO, P. **Educação e qualidade** 2ª ed. Campinas: Papirus, 1995. 160 p. (Magistério: formação e trabalho pedagógico).

DUARTE, N. O significado e o sentido. **Revista Viver Mente e Cérebro**. Suplemento especial: A educação na Idade Média. Coleção Memória da pedagogia. nº 2, 1995.

FERNANDES, R. (Org.) **O trabalho no Brasil no limiar do século XXI**. São Paulo: LTR, 1995. 331 p.

FREITAS, M. C. (Org.). **A reinvenção do futuro: trabalho, educação, política na globalização do capitalismo**. São Paulo: Cortez, 1996. 207 p.

FRIEDMANN, G. **O trabalho em migalhas**. São Paulo: Perspectiva, 1983.

FREIRE, F. M. P. **Enunciação e discurso: a linguagem de programação Logo no discurso do afásico**. IEL – UNICAMP, 1999 p.54-108.

GANDOLFO, M. C. **As margens do sentido**. Plexus, São Paulo, 1996.

IANNI, O. **Teorias da globalização**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1995. 225 p.

_____. **A sociedade global**. 5ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1997. 194 p.

LAUNAY, C.; BOREL-MAISONNY, S. **Distúrbio da linguagem, da fala e da voz na infância**. Tradução Maria Eugênia de Oliveira Viana. São Paulo: Roca, 1986. 350 p.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Técnicas de pesquisa**. 4ª ed. rev. ampl. São Paulo: Atlas, 1999.

MARQUES, Luciana Fernandes. Qualidade de vida, uma aproximação conceitual. **Psico**, Porto Alegre, v. 27, n.2, jul-dez/ 1996.

MINUCHIN, S. **Famílias: funcionamento e tratamento**. Tradução Jurema A. Cunha. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990. 238p.

MORATO, E. M.; KOCH, I. V. **Linguagem e cognição: os (des)encontros entre a lingüística e as ciências cognitivas**. Cad. Est. Ling., Campinas, (UNICAMP/CNPq) (44):85-91, Jan./Jun. 2003.

OLIVEIRA, M. K. História, consciência e educação. **Revista Viver Mente e Cérebro**. Suplemento especial: A educação na Idade Média. Coleção Memória da pedagogia. nº 2, 1995.

ORLANDI, E.P. **O que é Lingüística?** Editora Brasiliense. Coleção Primeiros Passos, São Paulo, 2003.

PÊCHEUX, M. **O Discurso: Estrutura ou Acontecimento**. Campinas: Pontes. 1990.

SAMPAIO, C. C. *et al.* Interdisciplinaridade em questão: a análise de uma política de saúde voltada à mulher. In: SÁ, J. L. M.; SEVERINO, AL J. (Org.). **Serviço social e interdisciplinaridade: dos fundamentos filosóficos à prática interdisciplinar no ensino, pesquisa e extensão**. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 1995.

SELLTIZ, C. **Métodos de pesquisa nas relações sociais**. São Paulo: Herder, 1965. 715p.

SROUR, R. H. **Classes, regimes, ideologia**. 2ª ed. São Paulo: Ática, 1990. 288p. (Fundamentos).

SETÚBAL, A. **A Análise de conteúdo**: suas implicações nos estudos das comunicações. In: Martinelli, Maria Lúcia (org). São Paulo: Veras Editora, 1999.

SROUR, R. H. **Classes, regimes, ideologia**. 2ª ed. São Paulo: Ática, 1990. 288 p. (Fundamentos).

VAN RIPER, C.; EMERICK, L. **Correção da linguagem**. 8ª ed. Tradução Marco Antonio G. Domingues. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.

WAGNER, H. R. (org). **Fenomenologia e relações sociais**. Textos escolhidos de Alfred Schutz. Rio de Janeiro: Zahar, 1979. 319 p.



Tabela 1 - Sujeitos Participantes da Pesquisa

Número de participantes	Grupo de sujeitos
11	afásicos
09	cuidadores

Tabela 2 – Caracterização da População de Afásicos

Afásico	Sexo	Idade (anos)	Escolaridade	Estado Civil	Profissão
A1	M	57	3º GRAU	CASADO	ORTODENTISTA
A2	F	60	3º GRAU	CASADA	OPERADOR COMPUTAÇÃO
A4	M	26	INCOMPLETO	SOLTEIRO	ESTOQUISTA DE LOJA
A5	M	31	ENSINO MÉDIO	CASADO	PROGRAMADOR DE SITE
A6	M	51	3º GRAU	SOLTEIRO	ENGENHEIRO CIVIL
A9	M	74	FUNDAMENTAL	CASADO	REPRESENTANTE DE VENDAS
A12	M	66	3º GRAU	CASADO	ADVOGADO
A13	M	66	ENSINO MÉDIO	CASADO	VENDEDOR
A14	M	61	3º GRAU	VIÚVO	ADMINISTRADOR/PROFESSOR UNIVERSITÁRIO
A15	M	38	3º GRAU	CASADO	PROFESSOR
A16	M	58	3º GRAU	DIVORCIADO	ADMINISTRADOR DE EMPRESA

Tabela 2 (cont.) – Caracterização da População de Afásicos

Afásico	Ano de ocorrência	Causa	Encaminhamento	Tempo Ser em Cena
A1	2005	AVC	AACD	2006
A2	1996	AVC	CONHECIDO	2005
A4	2004	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2006
A5	2000	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2002
A6	1999	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2004
A9	2000	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2006
A12	2001	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2002
A13	1998	AVC	UNIBAN	2006
A14	2005	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2006
A15	2002	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2006
A16	2000	AVC	FONOAUDIÓLOGA	2002

Tabela 3 – Distribuição de frequências e porcentagens de Sexo – Afásicos

Sexo	Frequência	%
F	1	9,1
M	10	90,9
Total	11	

Tabela 4 – Estatísticas descritivas da Idade – Afásicos

N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
11	53,5	15,4	26	58	74

Tabela 5 – Distribuição de freqüências e porcentagens da Escolaridade - Afásicos

Escolaridade	Freqüência	%
Fundamental	1	9,1
Ensino Médio	2	18,2
Superior incompleto	1	9,1
Ensino Superior	7	63,6
Total	11	

Tabela 6 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Estado Civil - Afásicos

Estado Civil	Freqüência	%
Casado	7	63,6
Divorciado	1	9,1
Solteiro	2	18,2
Viúvo	1	9,1
Total	11	

Tabela 7 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Ano de Ocorrência

Ano de ocorrência	Freqüência	%
1996	1	9,1
1998	1	9,1
1999	1	9,1
2000	3	27,3
2001	1	9,1
2002	1	9,1
2004	1	9,1
2005	2	18,2
Total	11	

Tabela 8 – Distribuição de freqüências e porcentagens do Encaminhamento

Encaminhamento	Freqüência	%
AACD	1	9,1
Conhecido	1	9,1
Fonoaudióloga	8	72,7
UNIBAN	1	9,1
Total	11	

Tabela 9 – Distribuição de freqüências e porcentagens do início da participação na Ser em Cena

Ano Ser em Cena	Freqüência	%
2002	3	27,3
2004	1	9,1
2005	1	9,1
2006	6	54,6
Total	11	

Tabela 10 – Distribuição de freqüências conjunta do Ano de Ocorrência e do Ano na Ser em Cena

Ano de Ocorrência	Ano na Ser em Cena				Total
	2002	2004	2005	2006	
1996	0	0	1	0	1
1998	0	0	0	1	1
1999	0	1	0	0	1
2000	2	0	0	1	3
2001	1	0	0	0	1
2002	0	0	0	1	1
2004	0	0	0	1	1
2005	0	0	0	2	2
Total	3	1	1	6	11

Tabela 11 – Estatísticas descritivas para Tempo na Ser em Cena (anos) – Afásicos

N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
11	2,4	1,8	1	1	5

Figura 1- Gráficos de barras para Sexo, Estado Civil, Escolaridade, Encaminhamento, Ano de Ocorrência, Ano na Ser em Cena, e gráficos dos valores individuais e médios ($\oplus$) para Idade e Tempo na Ser em Cena – Afásicos

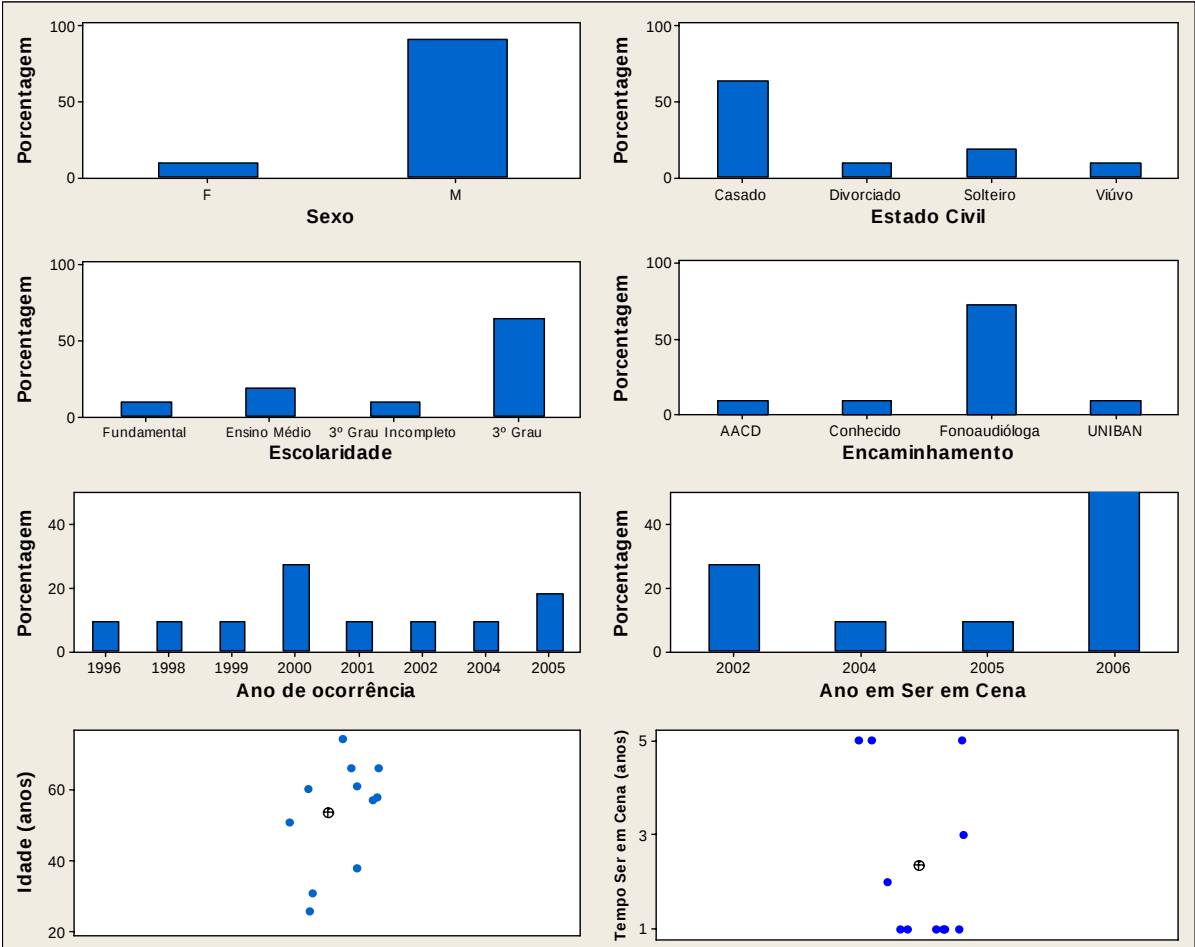


Tabela 12 – Caracterização da População de Cuidadores

Cuidador	Idade	Estado Civil	Grau de Parentesco	Escolaridade	Profissão	Tempo que Cuida
C1	58	casada	esposa	Ensino Médio	micro-empresaria	1 ano e 10 meses
C2	64	casado	marido	Fundamental	vendedor	10 anos
C4	51	casada	mãe	Fundamental	Do lar	2 anos e 7 meses
C5	36	casada	esposa	3º grau	Engenheira Civil	4 anos
C9	73	casada	esposa	Ensino Médio	Do lar	7 anos
C12	66	casada	esposa	3º grau	aposentada	6 anos
C13	61	casada	esposa	Fundamental	artesã	9 anos
C14	28	solteira	filha	3º grau	psicóloga	1 a 8 meses
C15	38	casada	esposa	3º grau	professora	5 anos

Tabela 13 – Distribuição de frequências e porcentagens de **Sexo** – Cuidador

Sexo	Frequência	%
F	8	88,9
M	1	11,1
Total	9	

Tabela 14 –Estatísticas descritivas da **Idade** – Cuidador

N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
9	52,8	15,5	28	58	73

Tabela 15 – Distribuição de frequências e porcentagens de **Escolaridade** – Cuidador

Escolaridade	Frequência	%
Fundamental	3	33,3
Ensino Médio	2	22,2
Superior	4	44,4
Total	9	

Tabela 16 – Distribuição de frequências e porcentagens de **Estado Civil** – Cuidador

Estado Civil	Frequência	%
casada	8	88,9
solteira	1	11,1
Total	9	

Tabela 17 –Distribuição de freqüências e porcentagens de **Parentesco** – Cuidador

Parentesco	Freqüência	%
esposa	6	66,7
filha	1	11,1
mãe	1	11,1
marido	1	11,1
Total	9	

Tabela 18 – Estatísticas descritivas para **Tempo que Cuida (meses)**

N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
9	62,8	36,4	20	60	120

Figura 2 - Gráficos de barras para Sexo, Estado Civil, Grau de Parentesco e Escolaridade, e gráficos dos valores individuais e médios ($\oplus$) da Idade e Tempo que Cuida - Cuidadores

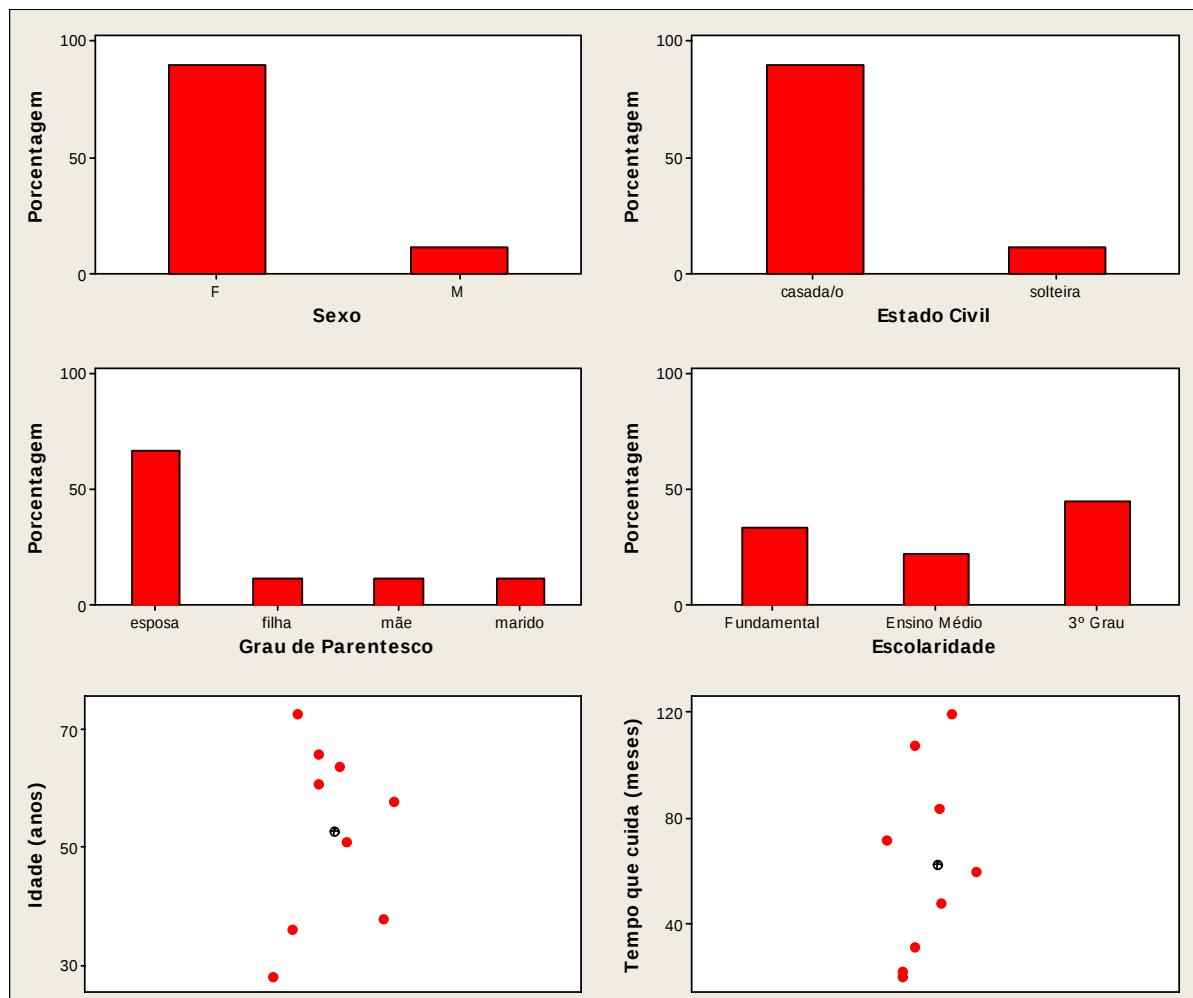


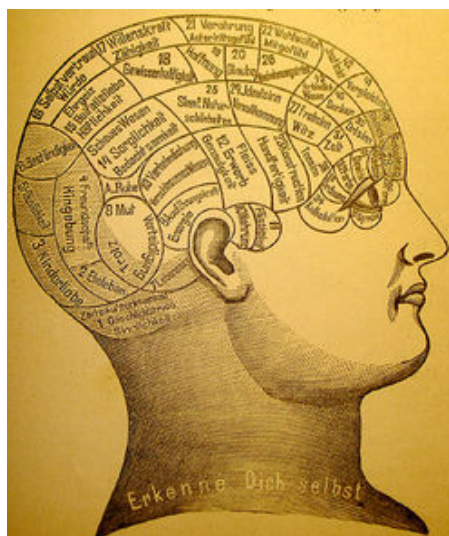
Tabela 19 – Locais das Entrevistas

Número de Participantes	Local das entrevistas
7	Sede da Ser em Cena
3	Residência
1	Local de trabalho

Tabela 20 – Necessidade de ajuda ao responder ao questionário

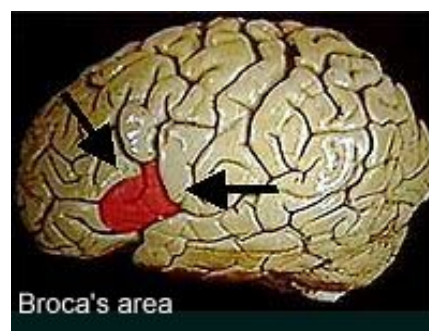
Responderam sem ajuda	Responderam com ajuda
9	2

Figura 3 – As áreas cerebrais e suas funções segundo Gall



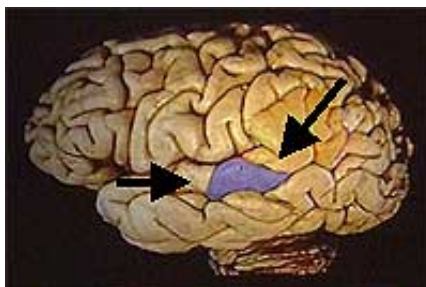
Fonte: pt.wikipedia.org/wiki/Frenologia

Figura 4 – Área de Broca



Fonte: <http://hanbo.ci123.com/dictionary/webpage>

Figura 5 – Área de Wernicke



Fonte: <http://hanbo.ci123.com/dictionary/webpage>

Tabela 21 - Questões que compõem cada domínio do WHOQOL abreviado

Domínio	Questão
Físico	3, 4, 10, 15, 16, 17 e 18
Psicológico	5, 6, 7, 11, 19 e 26
Relações Sociais	20, 21 e 22
Meio Ambiente	8, 9, 12, 13, 14, 23, 24 e 25

Tabela 22 - Estatísticas descritivas dos domínios, e questões 1 e 2 do WHOQOL para afásicos e cuidadores

Domínio	Categoria	N	Média	Desvio padrão	Mínimo	Mediana	Máximo
Físico	Afásico	11	69,5	16,3	42,9	71,4	92,9
	Cuidador	9	67,5	20,3	21,4	75,0	89,3
Psicológico	Afásico	11	71,6	15,5	45,8	75,0	91,7
	Cuidador	9	64,8	20,2	12,5	70,8	79,2
Relações Sociais	Afásico	11	59,9	26,0	0,0	66,7	91,7
	Cuidador	9	68,5	19,0	41,7	66,7	100,0
Meio Ambiente	Afásico	11	69,6	10,4	46,9	68,8	87,5
	Cuidador	9	60,8	6,7	50,0	62,5	68,8
Questão 1	Afásico	11	72,7	23,6	25,0	75,0	100,0
	Cuidador	9	72,2	15,0	50,0	75,0	100,0
Questão 2	Afásico	11	70,5	21,9	25,0	75,0	100,0
	Cuidador	9	66,7	21,7	50,0	50,0	100,0

Figura 6- Gráficos dos valores individuais e medianos (⊗) dos escores, nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente, observados em afásicos e cuidadores

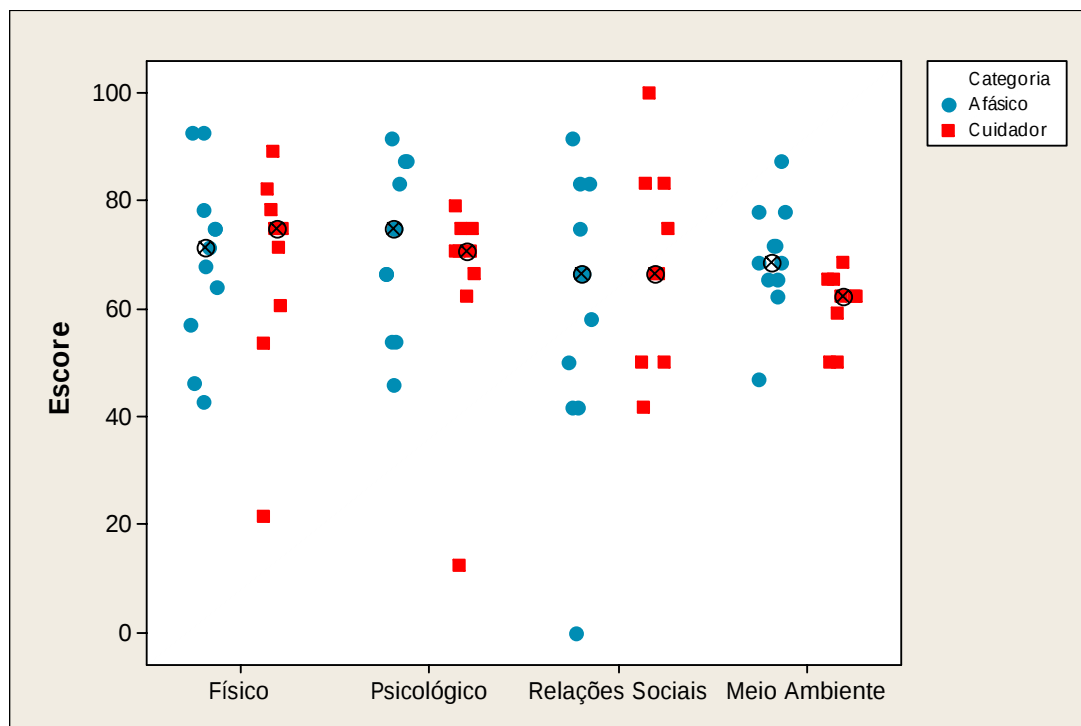


Tabela 23 – Coeficientes de correlação de Spearman entre os escores dos afásicos e cuidadores nos quatro domínios e questões 1 e 2 do WHOQOL abreviado

Domínio	Coeficiente
Físico	-0,059
Psicológico	0,562
Relações Sociais	0,745
Meio Ambiente	-0,224
Questão1	0,549
Questão2	-0,193

Figura 7- Diagramas de dispersão dos escores observados em afásicos e cuidadores, nos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente

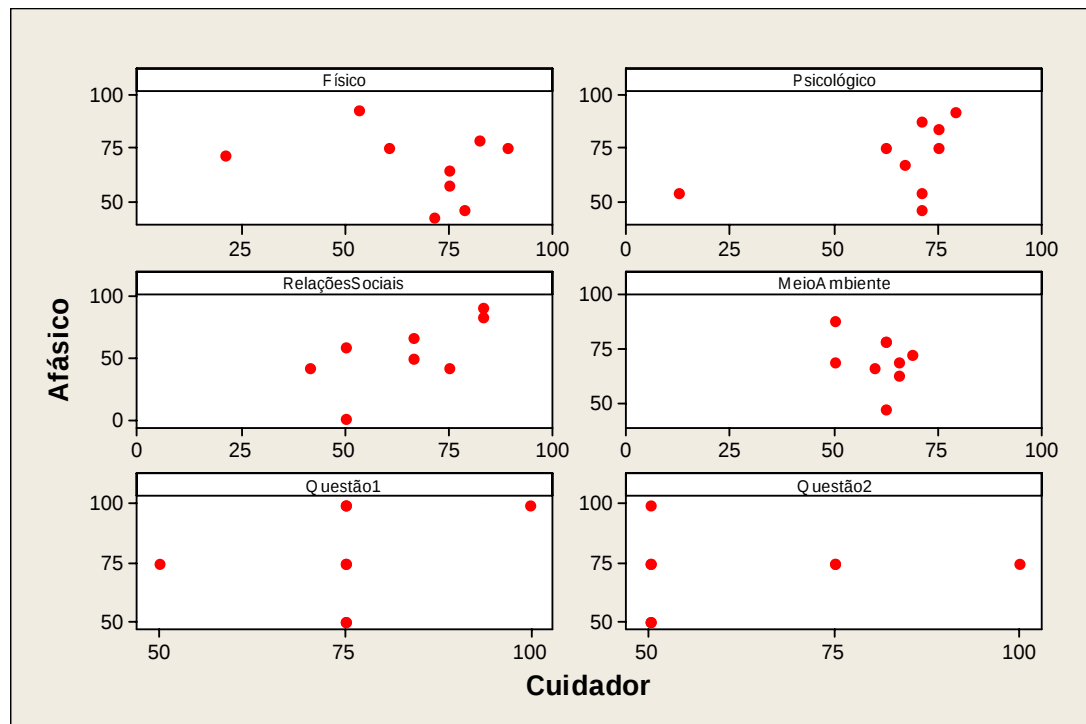


Figura 8 - Dendrograma obtido da análise de agrupamentos dos afásicos, com base nos escores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente

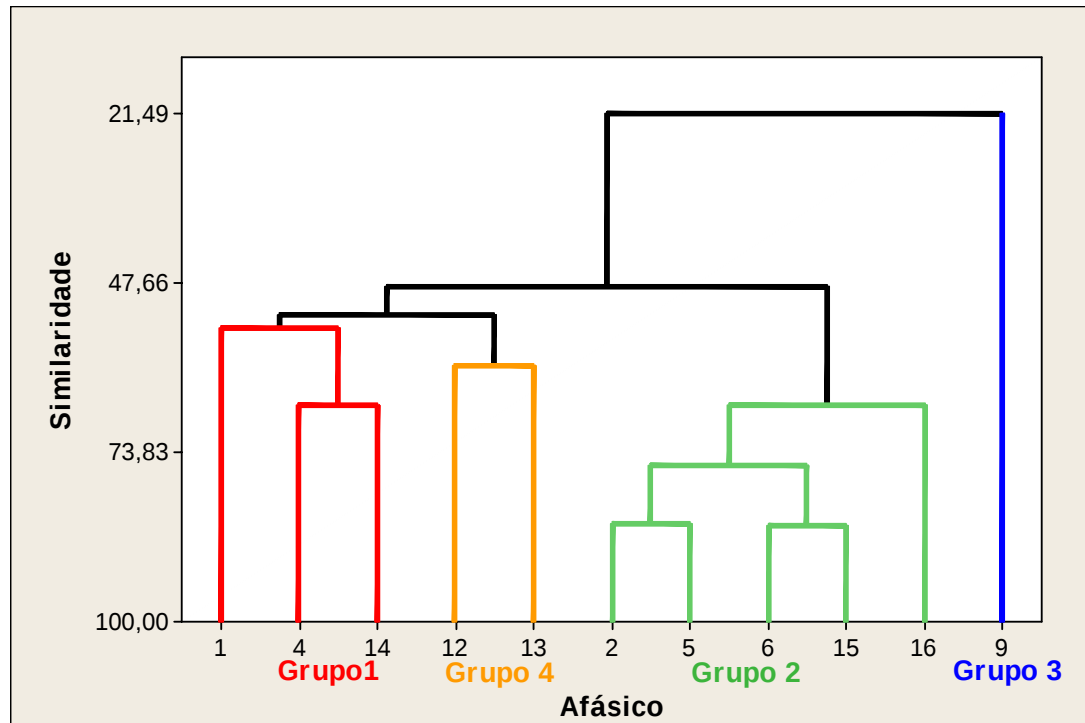


Tabela 24 - Escores médios, em cada domínio, em cada um dos quatro grupos formados na análise de agrupamentos

Grupo	N	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio Ambiente
1	3	53,6	51,4	58,3	70,8
2	5	75,0	81,7	80,0	69,4
3	1	78,6	83,3	0,0	78,1
4	2	75,0	70,8	41,7	64,1

Tabela 25 - Médias das idades em cada grupo

Grupo	N	Média da Idade (anos)
1	3	48
2	5	47,6
3	1	74
4	2	66

Figura 9 - Dendrograma obtido da análise de agrupamentos dos cuidadores, com base nos escores dos domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente

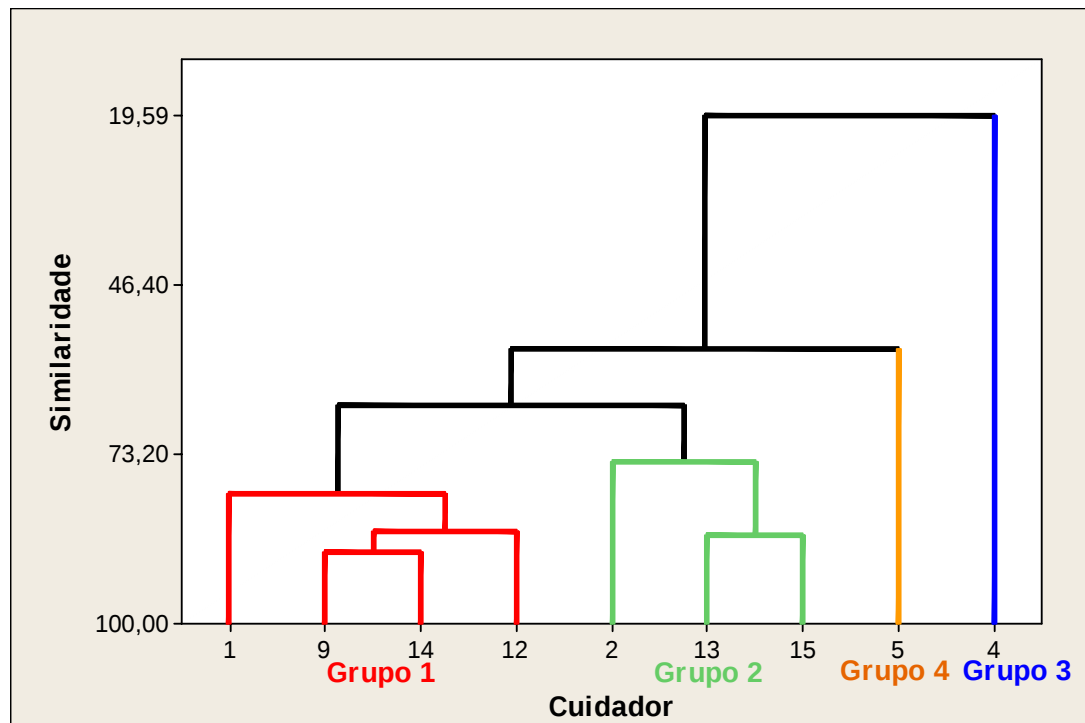


Tabela 26 - Escores médios em cada domínio em cada um dos quatro grupos de cuidadores formados na análise de agrupamentos

Grupo	N	Físico	Psicológico	Relações Sociais	Meio ambiente
1	4	76,8	69,8	52,1	61,7
2	3	63,1	70,8	80,6	61,4
3	1	21,4	12,5	66,7	50
4	1	89,3	79,2	100	65,6

Tabela 27 - Médias da idade e tempo de cuidado em cada grupo

Grupo	N	Média de Idade (anos)	média do Tempo de cuidado (meses)
1	4	56,3	49,5
2	3	54,3	96,0
3	1	51,0	31,0
4	1	36,0	48,0

APÊNDICE 1 – ROTEIRO DE QUESTÕES ESPECÍFICAS PARA O AFÁSICO

O que mudou na sua vida após a afasia?

1-Referente às relações sociais:

- Dinâmica familiar: relacionamento entre o casal, com os filhos, com a família extensa;
- Na vida profissional: parou de trabalhar, que mudanças ocorreram;
- O impacto da aceitação da afasia no ambiente social que sempre freqüentou, como isso influenciou a sua vida;
- Como acha que é visto pelos outros;
- Você imaginava a importância da fala, da comunicação;

2- Qual a influência da ONG na sua vida?

- Você se imaginava atuando;

3- Quais são seus projetos para o futuro?

APÊNDICE 2 – ROTEIRO DE QUESTÕES ESPECÍFICAS PARA O CUIDADOR

O que mudou na vida da família e especificamente do cuidador após a afasia.

1- Referente às relações sociais:

- Dinâmica familiar: relacionamento entre o casal, com os filhos, com a família extensa;
- Na vida profissional do cuidador: parou de trabalhar, que mudanças ocorreram;
- O impacto da aceitação do afásico no ambiente social que sempre freqüentou, como isso influenciou a vida do cuidador;

2- Em relação às condições socioeconômicas da família:

- Teve alteração após a afasia: organização do cotidiano, rede de proteção social.

3- Referente ao tratamento do afásico:

- Qual a influência da ONG Ser em Cena na vida do sujeito afásico e do cuidador;
- Consegue identificar diferenças antes e depois da participação do afásico na ONG.

4- Como a pessoa considera que a ONG Ser em Cena poderia ajudar o cuidador no trato com a questão da afasia e do afásico propriamente?

5- Como foi o processo de estabelecimento da nova forma de comunicação entre afásico e cuidador?

6- Quais são seus projetos para o futuro?

APÊNDICE 3 – CARTA DE APRESENTAÇÃO**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO****Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social**

São Paulo, 14 de maio de 2007.

À

ONG SER EM CENA,

Venho, através desta, apresentar a aluna do Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC-SP, REGINA YARA PEREIRA RONDON, que está realizando sua tese de doutorado com o tema “O Ser em Cena: Afásico e Cuidador no Cenário da Vida”.

Solicito a autorização para que a mesma obtenha informações e condições necessárias para aplicar a pesquisa de Campo.

Contando com a colaboração de V.Sa., subscrevo-me.

Atenciosamente,

Profª Drª Maria Lúcia Martinelli

Orientadora

APÊNDICE 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu.....RG....., abaixo assinado, estando devidamente esclarecido sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa intitulada “Qualidade de Vida dos Sujeitos Afásicos e seus Cuidadores: a experiência da ONG Ser em Cena”. Realizada pela pesquisadora Regina Yara Pereira Rondon, aluna do doutorado em Serviço Social realizado na Pontifícia Universidade de São Paulo, sob a orientação da Prof^a Dra. Maria Lúcia Martinelli, concordo em participar da pesquisa, sob a condição de preservação de minha identidade, tanto na coleta de dados como no tratamento e divulgação dos mesmos.

São Paulo, de 2007.

Assinatura:

APÊNDICE 5 – FICHA DE IDENTIFICAÇÃO DO CUIDADOR

Nome do Paciente:

Nome do cuidador:

Idade:

Estado civil:

Grau de parentesco:

Escolaridade:

Profissão:

Há quanto tempo é cuidador:

Telefones de contato:

ANEXO 1 – PROJETO DA ONG

1. SER EM CENA - QUEM SOMOS

Somos uma organização sem fins lucrativos cujo objetivo é habilitar e reabilitar portadores de Afasia e de distúrbios de comunicação e promover sua integração na sociedade através da arte dramática, divulgando-a como método eficaz e sensibilizando as autoridades e a população sobre a realidade vivida por tais pacientes.

1.1 HISTÓRICO

O trabalho iniciou-se em julho de 2002 com o *Teatro de Afásicos*, em São Paulo. A idéia surgiu após assistir a uma apresentação em Montreal, no Canadá, de *Le Théâtre Aphasique*, organização com objetivos semelhantes, fundada em 1992 pela fonoaudióloga e atriz canadense Anne-Marie Théroux. A primeira apresentação desse grupo: “*O Silêncio que Fala*”, foi um grande sucesso em 1993, seguida de outras apresentações públicas em diversos países.

Desde 2002, foram atendidos pela Ser em Cena 65 pacientes portadores de Afasia e de doença de Parkinson, beneficiando indiretamente 195 pessoas. Em 2004, este trabalho foi institucionalizado com a fundação da associação SER EM CENA, que tem como objetivo potencializar as atividades iniciadas em 2002, levando-o a um maior número de pessoas. Em 2005 recebeu o título de OSCIP - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público, lei nº 9790 de 23 de março de 1999.

A Ser em Cena atende dois grupos de Afásicos e conta com o trabalho voluntário de profissionais da área terapêutica e administrativa. O trabalho é realizado através de uma equipe de profissionais na área de fonoaudiologia, psicologia e arte dramática. O atendimento aos pacientes é inteiramente gratuito. Seus custos têm sido financiados por meio de pequenas doações e contribuições de pessoas físicas.

1.2 MISSÃO

Aprimorar a reabilitação de portadores de distúrbios de comunicação visando sua reintegração na sociedade e uma vida mais digna e saudável, através da arte dramática e da sensibilização da população.

1.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Promover a habilitação e reabilitação de indivíduos com distúrbios de comunicação
- Promover a socialização entre os indivíduos e sua reintegração na sociedade
- Sensibilizar as autoridades e a população em geral para a realidade vivida pelos pacientes e divulgar a arte dramática como método eficaz e complementar ao tratamento dos portadores de distúrbios de comunicação.

2. O PROBLEMA – Distúrbios de Comunicação

Afasia - déficit geral de linguagem adquirido e caracterizado por um ou mais dos seguintes sintomas:

- distúrbios na codificação e decodificação de símbolos por meio dos canais visuais, auditivos e táteis;
- distúrbios nos processos centrais de significação, seleção de palavras e formulação de mensagens;
- distúrbios na expressão de símbolos por intermédio da comunicação oral, escrita ou gestual.

Outras alterações cognitivas podem acompanhar a afasia, como:

- falhas de reconhecimento visual;
- perda de atenção e concentração;
- dificuldade de lidar com o abstrato;
- iniciativa reduzida;
- pobre habilidade de organização;
- dificuldade com cálculos
- vulnerabilidade emocional;
- outras alterações de comportamento.

Causas mais comuns:

- AVC - acidentes vasculares cerebrais ;
- traumatismos cranianos (acidente de carro, acidente por armas de fogo, etc);
- tumores cerebrais;

Impactos na rotina de vida:

- geralmente há perda da função profissional
- mudança do poder aquisitivo
- alteração do contato com a rede social (amizades e eventos)
- modificação dos papéis familiares

Sua etiologia - causas mais comuns - inclui: AVC (acidentes vasculares cerebrais), traumatismos cranianos, tumores cerebrais.

A forma da inabilidade lingüística ocorrida no afásico depende não só da localização, extensão e severidade da lesão cerebral, mas também das experiências, hábitos, educação e inteligência desses indivíduos. Por não existirem duas pessoas com características de fala idênticas, os distúrbios afásicos não são sempre iguais. Há tantos casos de afasia quantos afásicos existirem. Embora estudiosos de afasia não sejam unânimes em suas classificações dos tipos dos distúrbios afásicos, para fins didáticos, vamos reconhecer no mínimo dois grandes tipos:

- Afasias expressivas, na qual a habilidade de usar a linguagem oral e escrita é perturbada.

- Afasias receptivas, ou de compreensão na qual a habilidade de entender a linguagem escrita ou falada é perturbada.

O princípio básico da terapia de reabilitação é auxiliar o paciente a utilizar plenamente todas as suas habilidades residuais, que, no caso dos distúrbios de comunicação, se referem a compreender e expressar a linguagem falada e escrita, e em alguns casos linguagem gestual.

A comunicação é importante para o afásico, embora ele não possa falar ou fale com dificuldade, necessita manter sua vida social. No entanto, a inserção social vê-se extremamente prejudicada devido à discriminação e à incompreensão das pessoas do meio, e à baixa auto-estima decorrente de sua lesão.

Número estimado de afásicos: 160.000 em São Paulo aproximadamente, considerando apenas os casos causados por AVC.

3. METODOLOGIA: ARTE DRAMÁTICA E FONOAUDIOLOGIA

O tratamento oferecido pela SER EM CENA visa melhorar a comunicação oral, permitindo aos indivíduos com distúrbios de comunicação trocar suas experiências e partilhar suas dificuldades com pessoas com o mesmo problema de comunicação.

As técnicas modernas de reabilitação trabalham com o modelo interdisciplinar e os recursos criativos trazidos pelo teatro, mímica, música, artes, promovem uma interação lúdica e mobilizam a expressão espontânea, que auxilia na motivação do paciente e no treino de habilidades necessárias à sua recuperação.

Além disso, é oferecido suporte psicológico e orientação aos familiares e aos cuidadores dos pacientes.

Diferencial - A arte dramática permite desenvolver e ampliar a socialização dos participantes e aumentar sua autoconfiança e auto-estima. Tal efeito positivo decorre da possibilidade de compartilhar experiências e de expressar dificuldades num clima de aceitação e reassseguramento. Como auxiliar de tratamento, o teatro constitui uma atividade prazerosa e estimulante que é reforçada com as apresentações que representam a consagração de todo o processo através da vivência no palco e do olhar carinhoso e admirado do público, benéficos aos pacientes. Os espetáculos aportam ainda efeito benéfico à comunidade, promovendo a cultura e a ação social.

4. PÚBLICO – ALVO

Beneficiários:

Diretos: *peças que adquiriram algum tipo de distúrbios no processo de comunicação.*

Indiretos: *famíliares, cuidadores e amigos dos pacientes.*

Quantidade de pacientes que já estão esperando por vagas: 150 pacientes

5. BENEFÍCIOS E RESULTADOS

Benefícios de habilitação e reabilitação: como a arte dramática é uma atividade lúdica, criativa e utiliza a expressão de vários tipos de linguagem, tanto a verbal como a corporal - gestual, oral e facial -, ela contribui para:

- treinar habilidades necessárias à recuperação do paciente;
- desenvolver a compreensão oral;
- desenvolver a expressão oral;
- desenvolver a leitura e a escrita;
- estimular a linguagem corporal;
- aperfeiçoar a coordenação motora;
- desenvolver a afetividade.

Benefícios de Integração Social: como as oficinas teatrais são realizadas fora do consultório ou hospital, propiciam contato com outras pessoas. Sendo realizadas em grupos e com interação com os familiares, elas contribuem para:

- sociabilizar e propiciar o contato com outros afásicos e suas individualidades
- aumentar a auto-estima e a autoconfiança;
- atuar em apresentações teatrais públicas.

Benefícios da Sensibilização: por meio da realização de eventos, cursos, palestras e publicação de material didático, a sensibilização contribui para:

- conscientizar a população da realidade dos indivíduos com distúrbios de comunicação
- conscientizar e mobilizar as autoridades para a melhoria da realidade dos portadores de distúrbios de comunicação
- disseminar, no meio médico e entre os familiares, os benefícios da reabilitação através da arte dramática
- compartilhar conhecimento e experiências entre profissionais e familiares, divulgando técnicas de tratamento

ANEXO 2 – QUESTIONÁRIO WHOQOL-BREF

Instruções					
Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:					
	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	(4)	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito	satisfeito	muito satisfeito

				nem insatisfeito		
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	Ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5

17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que freqüência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	Algumas vezes	freqüentemente	muito freqüentemente	sempre
26	Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO 3 – INSTITUIÇÕES QUE REALIZAM TRABALHOS COM O AFÁSICO E FAMILIARES

Universidade Tuiuti do Paraná:

www.utp.br

Unopar - Universidade do Norte do Paraná:

www.unopar.br

Centro de Convivência de afásicos – CCA:

www.unicamp.br

Centro Universitário Lusíada- UNILUS:

www.lusiada.br

Associação de afásicos próximos e seus familiares da Baixada Santista.

www.egov.santos.sp.gov

Associação Nacional de Afásicos – Portugal

<http://www.anafasicos.rcts.pt>

Groupe des Aphasiques d'Île de France – França:

<http://gaif.cjb.net>

L'Associazione Italiana Afasici – ONLUS Sezione Ligure- Itália:

<http://www.AphasiaForum.com>

Aphasia Center of California Website –EUA:

<http://aphasiacenter.org>

Fundación Argentina de Afasia Charlotte Schwarz- Argenitna:

<http://www.fundafasia.org/>