



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

O IMPACTO DA AFASIA NA VIDA DO AFÁSICO E DA SUA FAMÍLIA

Nirvana Ferraz Santos Sampaio*
(UESB)

Iva Ribeiro Cota**
(UESB)

Lucélia Teixeira Santos Santana***
(UESB)

RESUMO

O objetivo deste trabalho é apresentar alguns desafios de sujeitos com afasia e dos seus familiares, no decorrer de momentos de escuta e acolhimento desses sujeitos.

PALAVRAS-CHAVE: Linguagem. Neurolinguística. Afasia.

INTRODUÇÃO

Pode-se considerar que a afasia é uma das limitações mais impactantes que uma lesão cerebral pode provocar. Entretanto, neste trabalho, além das

* Professora Doutora em Linguística pela UNICAMP, lotada no Departamento de Estudos Linguísticos e Literários da UESB. Líder do Grupo de Pesquisas e Estudos em Neurolinguística (GPEN), cadastrado no CNPq/UESB. Coordenadora da pesquisa com financiamento da UESB e do CNPq/471384/2010-0. E-mail: nirvanafs@terra.com.br.

** Mestre em Linguística pelo Programa de Pós-Graduação Strictu Sensu em Linguística da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB. Participa do Grupo de Pesquisas e Estudos em Neurolinguística (GPEN), cadastrado no CNPq/UESB. E-mail: ivarcota@gmail.com.

*** Graduada em Letras vernáculas pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) e atualmente Mestranda do Programa de Pós-Graduação Strictu Sensu em Linguística da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia – UESB. Bolsista da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado da Bahia – FAPESB e integrante do Grupo de Pesquisas e Estudos em Neurolinguística (GPEN), cadastrado no CNPq/UESB. E-mail: ltssantana_1@hotmail.com.



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

dificuldades linguísticas e do impacto na vida em sociedade, enfocamos outros fatores que podem influenciar a vida de uma pessoa com afasia, quais sejam: as reações psicológicas, a relação com a ajuda e a reação familiar, no decorrer da próxima sessão, discutiremos esses fatores.

A linguagem permite ao sujeito experimentar o mundo e compartilhar seus conhecimentos. Por meio da linguagem, o homem se expressa, mostra-se, apresenta suas vontades e elabora suas ideias, sendo destaque na vida em sociedade. Quando a funcionalidade de um sujeito se afasta de alguns meios de produção ou interpretação (principalmente quando as alterações linguísticas, em decorrência de uma lesão cerebral, estão abaladas), há uma ruptura entre linguagem e sociedade. Dessa forma, torna-se necessário a (re)inserção dos sujeitos em atividades languageiras que visam a reconstrução da linguagem enquanto atividade social, objetivo que faz parte do Centro de Convivência de Afásicos (IEL/UNICAMP) e do Espaço de Convivência entre Afásicos e não Afásicos (ECO/AUESB).

Por outro lado, também ocorrem reações psicológicas, por exemplo, ansiedade, negação, egocentrismo, infantilismo, danos à auto estima, solidão e isolamento, labilidade das emoções, dependência, passividade e o luto (Cf. Létorneau, 1995). A ansiedade (movida, geralmente, pelo medo de recaída, medo de morrer, medo de não ser entendido ou de não compreender o que está acontecendo) frequentemente invade a vida do sujeito com alterações linguísticas. O medo do futuro incerto, de não voltar a exercer as atividades laborais ou de não encontrar trabalho, o medo do desconhecido, o medo da perda do amor, o medo social que gera a angústia e faz parte infelicidade humana (Cf. FREUD, 1930), para o afásico, aumenta de grau consideravelmente, visto que a condição de afásico o afasta da vida que levava.



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

Muitos sujeitos, ao buscar formas de adaptação, negam-se ou se recusam⁶²⁷ a tomar consciência da condição em que se encontram, recusando ajuda. Outros são impregnados pelo egocentrismo e infantilismo, ou porque a família os colocam nesse lugar, ou pela dificuldade de conceber a situação em sua totalidade, fazendo assim o cuidador ou o familiar se referir a eles como “ele se comporta como criança”. Muitas vezes, há um comprometimento do status social e as relações ficam abaladas o que compromete a auto estima, ocasionando isolamento e solidão. A solidão, além de aumentar a tristeza e a depressão, reduz a possibilidade de manutenção e estabelecimento de vínculos sociais, o que poderia melhorar a linguagem.

Os sujeitos afásicos assumem a postura de resignação e se abandonam aos cuidados dos outros, estabelecendo uma relação de dependência do meio que prejudica, também, a auto-estima e pode provocar agressividade e desencorajamento. A dependência também ocorre quando as pessoas falam por eles. Não havendo a necessidade de falar, dentro de uma postura passiva, “para que falar, se ela fala por mim” (CA, participante do ECOA, 62, vítima de Acidente Vascular Cerebral/AVC).

O descontrole das emoções ligado, muitas vezes, à lesão cerebral, inibem também o estabelecimento de vínculos. As reações dos afásicos são diversas, vão desde a tentativa de indiferença ao choro inapropriado, euforismo e a crescente labilidade de humor, sem que a realidade externa justifique essa mudança. A baixa tolerância à frustração e o controle das emoções prejudicado, às vezes, recorrem a agressividade⁶²⁸. A agressividade se torna, de certa forma, uma maneira de controlar o ambiente ou se firmar.

⁶²⁷ Essa negação é do ponto de vista psicológico, diferentemente da natureza da anosognosia (não reconhecimento ou consciência da própria doença) que, na literatura médica, está relacionada as afasias posteriores.

⁶²⁸ Com Freud (1930), entretanto, verificamos que, em essência, os homens não são criaturas gentis que desejam ser amadas e que, no máximo, podem defender-se quando atacadas; pelo contrário, são criaturas entre cujos dotes instintivos deve-se levar em conta uma poderosa quota de agressividade.



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

Diante dessas questões, encontramos dizeres como: “Não aguento mais ficar em casa, meus amigos todos trabalham e a grande maioria é casada” (RA, 28 anos, participante do ECOA, vítima de um Traumatismo Cranioencefálico); “Não vou trabalhar em uma função que não é a minha” (GB, 43 anos, participante do ECOA, vítima de um Traumatismo Cranioencefálico); “Se eu não sei nada, eu não preciso fazer nada” (CA, participante do ECOA, 62, vítima de Acidente Vascular Cerebral/AVC). Segundo Sampaio (2012), ao se defrontar com a afasia, o afásico pode se sentir prisioneiro de si mesmo, ou seja, sabe o que quer dizer, mas não conseguir colocar em palavras, como, por exemplo, “aqui, paqui o – apontando para a cabeça e para a boca”, diz OJ, um dos sujeitos que participam do ECOA, em uma sessão, e, em outra sessão, em um momento de frustração e instabilidade, desabafa: “Oh minha Nossa Senhora, eu não estou podendo falar!”. RG, 35 anos, apontando para a cabeça, nos relata o distanciamento entre o antes e o depois de um AVC, “Mas não sou eu, não. É ela, a cabeça que é doída”.

Acontece também com esses sujeitos o luto que, de modo geral, é a reação à perda de um ente querido, à perda de alguma abstração que pode ocupar esse lugar como um ideal, ou, no caso da afasia, a perda ou interrupção das funções linguísticas. O luto afasta a pessoa de suas atitudes normais para com a vida, esse afastamento não é patológico, é normalmente superado após certo tempo e é inútil e prejudicial qualquer interferência em relação a ele. Diferentemente dos traços mentais da melancolia que são um desânimo profundamente penoso, a cessação de interesse pelo mundo externo, a perda da capacidade de amar, a inibição de toda e qualquer atividade, e uma diminuição dos sentimentos de autoestima a ponto de encontrar expressão em auto-recriminação e auto-envilecimento (apatia e perda de vigor), culminando em auto-punição. Nesse sentido, o luto seria um estado relevante visto que se trata de uma fase de adaptação que acontece após uma perda. Verifica-se que o luto diminui na medida em que há progressos na (re)inserção social.



MUSEU PEDAGÓGICO

ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

Além da atenção direcionada aos afásicos, cabe ressaltar que os familiares dos afásicos também necessitam de escuta e acolhimento. Os sujeitos com alterações de linguagem, são levados ao ECOA por seus familiares, que participam de determinadas situações comunicativas (aniversários, festas de encerramento do semestre, oficinas).

A súbita interrupção da capacidade de se comunicar afeta todos os aspectos da vida do afásico e de suas famílias. Comumente, consideramos a família como um sistema estável, no qual cada membro desempenha um papel específico e complementar ao dos outros membros. A afasia interrompe o estado atual da relação familiar (que necessita ser reestruturada), cria ansiedade e gera novos comportamentos em todos os membros da família.

Coudry, referindo-se ao CCA, relata a atenção dada à família, em entrevista para o documentário Afasia (2003), (Cf SAMPAIO 2006), cujos depoimentos serão apreciados a seguir:

A gente também faz uma orientação para os familiares... a gente explica o que que é o fenômeno da afasia como é que é a forma de afasia que a pessoa está apresentando de forma que a família possa ajudar também, quer dizer, continuar conversando com a pessoa e não ficar falando dela em vez de conversar com ela, não deixar aquela pessoa só ficar assistindo televisão lá passivamente sem comentar com ninguém... tentar ter uma vida com ela da mesma forma que tinha antes da afasia - que é isso que é importante. (Documentário sobre Afasia, 2003)

A família também muda suas atitudes diante da afasia. Quer suas reações sejam drásticas ou moderadas, quer suas atitudes sejam adequadas ou negativas, são sempre uma resposta à estrutura familiar que se modificou, como pode ser constatado nos depoimentos (1), (2) e (3) do documentário Afasia (2003):

No começo foi muito traumático, né? Foi muito duro (CLAL – esposa de SL, participante do CCA)



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

Eu não aceitei assim, eu não conseguia acreditar que aquilo iria fazer parte da vida do meu pai, né? Porque meu pai para mim sempre foi um exemplo de vida e, quando isso aconteceu, eu não achava que ele conseguiria sobreviver com as limitações que o AVC ... com as sequelas do AVC; eu achei que o meu pai não fosse aceitar isso para a vida dele. (MHAL - filha de SL)

Eu acho que o único que não superou ainda foi o meu filho né? Porque ele já era assim bem introvertido né? Agora então ele não sabe... ele não consegue às vezes ele está na mesa o pai começa querer falar alguma coisa assim então ele fica nervoso ele TENTA se controlar, mas você vê que aquilo tá... fazendo mal para ele sabe ele não... mas ele tem paciência como o pai ajuda né? Em tudo que é preciso, qualquer coisa que acontece ele corre bem? Aconteceu alguma coisa né? dá muita atenção, ele tem carinho mas ele não tem muita paciência eu acho que ele sofre de ver o pai nessa situação, né? (CLAL – esposa de SL)

Dessa forma, com o impacto da afasia, mudanças ocorrem nos papéis familiares. Segundo Boisclair-Papillon (1995), a mudança nos papéis familiares; o sentimento de culpa em muitos dos cônjuges de afásicos frente à doença; sentimento que, geralmente, é acompanhado por superproteção; a manifestação de expectativas não-realistas quanto ao futuro do afásico; a perda do sentimento de compartilhar algo e a diminuição da satisfação sexual; a perda das atividades sociais e do lazer são alguns dos problemas enfrentados pelo afásico e sua família.

É condição para progresso do afásico a manutenção do contato social e as atitudes afetivas e encorajadoras manifestas pelos que são próximos. Dessa forma, o objetivo do CCA, do qual compatilha o ECOA, é

uma integração mais completa nunca se esquecendo que a incompletude é um traço humano, quer dizer todos nós somos incompletos, mas a afasia é uma condição mais incompleta; então acho que ajuda essa convivência, o interesse pelo outro, a abertura de horizontes. (Depoimento de Coudry no documentário “Afasia”, 2003).

Nesse compasso é que se chega a um depoimento como o da filha de SL, no documentário Afasia (2003)



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

Ele deu outro exemplo de vida né? Que foi a superação e aprendeu a viver com as sequelas que ele tem e eu nunca vi o meu pai reclamar, eu nunca vi o meu pai achar ruim das coisas, eu nunca vi o meu pai desanimar. Então, para mim, foi muito mais um exemplo de vida do que qualquer outra coisa que eu pudesse vivenciar, né? (MHAL – filha de SL⁶²⁹)

CONCLUSÕES

Afirmamos que os problemas de linguagem como a afasia podem ser estudados considerando a relação língua(gem), cultura e sociedade. No decorrer deste trabalho, a partir da prática (clínica) com a linguagem no CCA e no ECOA, os sujeitos afásicos são incentivados a atuar, no curso de suas vidas, através do exercício - reflexivo e intersubjetivo - com a linguagem, a memória, a percepção, o corpo, tal como se estabelece na sociedade em que se inserem. Dessa forma, ratificamos a importância do trabalho em grupo e das práticas significativas no uso da linguagem para o enfrentamento do impacto da afasia por parte do sujeito afásico e seus familiares.

REFERÊNCIAS

- BOISCLAIR-PAPILLON, R. A família do afásico. In: PONZIO, J. et al. **O Afásico, convivendo com a lesão cerebral**. São Paulo, Maltese, 1995.
- FREUD, S. (1930 [1929]) **O mal-estar na civilização**. Edição Standard. Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud, vol. XXI. Rio de Janeiro: Imago, 1996.
- LÉTORNEAU, P.Y. - Conseqüências psicológicas da Afasia. In: PONZIO, J. et al. **Afásico, convivendo com a lesão cerebral**. São Paulo, Maltese, 1995.

⁶²⁹Com pesar notificamos que, em julho de 2006, SL passou para uma outra fase de vida.



ISSN: 2175-5493

X COLÓQUIO DO MUSEU PEDAGÓGICO

28 a 30 de agosto de 2013

MADIOTO, C. et al Projeto Experimental, **Documentário Afasia**. Curso de Comunicação Social/Jornalismo, Faculdades Hoyler. Hortolândia, São Paulo. 2003.

SAMPAIO, N. F. S. **Uma abordagem sociolinguística da afasia: o Centro de Convivência de Afásicos (UNICAMP) como uma comunidade de fala em foco**. Tese de Doutorado. Inédita. Campinas: IEL/UNICAMP. 2006.

_____. Linguagem e afasia: enfrentamento de dificuldades linguísticas e recomposição da subjetividade no ECOA. In: **Revista Muitas Vozes, Ponta Grossa**, v.1, n.2. 2012.