XXX Congresso de Iniciação Científica UNICAMP

ANÁLISE DAS ATIVIDADES LINGUÍSTICAS ENTRE PESSOAS AFÁSICAS E SEUS FAMILIARES/CUIDADORES NO CONTEXTO DO ISOLAMENTO SOCIAL.

PALAVRAS-CHAVE: AFASIA, LINGUAGEM, INTERAÇÃO SOCIAL, PANDEMIA.

Autores/as:

Elisa Maschio [UNICAMP]

Me. ª Diana Michaela Amaral Boccato (Coorientadora) [UNICAMP]

Prof.ª Dr.ª Rosana do Carmo Novaes Pinto (orientadora) [UNICAMP]

INTRODUÇÃO

As afasias são alterações de linguagem decorrentes de lesões cerebrais focais, podendo ser causadas por Acidentes Vasculares Cerebrais (AVCs), tumores, Trauma Crânio-encefálicos (TCEs), dentre outros fatores. As alterações podem comprometer todos os níveis de funcionamento linguístico e as modalidades linguísticas – oral (leitura e escrita) –, afetando tanto a compreensão quanto a produção, em diferentes níveis, a depender do local e da extensão da lesão cerebral (COUDRY, [1986] /1988).

O Centro de Convivência de Afásicos CCA é um grupo composto por pessoas com afasia, seus familiares e cuidadores e por uma equipe multidisciplinar (linguistas e fonoaudiólogos, em especial). As práticas do CCA visam reinserir os participantes afásicos nos círculos sociais – em ambientes e ações culturais e artísticas, por meio do uso efetivo da linguagem (verbal e não- verbal e em diversos gêneros) favorecendo a interação. Procura-se promover práticas que façam sentido para os sujeitos, relacionadas às situações de uso social e cotidiano. Criam-se estratégias alternativas para a pessoa afásica voltar a se relacionar por meio da linguagem (COUDRY [1986] /88); NOVAES-PINTO, 2018). O CCA também visa orientar familiares e cuidadores com relação ao funcionamento linguístico-cognitivo, contribuindo para que a comunidade externa compreenda o que é a afasia, desconstruindo mitos e preconceitos a respeito – como o de que se o afásico não fala, também não pensa. A interação entre esses participantes gera efeitos terapêuticos para todos, beneficiando a reorganização da linguagem, promovendo conhecimento sobre as afasias e melhorando a qualidade de vida.

A pandemia do novo SARS-CoV-2 (Covid-19) gerou um contexto para o qual a sociedade não estava preparada, com a restrição nas interações sociais por um período muito longo. Foi necessário que as famílias se adaptassem da melhor forma possível à nova realidade. O isolamento social restringiu a socialização, diminuindo ainda mais as possibilidades dialógicas e o exercício efetivo da linguagem fora do ambiente familiar para sujeitos que já se encontram bastante isolados e que sofrem preconceitos pelas dificuldades de comunicação. Diante disso, é importante compreender como as pessoas com afasia que

participavam do CCA foram impactadas pelo cancelamento das sessões. Este trabalho surgiu da necessidade de compreender como se deu essa interação e as atividades linguístico-cognitivas entre as pessoas com afasia que frequentam o CCA e seus familiares e/ou cuidadores durante o período do isolamento social. O objetivo foi, portanto, o de descrever as atividades e analisar as condições de produção da linguagem verbal ou das estratégias alternativas de significação.

METODOLOGIA:

Este estudo teve caráter qualitativo/descritivo e foi enviado para o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade. Foi iniciado com o envio do Termo de consentimento Livre e Esclarecido e o convite aos familiares/cuidadores de pessoas com afasia que frequentavam o CCA para participar da pesquisa. Posteriormente ao aceite, foi enviado um questionário sobre o conhecimento dos familiares sobre a afasia e sobre o período de isolamento social a ser respondido de forma *online*, na plataforma de acesso dos participantes. Após o envio das respostas por eles, foi enviado um convite para participação em uma entrevista *online*, para maior detalhamento acerca da interação com o sujeito com afasia e suas dificuldades, bem como avaliam, no cotidiano, o impacto do cancelamento das sessões no CCA e do isolamento social. Nesse momento, a pessoa com afasia também foi convidada para participar da entrevista. O questionário e a entrevista foram realizados na plataforma *online* de preferência dos participantes (telefone, email, WhatsApp, Google Meet, dentre outras), considerando a facilidade de acesso. Nessa ocasião, foi questionado aos participantes quais eram suas dificuldades de interação e intercompreensão ao longo do período de isolamento e, se desejassem, seriam orientados acerca de atividades que poderiam ser desenvolvidas com os sujeitos com afasia visando minimizar essas dificuldades.

RESULTADOS E DISCUSSÃO:

Ao todo, quatro famílias participaram do estudo, sendo que todas responderam ao questionário e realizaram a entrevista. Os participantes foram familiares e/ou cuidadores dos indivíduos afásicos que são integrantes do Grupo 3 do Centro de Convivência de Afásicos (CCA), do Departamento de Linguística, Instituto de Estudos da Linguagem da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). As respostas ao formulário e os relatos da entrevista foram, em seguida, analisados pela aluna pesquisadora.

A Tabela 1 sintetiza alguns dados sobre as participações na pesquisa. Os participantes estão referidos pela letra maiúscula inicial do nome, a fim de garantir o sigilo de todos.

Participantes	**Familiar afásico**	**Grau de Parentesco**	**Meio de resposta do Questionário**	**Meio de resposta da Entrevista**
E.	R.	Filha	Google Forms	Ligação de *WhatsApp*
C.	G.	Filha	Ligação de *WhatsApp*	Ligação de *WhatsApp*
P. e T.	S.	Marido e filha	Documento de Word enviado pelo WhatsApp	Ligação de *WhatsApp*
B.	V.	Cunhada	Google Forms	Ligação de *WhatsApp*

Tabela 1 – ***Participantes da pesquisa***

Por meio da análise das respostas do questionário, foi possível perceber que todos os familiares responderam de forma muito sucinta. Tanto o questionário quanto a entrevista que foram realizados com a participante C. e sua filha G., por meio de ligação de *WhatsApp*, obtiveram respostas mais detalhadas, tendo as ligações a duração de 15 e 20 minutos, respectivamente[1].

As respostas apontam que os sujeitos participantes, apesar de conviverem com os sujeitos afásicos, não conseguem definir a afasia adequadamente. A maioria respondeu que se trata de uma *"falta de comunicação"* ou *"dificuldade em pronunciar as palavras",* demonstrando um conhecimento apenas superficial a respeito do tema, apesar de terem participado várias vezes de encontros com os responsáveis pelo CCA para abordar questões acerca das dificuldades linguístico-cognitivas.

Os participantes que disseram não ter convivência rotineira com a pessoa afásica e que não participavam das atividades do CCA como E. e B, apresentaram respostas menos detalhadas também em relação às dificuldades e sobre o cotidiano do familiar, dizendo que, para eles, os sujeitos afásicos não enfrentam nenhuma dificuldade. Isso pode ter acontecido também devido à independência do sujeito e ao pouco convívio diário. Dois trechos que explicitam essas observações são de B: "*Moramos juntas e temos que nos comunicar",* além de explicitar que considera a comunicação, em geral, satisfatória entre as duas. E afirmou: "*Eu não moro mais com meus pais desde que me casei. Visito meu pais de uma a duas vezes na semana".*

Todos os participantes afirmam que ficaram em isolamento social durante a pandemia, se afastando das atividades regulares, comparecendo somente a consultas médicas indispensáveis. Em uma das respostas, em relação às dificuldades ao longo da pandemia, B. afirma: "Temos [dificuldades], *pois, a comunicação* [de V.] *ficou muito defasada e não vai mais em lugares só".* Dessa forma, é possível perceber que a maior dificuldade durante o período de isolamento social foi a restrição das atividades, principalmente a participação em grupos como o CCA.

C., em um trecho de sua resposta, ressalta *"eu deixei ela mais em casa e ela ficou um pouco nervosa porque ela sempre saiu muito comigo, ela gosta de sair e ano passado eu ficava meio insegura de deixar ela fazer as coisas".* Quando foi mencionado o CCA, ela disse: *"ela começou a participar das reuniões e foi bom, muito bom e ela sente falta".*

Além disso, os familiares dos sujeitos que apresentam uma lesão mais severa (como P. e B.) explicitam que o maior desafio é ter que acompanhá-los em atividades do dia a dia como as idas a consultas médicas, ao banco e outros compromissos. Eles deixam claro que a perda da autonomia dos sujeitos em fazer questões rotineiras, que antes faziam individualmente, é o maior ponto de dificuldade. Em contrapartida, C. relata que a maior dificuldade atual de G. é com a leitura e a escrita, visto ser uma pessoa com grande autonomia em suas atividades diárias. É possível notar que a maioria dos familiares não procuram outras terapias e atendimento fonoaudiológico para os indivíduos com afasia.

Durante a entrevista, todos os sujeitos com afasia afirmam que sentiram falta das atividades do CCA durante o isolamento social e desejam que o grupo retorne o quanto antes. Foi possível notar, a partir dos relatos, a restrição de atividades e a falta de interação mesmo com os familiares mais próximos. Além disso, todos responderam que não tinham dificuldades na interação. Somando isso às dificuldades de acesso e contato com os participantes (inclusive por questões financeiras que não permitem que tenham planos de internet, em alguns casos), não foi possível fazer as orientações planejadas inicialmente.

[1] Ressalta-se o momento de escuta ativa nesse momento da pesquisa, em que não houve intervenção nas respostas dos participantes visto ser um momento de observação de suas percepções.

O trabalho de grupo possibilita que as práticas linguístico-discursivas das pessoas com afasia sejam ampliadas, proporcionando ações com/sobre a linguagem em momento de socialização que recolocam os sujeitos como falantes e protagonistas do discurso (MOLLER, et al, 2021; ABREU et Al, 2021). A interação é essencial para que o sujeito se constitua como um ser linguístico e se relacione com o mundo à sua volta, para que ele seja reconhecido enquanto sujeito. O ser humano necessita de redes de interação com o outro, pois é a partir deste contato que ele consegue aprender e construir conceitos e, assim, se desenvolver como ser social e cultural. A interação tem papel fundamental no desenvolvimento da mente, possibilitando a criação de maneiras de se relacionar e significar o mundo à sua volta (VYGOTSKY, 2001). É no processo de interação entre dois interlocutores que a linguagem se estabelece, visto que o discurso e a enunciação têm natureza social e não se pode compreendê-la fora de uma situação de diálogo e interação concretos (COUDRY [1986] /1988).

Foi possível notar uma falta de envolvimento por parte de algumas famílias. Os cuidadores, em geral, são pessoas da família que não têm formação profissional, preparo e conhecimento para dar suporte às pessoas com afasia. De forma abrupta passam a ter o papel de auxiliar essas pessoas em suas atividades cotidianas. Nem todos os cuidadores conseguem dar continuidade à busca por assistência de âmbito terapêutico para a pessoa com afasia e nem se envolver com atividades cotidianas e de lazer, como foi possível perceber nos relatos.

A família é, em geral, o núcleo social de maior convivência e socialização da pessoa afásica. São os familiares que também desempenham, na grande maioria dos casos, o papel de cuidadores dessas pessoas (GIULIO, CHUN, 2014). Dessa forma, é imprescindível que a família seja também acolhida e orientada sobre a afasia, sobre as estratégias alternativas de significação e sobre demais recursos que favoreçam as atividades linguísticas do indivíduo com afasia, para assim estabelecer relações efetivas de interação social e que possam favorecer a reconstituição da linguagem e a reinserção social dessas pessoas (PANHOCA, 2008).

CONCLUSÕES:

O acesso das pessoas com a afasia e seus familiares à tecnologia e às plataformas de interação *online* ocorreu de forma muito mais precária e difícil do que era esperado. Houve dificuldades para se obter as respostas dos questionários e para realizar as entrevistas *online*. Foi possível, de maneira geral, notar a falta de conhecimento e de preparo dos cuidadores e familiares para lidar com a afasia e concluir que a pandemia gerou grandes restrições na interação e nas atividades sociais dos indivíduos. Infelizmente, não foi possível dar continuidade ao acompanhamento terapêutico. principalmente porque, quando questionados, os participantes afirmaram que não tinham dificuldades e dúvidas que pudessem ser esclarecidas pela aluna pesquisadora. Todos afirmaram que o grupo do CCA é muito importante e que sentiam falta das atividades, desejando seu retorno, enfatizando a importância dos encontros para a interação social com outros indivíduos com afasia.

BIBLIOGRAFIA DA PESQUISA

AMORIM, A. NOVAES-PINTO, RC. A semiologia das afasias à luz das teorias de base sócio-histórico-cultural: análise a partir de estudos de casos. Rev Estudos linguísticos – Gel - v. 43, n. 2, 2014.

BRUCHÊZ A, D'AVILA AAF, FERNANDES AM, CASTILHOS NC, OLEA PM. Metodologia De Pesquisa De Dissertações Sobre Inovação: Análise Bibliométrica. Mostra de iniciação cientifica pós graduação pesquisa e extensão - Universidade de Caxias do Sul v. 6 n. 1, 2018.

BAKHTIN, M. Os Gêneros Do Discurso. In: Bakhtin, M. Estética da criação verbal. São Paulo: Martins Fontes, p.261-306, 2013.

BEZERRA, PA; NUNES JW; MOURA, LBA. Envelhecimento E Isolamento Social: Uma Revisão Integrativa. Acta paul. enferm., São Paulo, v. 34, eAPE02661, 2021.

COUDRY, MIH. Diário De Narciso: Avaliação E Acompanhamento Longitudional De Linguagem De Sujeitos Afásicos De Uma Perspectiva Discursiva. 277f. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Estudos da Linguagem, Campinas, SP, 1986.

DUARTE, MQ; et al. COVID-19 e os impactos na saúde mental: uma amostra do Rio Grande do Sul, Brasil. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 25, n. 9, p. 3401-3411, Sept. 2020.

MÖLLER, CD; BRUCKMANN, M; ROVADOSCHI, GB; FILHA, VAVS; FEDOSSE, E. Qualidade de vida de sujeitos com afasia participantes de um grupo interdisciplinar de convivência. CoDAS, Universidade Federal de Santa Maria, Out, 2021.

NOVAES-PINTO, RC. Cérebro, Linguagem E Funcionamento Cognitivo Na Perspectiva Sócio-Histórico -Cultural: Inferências A Partir Do Estudo Das Afasias. Letras de Hoje, Porto Alegre, v. 47, n. 1, p. 55-64, jan./mar. 2012;

NOVAES-PINTO, RC. Uma Reinterpretação do Conceito de grau de severidade a partir de uma concepção Enunciativo-Discursiva de Linguagem e dos relatos dos sujeitos afásicos sobre suas dificuldades. Estudos Lingüísticos XXXV, p. 1730-1735, 2006.

SANTANA, A. P. Grupo terapêutico no contexto das afasias. Distúrbios Comun. São Paulo, 27(1):4-15, março, 2015.

Panhoca I. O papel do cuidador na clínica fonoaudiológica – dando voz a quem cuida de um sujeito afásico.Distúrb Comun, São Paulo, 20(1): 97-105, abril, 2008.

VYGOTSKY, L. S. A construção do Pensamento e da Linguagem. São Paulo: Martins Fontes, 2001.