

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE ESTUDOS DA LINGUAGEM

ANA LUCIA TUBERO

**A CONSTRUÇÃO CONJUNTA DE OBJETOS DE
DISCURSO**

**A EXPERIÊNCIA DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA DE AFÁSICOS NO
PROCESSO DE ELABORAÇÃO DO LIVRO *SOBRE AS AFASIAS E OS
AFÁSICOS***

Campinas
2006

ANA LUCIA TUBERO

**A CONSTRUÇÃO CONJUNTA DE OBJETOS DE
DISCURSO**

**A EXPERIÊNCIA DO CENTRO DE CONVIVÊNCIA DE AFÁSICOS NO
PROCESSO DE ELABORAÇÃO DO LIVRO *SOBRE AS AFASIAS E OS
AFÁSICOS***

Tese apresentada ao
Instituto de Estudos da Linguagem da
Universidade Estadual de Campinas
como requisito parcial para a obtenção
do grau de Doutor em Linguística

Orientadora: Profa. Dra. Edwiges Maria Morato

Campinas

2006

T79c

Tubero, Ana Lucia.

A Construção conjunta de objetos de discurso: a experiência do Centro de Convivência de Afásicos no processo de elaboração do livro “Sobre as afasias e os afásicos” / Ana Lucia Tubero. -- Campinas, SP : [s.n.], 2006.

Orientador : Edwiges Maria Morato.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem.

1. Afasia. 2. Neurolingüística. 3. Referência (Lingüística). 4. Afásicos - Linguagem. 5. Interação. I. Morato, Edwiges Maria. II. Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Estudos da Linguagem. III. Título.

Título em inglês: The joint building of *objets de discours*: the experience of an Aphasic Social Centre in the elaboration of the book “About aphasia and aphasics”.

Palavras-chaves em inglês (Keywords): Aphasia, Neurolinguistics, Reference (Linguistics), Aphasics – Language, Interaction.

Área de concentração: Neurolingüística.

Titulação: Doutorado.

Banca examinadora: Prof^ª Dr^ª Ingedore Grünfeld Villaça Koch, Prof^ª Dr^ª Rosana do Carmo Novaes-Pinto, Prof. Dr. Benito Pereira Damasceno, Prof^ª Dr^ª Suzana Magalhães Maia, Prof^ª Dr^ª Adriana Lia Frizzman de Laplane.

Data da defesa: 21/02/2006.

ANA LUCIA TUBERO

A CONSTRUÇÃO CONJUNTA DE OBJETOS DE DISCURSO

**A Experiência do Centro de Convivência de Afásicos no processo de
elaboração do livro *Sobre as afasias e os afásicos***

**Tese apresentada ao
Instituto de Estudos da Linguagem da
Universidade Estadual de Campinas
como requisito parcial para a obtenção
do grau de Doutor em Linguística**

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Edwiges Maria Morato – Orientadora – Universidade Estadual de Campinas

Profa. Dra. Ingedore Grünfeld Villaça Koch – Universidade Estadual de Campinas

Profa. Dra. Suzana Magalhães Maia – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

Profa. Dra. Adriana Lia Frizman de Laplane – Universidade Estadual de Campinas

Profa. Dra. Rosana do Carmo Novaes-Pinto – Universidade Estadual de Campinas

Prof. Dr. Benito Pereira Damasceno – Universidade Estadual de Campinas

Aprovada em 21 de fevereiro de 2006.

Aos meus pais,
Ivany e Sergio.

*vai ter uma festa
que eu vou dançar
até o sapato pedir pra parar.*

*aí eu paro
tiro o sapato
e danço o resto da vida.*

(Rápido e rasteiro. Chacal)

Ao George.

*eu canto porque o instante existe
e a minha vida está completa.*

(Trecho de *Motivo*. Cecília Meireles)

A todos do CCA.
A CI, EF e JB (memórias vivas).
Agradeço.

*Um galo sozinho não tece uma manhã:
ele precisará sempre de outros galos.
De um que apanhe esse grito que ele
e o lance a outro; de um outro galo
que apanhe o grito que um galo antes
e o lance a outro; e de outros galos
que com muitos outros galos se cruzem
os fios de sol de seus gritos de galo,
para que a manhã, desde uma teia tênue,
se vá tecendo, entre todos os galos.*

*E se encorpando em tela, entre todos,
se erguendo tenda, onde entrem todos,
se entretendendo para todos, no toldo
(a manhã) que plana livre de armação.
A manhã, toldo de um tecido tão aéreo
que, tecido, se eleva por si: luz balão.*

(*Tecendo a manhã*. João Cabral de Melo Neto)

Às professoras
e amigas
Edwiges
Inge e Rosana.
Agradeço.

*É mineral o papel
onde escrever
o verso; o verso
que é possível não fazer.*

*São minerais
as flores e as plantas,
as frutas, os bichos
quando em estado de palavra.*

*É mineral
a linha do horizonte,
nossos nomes, essas coisas
feitas de palavras.*

*É mineral, por fim,
qualquer livro:
que é mineral a palavra
escrita, a fria natureza*

da palavra escrita.

(Psicologia da composição. João Cabral de Melo Neto)

Às amigas
Ana Maria
Renata
Beatriz
Antonieta
Alexa.
Agradeço.

(...)

*Eis a voz, eis o deus, eis a fala,
eis que a luz se acendeu na casa
e não cabe mais na sala.*

(Trecho de *Sintonia para pressa e presságio*. Paulo Leminski)

RESUMO

Esta tese analisa os movimentos interativos e discursivos do ato de referenciação na construção de objetos de discurso. Tomando como cena enunciativa o espaço discursivo do Centro de Convivência de Afásicos (CCA) do Instituto de Estudos da Linguagem da Unicamp e seus participantes – afásicos e não afásicos – engajados no projeto de elaboração conjunta do livro *Sobre as afasias e os afásicos – subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos*, esta tese discute o processo por meio do qual esse livro, como construção discursiva, é capaz de exhibir o espetáculo da diversidade de pontos de vista em torno de conceitos inicialmente fluidos – afasia, cura, prevenção etc. – que vão sendo negociados e construídos na interação pelo compartilhamento de posições enunciativas e de ajustes mútuos da significação. Nesse processo de co-construção discursiva do livro, os objetos de discurso não são concebidos como tendo uma relação de especularidade com os objetos do mundo.

Palavras-chave: Afasia; Neurolingüística; Referência (Lingüística); Afásicos – Linguagem, Interação.

ABSTRACT

This thesis analyses the interactive and discursive movements of the act of referencing in the building of *objets de discours*. Taking as the enunciative setting the discourse space at the 'Centro de Convivência de Afásicos (CCA) do Instituto de Estudos da Linguagem da Unicamp' (Aphasic Social Centre of the Language Studies Institute of Unicamp) and its participants – aphasics and non-aphasics – engaged in the project of joint elaboration of the book *Sobre as afasias e os afásicos – subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos (About Aphasics and Aphasia – theoretical allowances and practices elaborated by the Aphasic Social Centre)* this thesis discusses the process by which this book, as a discourse builder, is capable of showing the spectacular diversity of opinions surrounding initially fluid concepts – aphasia, cure, prevention etc. – that are being bargained and built in the interaction that shares enunciative positions and mutual adjustments in meaning. In this process of discursive building of the book, the *objets du discours* are not seen as having a speculative relationship with worldly objects – '*objets du monde*'.

Keywords: Aphasia; Neurolinguistics; Reference (Linguistics);
Aphasics – Language, Interaction.

SUMÁRIO

Introdução	1
<i>O Centro de Convivência de Afásicos</i>	2
<i>Breve histórico do CCA</i>	3
<i>O corpus desta Tese</i>	5
<i>A Tese</i>	7
1 O livro do Centro de Convivência de Afásicos e seu processo de construção: linhas gerais e metodologia de trabalho	9
2 A referenciação enquanto processo interativo-discursivo na elaboração do livro do Centro de Convivência de Afásicos	53
<i>O CCA como espaço discursivo</i>	54
<i>Os sujeitos autores do livro do CCA</i>	64
<i>O livro do CCA como construção referencial</i>	76
<i>Processos de referenciação: os sujeitos constroem o livro do CCA</i>	80
<i>Para concluir</i>	106
3 Rede de formulações, rede de significações: a construção referencial de afasia e cura	109
<i>Práticas discursivas</i>	115
<i>Das afasias e dos afásicos: das práticas à construção de objetos de discurso</i>	123
1. Afasia: definição e identificação de pré-construídos	124
1.1 Afasia e suas causas	124
1.2 Afasia e graus de severidade	127
1.3 Afasia e preconceito	133
1.3.1 Afasia não é doença mental	133
1.3.2 Afasia não é deficiência auditiva	135
1.3.3 Afasia e cognição	136
1.3.4 Afasia e doença mental	138
1.3.5 Afásicos e não afásicos: preconceitos na interação	143
2. A caracterização das alterações da linguagem nas afasias	148
2.1 Alterações da linguagem nas afasias	149
2.2 A dinâmica da linguagem nas afasias	153

3. O afásico e o falante não afásico idealizado	157
4. As implicações sociais da condição de afásico	164
4.1 Desconhecimento sobre afasia	164
4.2 Desconhecimento sobre as formas de interação com o afásico	167
5. Linguagem, cérebro e cognição	176
5.1 Cérebro: um enigma	176
5.2 Cérebro e linguagem	179
5.3. Cérebro: lesão e afasia	185
5.4 Plasticidade cerebral e afasia	190
6. Cura	195
6.1 Afasia: os sentidos de cura e melhora	196
6.2 Medicina e reabilitação	202
6.3 Em busca da linguagem: a expectativa do afásico	203
Para concluir	208
 4 Práticas de comunidade, práticas discursivas: a elaboração do livro do Centro de Convivência de Afásicos	 213
<i>A dinâmica do trabalho linguageiro dos sujeitos no processo de construção do livro do CCA</i>	214
<i>A construção de uma comunidade discursiva: exemplificação</i>	218
1. CCA: sobre aposentadoria e nível socioeconômico	218
1.1 Afásico não é problema de aposentadoria	218
1.2 LM e sua aposentadoria por invalidez	221
1.3 A discussão sobre a aposentadoria	221
1.4 Afásico rico... não é afásico	224
2. CCA: sobre a prevenção da afasia	227
2.1 A prevenção da afasia	228
2.2 Podemos prevenir a afasia?	230
3. O CCA em cena	236
3.1 CCA: tempo e lugar de convivência	237
3.2 O CCA e o cotidiano	244
3.3 CCA: patrimônio e memória	246
3.4 CCA: espaço físico e espaço discursivo	247
3.5 CCA: compartilhamento e identificação de questões comuns	248
3.6 CCA: direitos e enfrentamentos sociais	250
Para concluir	252
 5 Conclusão	 255
 Referências Bibliográficas	 265

Convenção da transcrição de dados adotada nesta tese

[	sobreposição de vozes
...	pausas inferiores ao segundo
(3')	pausas superiores a três segundos
MAIÚSCULA	ênfase ou acento forte
::	alongamento de vogal
- - - -	silabação
?	entonação – subida rápida
// //	comentários sobre produções verbais e não verbais não transcritas
/	truncamento
//SI//	Segmento Ininteligível – incompreensível por baixo volume ou sobreposição de vozes
()	descrição de situações não transcritas
(...)	antecede a transcrição de trechos descontínuos

... Recém-chegado e ignorando totalmente as línguas do Levante, Marco Polo só podia se exprimir extraindo objetos de suas malas: tambores, peixes salgados, colares de dentes de facoqueros e, indicando-os com gestos, saltos, gritos de maravilha ou de horror, ou imitando o latido do chacal e o pio do mocho.

Nem sempre as relações entre os diversos elementos da narrativa resultavam claras para o imperador; os objetos podiam significar coisas diferentes: uma fâretra cheia de flechas ora indicava a proximidade de uma guerra, ora uma abundância de caça, ou então a oficina de um armeiro; uma ampulheta podia significar o tempo que passa ou que passou, ou então a areia, ou uma oficina em que se fabricavam ampulhetas.

Mas o que Kublai considerava valioso em todos os fatos e notícias referidos por seu inarticulado informante era o espaço que restava em torno deles, um vazio não preenchido por palavras. As descrições das cidades visitadas por Marco Polo tinham esse dom: era possível percorrê-las com o pensamento, era possível se perder, parar para tomar ar fresco ou ir embora rapidamente.

Com o passar do tempo, nas narrativas de Marco, as palavras foram substituindo os objetos e os gestos: no início, exclamações, nomes isolados, verbos secos; depois, torneios de palavras, discursos ramificados e frondosos, metáforas e imagens. O estrangeiro aprendera a falar a língua do imperador, ou o imperador a entender a língua do estrangeiro.

Mas dir-se-ia que a comunicação entre eles era menos feliz do que no passado: claro que as palavras serviam melhor do que os objetos e os gestos para apontar as coisas mais importantes de cada província ou cidade – monumentos, mercados, trajes, fauna e flora –; todavia, quando Polo começava a dizer como devia ser a vida naqueles lugares, dia após dia, noite após noite, as palavras escasseavam, e pouco a pouco voltava a fazer uso de gestos, caretas, olhares.

Assim, para cada cidade, às notícias fundamentais enunciadas com vocábulos precisos, ele acrescentava um comentário mudo, levantando a palma, o dorso ou o lado das mãos, em movimentos retos ou oblíquos, impetuosos ou lentos. Uma nova forma de diálogo estabeleceu-se entre eles: as mãos brancas do Grande Khan, repletas de anéis, respondiam com movimentos compostos os gestos ágeis e nodosos do mercador. Com o aumento do entendimento entre eles, as mãos passaram a assumir posições estáveis, que correspondiam a movimentos do espírito em seu alternar ou repetir. E, enquanto o vocabulário das coisas renovava-se com o mostruário das mercadorias, o repertório dos comentários mudos tendia a se fechar e se estabelecer. O prazer de ambos em recorrer a eles também diminuía; em suas conversas, permaneciam a maior parte do tempo calados e imóveis.

(Italo Calvino, em *As cidades invisíveis*)

Introdução

Esta tese percorre a trama discursiva de um livro construído no e pelo trabalho de práticas e de convivência de sujeitos afásicos e não afásicos.

Como o fio de Ariadne – que conduziu Teseu pelo Labirinto, ao ser desenrolado à medida que Teseu avançava – este trabalho procura reconstruir e refletir sobre o caminho discursivo percorrido e perseguido por esses sujeitos na elaboração de um livro sobre as afasias e os afásicos.

Esta é uma tese empírica, um estudo longitudinal que recobre acontecimentos de um período de quase cinco anos – de 1998 a 2003 – ao longo dos quais o livro foi elaborado por esses sujeitos autores.¹ Este é o fio condutor por mim perseguido nesta tese: os movimentos interativos e discursivos do ato de referência, movimentos esses apreendidos na história de construção do livro de divulgação das afasias do Centro de Convivência de Afásicos – o livro do CCA.

Relembro que, em 1995, publicamos *O afásico – convivendo com a lesão cerebral*,² projeto de vários autores que foi o primeiro e, talvez, o único livro antes desse, do CCA, a tentar divulgar e discutir as afasias do ponto de vista do afásico, embora este só tenha, aí, a palavra na forma de depoimentos. Relembro também minha conversa com CI – um dos afásicos participantes das atividades do CCA – na qual me referi ao livro *O afásico*, prontificando-me a lhe oferecer um exemplar. CI foi, sem dúvida, um dos sujeitos mais envolvidos com o livro do CCA, e acredito que a leitura de *O afásico* tenha exercido alguma influência nisso.³

¹ Sujeitos afásicos e sujeitos não afásicos (pesquisadores) que participaram do projeto do livro do CCA.

² J. Ponzio, D. Lafond, R. Degiovani, Y. Joannette, A. L. Tubero e C. N. Hori. *O afásico – convivendo com a lesão cerebral*. Santos & Maltese, 1995.

³ CCA, 31 de março de 1999:

Envolvi-me, pois, com dois livros sobre afasias e afásicos. Do primeiro, fui tradutora e co-autora de dois capítulos.⁴ No segundo, entretanto, participei de todo o processo, envolvida desde o início como sujeito dessa construção conjunta com os afásicos. Talvez venha daí a opção por desenvolver minha tese sob a forma da história da construção referencial do livro sobre as afasias e os afásicos por membros do CCA.

O Centro de Convivência de Afásicos

O Centro de Convivência de Afásicos – doravante, CCA – é definido como um espaço de interação entre pessoas afásicas e não afásicas. Os afásicos são aqueles que, em decorrência de uma lesão cerebral adquirida, perdem a capacidade de usar a linguagem (oral, escrita e gestual) da forma como faziam anteriormente. Os não afásicos são os familiares e amigos desses afásicos e os pesquisadores e terapeutas que desenvolvem suas pesquisas e trabalhos acadêmicos no Instituto de Estudos da Linguagem da Universidade Estadual de Campinas.

Os sujeitos que freqüentam semanalmente o CCA – afásicos e não afásicos – colocam-se e são colocados diante de diversas questões e desafios que a afasia convoca e determina. A afasia exclui, isola, afasta, constrange, mas não “implica necessariamente uma contração da vida” (Morato, 2000).

Um dos objetivos do CCA se traduz na busca de um melhor entendimento do que seja a afasia e seus efeitos, e na divulgação dessa condição para a sociedade. Enfrentar as seqüelas neurológicas impostas pela afasia, defender os direitos das pessoas cérebro-lesadas, buscar alternativas terapêuticas, encorajar ações coletivas para a reinserção das pessoas afásicas, descobrir conjuntamente como superar e enfrentar a afasia e conviver com ela, são alguns dos movimentos observados no CCA.

Cl: *EU quero falar mais sobre o livro.*

Imc: *Que livro?*

Cl: *O livro: “Afásico”.*

Imc: *O livro chama “O afásico”.*

Cl: *É um livro que nem todo mundo leu... mas que fala sobre os NOSSOS problemas. Fala muito sobre nossos problemas.*

⁴ Capítulo 13: “A situação do afásico no Brasil”, e Capítulo 14: “O afásico e a legislação brasileira”.

Os sujeitos interagem atuando com e sobre a linguagem, no exercício vivo da linguagem em diversas situações discursivas, em diferentes rotinas significativas e configurações textuais, colocando em relação o sistema lingüístico – a língua – com seu exterior discursivo – o mundo de referências culturais no qual somos e estamos inscritos. Na acepção de Franchi (1977, p.22), esse trabalho com e sobre a linguagem é o

que dá forma ao conteúdo variável de nossas experiências, trabalho de construção, de retificação do vivido, que ao mesmo tempo constitui o sistema simbólico mediante o qual se opera sobre a realidade e constitui a realidade como um sistema de referência em que aquele se torna significativo.

Na concepção assumida pelos pesquisadores que participam do CCA, a linguagem permite construir e transformar as relações entre os interlocutores, seus enunciados e seus referentes (Maingueneau, 1997, p.20).

Os sujeitos envolvidos na atividade de elaboração do livro do CCA mobilizam e são mobilizados enquanto co-enunciadores no trabalho de construção da significação, interpretando seus próprios dizeres – e imaginando a interpretação que o outro faz de seus dizeres – e os dizeres alheios, verificando seu sistema de referências e imaginando o sistema de referências de seu interlocutor e procedendo a reformulações e adaptações sucessivas de acordo com a rede de referências – a intercompreensão é apenas parcial e, portanto, exige constantes negociações. Por isso podemos falar de co-construção progressiva da referência durante a interação desses sujeitos.

Breve histórico do CCA

O Centro de Convivência de Afásicos – espaço de interação entre pessoas afásicas e não afásicas – foi criado em 1989, em uma ação conjunta do Departamento de Lingüística e do Departamento de Neurologia, ambos da Universidade Estadual de Campinas, com o intuito de

desmedicalizar o entendimento das afasias, de abrir possibilidades de estudos neurolingüísticos num contexto de práticas efetivas com a linguagem, além de estabelecer um espaço de reflexão entre pesquisadores e afásicos e seus familiares em torno dos impactos psico-sociais da afasia. (Morato, 2005)

O CCA, ligado ao Laboratório de Neurolingüística, funciona em sede própria, no prédio que abriga também o Instituto de Estudos da Linguagem da Unicamp. Basicamente são dois os programas nos quais se inscrevem as práticas desenvolvidas atualmente no CCA:⁵ o Programa de Linguagem e o Programa de Expressão Teatral. No Programa de Linguagem – cenário desta tese – as atividades desenvolvidas buscam explorar aspectos que constituem o funcionamento da linguagem em diferentes rotinas significativas e configurações – diálogos, comentários, narrativas, leituras etc. – e seus mecanismos de constituição e valor social. Entre essas atividades pode-se apontar a discussão em grupo sobre temas diversos, relativos aos acontecimentos no Brasil e no mundo, a promoção comum de palestras (sobre a crise do trabalho ou os medicamentos genéricos, por exemplo), a visita a museus e exposições, o compartilhamento de eventos pessoais. Passíveis de serem descritas em termos lingüístico-discursivos, essas ações com e sobre a linguagem podem ser resumidas em três dimensões (interlocutiva, meta-enunciativa e discursiva, estudadas em outra oportunidade por Morato, 1999; 2002) que funcionam de maneira integrada e atuam na relação do sistema lingüístico – a língua – com o exterior discursivo. Em termos práticos, isso torna possível um olhar sobre as variadas formas e posições enunciativas dos sujeitos, sua capacidade pragmática de reconhecer seus interlocutores e suas propostas discursivas, suas possibilidades de manipular diferentes universos discursivos.

Alguns dos sujeitos que participam do CCA estão juntos há muito tempo, quase mesmo a partir de sua criação em 1989. É o caso dos sujeitos afásicos EF, LM e IP, por exemplo, e das pesquisadoras Imc, Iem e Isp. Ainda que

⁵ Por ocasião do desenvolvimento desta tese, o programa de Educação Física também fazia parte das atividades desenvolvidas no CCA: sob a coordenação de Flávia Faissal de Souza, o foco eram as questões referentes ao corpo e ao movimento discutidas e vivenciadas na interação entre os participantes afásicos.

outros integrantes tenham feito parte da história desse grupo (pessoas que atualmente o freqüentam esporadicamente, pessoas que já faleceram, pessoas que retomaram suas vidas sem que o grupo continuasse a fazer parte de seu cotidiano ou parecesse imprescindível, por exemplo), é forte a identidade que uma velha/nova convivência possibilitou a todos. Com esse grupo, vale notar, pesquisadores responsáveis pelas atividades ali desenvolvidas (Iem e Imc) ou pesquisadores que com esse grupo conviveram – ou ainda convivem – para elaborar parte ou a integralidade de suas reflexões sobre as afasias puderam experimentar ou provocar mudanças tanto teóricas quanto metodológicas de trabalho.

De posse de um referencial teórico de base sócio-interacionista – que se caracteriza na Lingüística pelas teorias sociais da enunciação – foi-se paulatinamente introduzindo no CCA uma reflexão sobre o próprio estatuto do grupo, seus objetivos e funções: “O CCA é hoje entendido como uma prática discursiva⁶ em dois sentidos: um que o toma como objeto de análise e outro que o toma como cenário de qualquer possibilidade de retomada das funções e práticas com a linguagem” (Morato, 2005). As diferentes situações discursivas vivenciadas no trabalho desenvolvido no CCA exploram, lingüístico-cognitivamente, distintas práticas realizadas por seus sujeitos – entre elas, a elaboração do livro de divulgação das afasias.

O *corpus* desta Tese

Os dados foram coletados de reuniões/encontros de sujeitos afásicos e não afásicos que freqüentam o CCA semanalmente. Os encontros do CCA selecionados para compor o *corpus* foram aqueles em que o livro de divulgação das afasias foi, de alguma forma, tema de discussão. Realizou-se um levantamento dos encontros cuja temática foi o livro, tomando-se por base

⁶ “Em termos gerais, são práticas discursivas aquelas atividades que prevêem uma reversibilidade entre o que se produz como texto (linguagem, gesto, pantomima, desenho etc.) e aquilo que diz respeito às referências do mundo social. O que determina essa reversibilidade entre linguagem e sociedade é o conjunto de condições de sua produção, isto é, as contingências ou os mecanismos que constituem e mobilizam os discursos, entre os quais o contexto histórico-cultural em que as interações humanas se dão, as normas sociais que presidem as rotinas significativas, lingüísticas ou não; a imagem que os falantes fazem de si mesmos e entre si ao ocuparem papéis e posições na linguagem, no diálogo, no mundo.”

o caderno de anotações⁷ das atividades desenvolvidas em cada encontro.

Verificou-se que as discussões sobre o livro ou sobre questões correlatas tiveram início em 1999. No período de 31 de março de 1999 a 6 de março de 2003, o livro foi tema de 27 encontros do CCA, e o de 8 de abril de 1998 também foi incorporado ao *corpus*.⁸ Este é composto, portanto, de fragmentos de 28 encontros do Centro de Convivência de Afásicos, que foram denominados pela sigla CCA seguida de numeração correspondente à sua cronologia.⁹

São vários os encontros e são vários também os sujeitos que participam no projeto e na elaboração do livro do CCA: somos dezesseis sujeitos afásicos – CI, CL, AG, SP, MS, EF, SI, ER, JB, IP, SM, LM, NS, MG, NM e JL – e dez sujeitos não afásicos (pesquisadores docentes e discentes cuja formação compreende o campo da Lingüística, da Fonoaudiologia, das Artes Cênicas e da Educação Física) – Iem, Imc, Ijt, lat, Iff, Ihm, lsp, lic, lap e Ild.

Por convenção, os sujeitos afásicos são identificados por siglas, geralmente as iniciais de seus nomes, em letra maiúscula. Os sujeitos não afásicos, por serem em sua maioria pesquisadores, são identificados pela letra I – de investigador – em maiúscula, seguida das iniciais de seus nomes, em letra minúscula.¹⁰

⁷ Além de registradas em vídeo e áudio, as atividades desenvolvidas resultaram em um resumo por escrito em um caderno, preparado pelos pesquisadores.

⁸ Embora neste encontro não haja nenhuma referência ao livro do CCA, ele foi incluído no repertório aqui analisado por inaugurar, de alguma forma, as discussões que, posteriormente, vão fazer parte de todos os outros encontros do CCA em que o livro foi discutido.

⁹ CCA01 – 8/04/98; CCA02 – 31/03/99; CCA03 – 12/05/99; CCA04 – 2/06/99; CCA05 – 16/06/99; CCA06 – 8/09/99; CCA07 – 22/09/99; CCA08 – 29/09/99; CCA09 – 6/10/99; CCA10 – 13/10/99; CCA11 – 27/10/99; CCA12 – 25/11/99; CCA13 – 10/02/00; CCA14 – 4/05/00; CCA15 – 11/05/00; CCA16 – 1/06/00; CCA17 – 8/06/00; CCA18 – 15/06/00; CCA19 – 29/06/00; CCA20 – 13/07/00; CCA21 – 10/08/00; CCA22 – 26/10/00; CCA23 – 16/11/00; CCA24 – 23/11/00; CCA25 – 30/11/00; CCA26 – 29/05/01; CCA27 – 5/06/01 e CCA28 – 6/03/03.

¹⁰ Como norma de transcrição lingüística adotada atualmente no CCA, seus integrantes – afásicos e não afásicos – são identificados pelas iniciais de seus nomes em letra maiúscula, estando as iniciais dos afásicos em negrito e sublinhado (destaque não adotado nesta tese).

A Tese

O que apresentaremos a seguir pode ser considerado um caminho retrospectivo sobre os movimentos interativos e discursivos do ato de referenciação na construção de um objeto de discurso. O livro do CCA é um empreendimento conjunto que nos permite refletir sobre as qualidades interativas entre afásicos e não afásicos, sobre o trabalho de co-construção referencial, sobre uma comunidade de práticas discursivas. O livro é a explicitação e o aprofundamento de um grupo de afásicos e não afásicos que chamamos de Centro de Convivência.

No Capítulo 1, apresentaremos o processo de construção do livro do CCA cronologicamente, explicitando as linhas gerais e a metodologia de trabalho empreendida pelo grupo.

No Capítulo 2, o CCA será apresentado como espaço discursivo em cuja cena enunciativa os sujeitos acionarão os movimentos interativos e discursivos do ato de referenciação do livro como objeto de discurso em construção.

No Capítulo 3, apresentaremos a rede de formulações e de significações tecida pelos sujeitos nos processos de referenciação, focalizando noções como *afasia* e *cura*, tomadas como objetos de discurso também em construção.

No Capítulo 4, o CCA é apresentado como comunidade discursiva engendrada pelas práticas de seus sujeitos, que produzem o tecido discursivo, que fazem circular o discurso, que se reúnem em seu nome e nele se reconhecem. O livro do CCA desenha essa reversibilidade entre as duas faces do discurso – a textual e a social – e se constitui no patrimônio conjuntamente construído, no elo crucial entre o fazer e o dizer que faz do CCA uma comunidade discursiva.

Na Conclusão, procuro salientar os movimentos mais relevantes do percurso interativo-discursivo das práticas de referenciação mobilizadas no processo de elaboração do livro, apontando alguns aspectos destacados no percurso interacional, dialógico e discursivo, descrito e analisado.

1

O livro do Centro de Convivência de Afásicos e seu processo de construção: linhas gerais e metodologia de trabalho

Para tecer os fios da história da construção de um livro escrito por várias pessoas – afásicas e não afásicas – que participam de um grupo no Centro de Convivência de Afásicos – CCA, apresentarei em linhas gerais o percurso vivido por esse grupo desde os primeiros movimentos – as primeiras questões, inquietações, vontades, idéias – até a publicação e divulgação do livro *Sobre as afasias e os afásicos – subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos*. Ao longo dos 28 encontros (CCA01 a CCA28) realizados entre 8 de abril de 1998 e 6 de março de 2003 o grupo esteve envolvido em atividades que, de diferentes formas, culminaram na construção de um livro que se tornou, ao mesmo tempo, objeto do mundo e objeto de discurso.

A idéia de se escrever um *livro*, um *livreto*, um *manual*, um *folheto* – as várias formas pelas quais o livro do CCA vai sendo referido – ou outro tipo qualquer de material que pudesse divulgar a afasia e o afásico para leigos no assunto surgiu no CCA por iniciativa dos próprios afásicos.

Um dos movimentos iniciais foi o reconhecimento da inexistência de livros que fossem acessíveis aos afásicos quanto ao entendimento de seu conteúdo. Essa foi uma das constatações a que chegou CI, que sempre buscou livros sobre afasia para poder entender melhor seu problema de linguagem. Também EF sempre trouxe ao CCA livros ou materiais sobre derrame, acidente vascular cerebral (AVC), hipertensão e outros temas relacionados a questões de saúde implicadas na afasia. Esta parece ter sido a dinâmica então implantada no grupo: a leitura e a discussão de material específico sobre as afasias.

No encontro de 31 de março de 1999,¹ por exemplo, CI traz como tema de sua exposição para o grupo – conforme haviam combinado anteriormente – um livro que vem lendo, chamado *O Afásico – convivendo com a lesão cerebral*, do qual lat, uma das pesquisadoras do CCA, é co-autora:²

Imc: *O CI parece que tem uma tarefa aí.*

CI: *Hoje... eu pensei...que era importante falar do livro. Eu deixei o livro em casa. Hoje eu deixei o livro em casa.*

Imc: [O que vocês acham? //Olhando para os outros do grupo e em tom de “brincadeira” com CI//.

SP: //Ri//.

JB: //Ri//.

SI: //Balança a cabeça//.

CI: *Eu trouxe várias vezes o livro aqui... várias vezes... //Falando para Imc//. Mas hoje eu deixei em casa.*

Imc: *Mas o livro tem aí* (referindo-se à biblioteca do CCA). *Você quer falar alguma coisa?*

CI: [Falo
falo. Falo sobre o livro.

Imc: [Vocês sabem sobre o que ele vai falar? //Olhando para todos do grupo//.

SI: *Não.*

CI: [Não.

MS: //Acena negativamente a cabeça//.

Imc: *O senhor sabe... seu SP?*

SP: *Ts Ts* //Negando//.

Imc: *O assunto? O tema?*

SI: [//Acena afirmativamente com a cabeça//.

Imc: *Vocês sabem qual é?*

SI: [//Acena negativamente com a cabeça//.

¹ CCA02, no qual estavam presentes: lic, SI, CL, Ijt, SP, JB, MS, CI, Imc, EF (sentados em cadeiras formando um semicírculo) e Iff, manejando o vídeo.

² Op. cit., p.2.

JB: Sei.

SI: //Ri//.

Imc: Qual é JB... o tema... do CI?

JB: [//Aponta para a própria cabeça//.

CI: Não. Não é sobre o cérebro.

Imc: Qual é... o assunto... geral... .. Vai falar sobre futebol o CI?

JB: [Não... Derrame.

MS: [Não.

Imc: Sobre derrame?

CI: A! É...

Imc: É um tópico né CI? É um tópico.

CI: [É um tópico... Um tópico. Vou falar mais sobre o livro.

Imc: Que livro?

CI: O livro: "Afásico".

Imc: O livro chama "O afásico".

CI: É um livro que nem todo mundo leu mas que fala sobre os NOSSOS problemas. Fala muito sobre nossos problemas...

Em 12 de maio de 1999,³ o grupo recebe a visita de um professor da Universidade de Paris XII, na França, Dominique Maingueneau, e lhe entrega um exemplar do livro *O afásico*. Nesse encontro o grupo é informado de que EF, durante as terapias individuais com a fonoaudióloga lic, tem desenvolvido a atividade de leitura de um artigo publicado em uma revista sobre como enfrentar o derrame cerebral. A idéia geral é que todos tenham acesso ao material sobre afasias e que as discussões sobre o tema ocorram ao longo dos encontros do CCA.

Mas já em 2 de junho de 1999⁴ Iem faz uma referência direta ao livro do CCA, que é apresentado de maneiras diversas: *uma idéia que surgiu aqui de fazer um livro* (Iem), *um livro com o tema "as afasias"* (Imc), *uma iniciativa da gente* (Imc), *uma iniciativa do grupo de fazer em conjunto um livro* (Iem). Fica

³ CCA03, no qual estavam presentes SP, JB, EF, SI, AG, Imc e Iap.

⁴ CCA04, no qual estavam presentes EF, SP, SI, ER, Iem, Imc, Ijt, Iat e Iff (sentados em torno da mesa).

claro, desde o início, que o livro do CCA será uma co-construção desse grupo que constitui o CCA, formado por afásicos e não afásicos.

Nesse mesmo encontro alguns temas – “assuntos” – começam a ser sugeridos e mesmo discutidos, com a adesão dos sujeitos mediante opiniões, sugestões, acordos e mesmo diferenças, marcando, desde o início, a tomada de múltiplas posições enunciativas. *Explicar o que são as afasias, qual é o impacto da afasia na vida das pessoas, as mudanças que a afasia provoca, as novas condições que ela impõe, contar a experiência de ser afásico, as dificuldades que o afásico enfrenta, relatar a experiência da afasia pra uma pessoa que está interessada no tema ou que está passando pela dificuldade, depoimentos, comentários*, são alguns dos temas propostos por Iem e Imc e que ganham a adesão de EF e de SP, principalmente. Iem procura resumir o objetivo do livro: *A idéia é divulgar! É de divulgar o que são as afasias, explicando o que são as afasias, qual é o impacto que a afasia tem na vida das pessoas.*

Outros temas são também arrolados, relacionados ao próprio grupo e ao CCA – *a importância do grupo, ter uma experiência de grupo como nós temos, o grupo é importante para a pessoa enfrentar a afasia, se recuperar* – e relacionados aos preconceitos e pré-construídos que cercam as afasias – *as pessoas imaginarem que porque não fala, não fala direito não pensa direito (...), cheio de idéias do que seja a afasia, cheio de idéias que também podem ser idéias errôneas (...).*

Temas como a mudança de trabalho ou de atividade após a afasia são introduzidos por EF, por exemplo:

Iem: *A gente está elencando o que dizer.*

EF: *Ma:ssa:gem:*

Imc: *O senhor quer contar... sobre essa coisa que o senhor começou a fazer depois... de ser afásico né?*

EF: *Ô...ô...*

Como também no fragmento a seguir:

lem: *Porque traz mudanças... tem que dizer bom...que que mudanças trazem?*

EF: *A:d:vo:ga:do:...*

Imc: *Era advogado... é advogado. E passou a fazer outras coisas...*

Observamos que neste encontro começa a ser delineado o *modus operandi*, a metodologia de trabalho que será por vezes adotada ou não na construção do livro. Isto porque, como veremos no decorrer de outros encontros, o grupo nem sempre funciona da mesma maneira e nem sempre desenvolve as atividades de acordo com o planejamento já feito.

Em relação à metodologia, lem propõe, com base em um material levado por EF – um exemplar de uma revista editada por um grupo religioso com um artigo sobre derrame cerebral – “Como enfrentar um derrame cerebral” – que o grupo tenha uma espécie de material de base para ser compartilhado por todos. Esse material será distribuído para todos do grupo, será lido, comentado, criticado e complementado pelo grupo construindo um patrimônio comum. O grupo aproveita o material de EF, examinando e discutindo um pouco seu conteúdo e derivando dessa discussão outros temas para o livro: informações técnicas sobre o funcionamento do cérebro, a relação com a família após a afasia, depoimentos de familiares de afásicos.

Ainda em relação à metodologia, lat propõe que os depoimentos dos afásicos do CCA sejam também incorporados a esse material de base, justificando que a singularidade do livro do CCA e seu diferencial em relação aos demais livros sobre afasia estariam, justamente, nos relatos de experiências de cada um com a afasia.

As propostas de lem e de lat parecem ter a adesão do grupo, e lem propõe ainda que seja elaborado um roteiro com itens para orientar a reflexão e a composição dos depoimentos. Porém, lem mesma questiona a necessidade ou não de um roteiro e a questão é discutida no grupo. SP comenta que provavelmente terá dificuldades para responder ao roteiro. Imc argumenta que já existe material gravado interessante para os depoimentos e sugere que o

grupo assista ao vídeo referente aos depoimentos. Iff adere à sugestão de Imc e Iat propõe que o grupo assista ao vídeo como forma de confrontar experiências, motivando e complementando os depoimentos. Iff sugere ainda que os depoimentos sejam transcritos para facilitar sua compilação.

Iem: *Minha pergunta pra vocês é o seguinte: esta é uma boa idéia? Então quer dizer: no livro estaria os depoimentos... cada um contando a própria história.*

EF: *[Hum...*

Iem: *Que que acha disso né? Desde quando ficou afásico... o que aconteceu... o que mudou... o que não mudou... que... que mudanças que isso acarretou na vida... como é que se adaptou... se teve um outro trabalho... se não... que tal isso? Seria isto o livro... Que que vocês acham?*

SP: *[Certo.*

EF: *[Hum... hum.*

Iem: *Agora a minha pergunta agora pra vocês é outra: seria bacana fazer um roteiro desses depoimentos? Com itens... pra que vocês fossem pensando sobre isso... durante a semana pra gente retomar na semana que vem? Ou não?*

EF: *Seria //Acenando afirmativamente com a cabeça//.*

Imc: *Seria. Que alguns podem seguir... outros não...*

Iem: *É... Não se... não... esse roteiro não é um roteiro difícil. Mas são*

Imc: *[Pra pensar... pra pensar!*

Iem: *Exato! O que que vocês acham disso? Entendeu Iat? É... colocar itens assim que seriam... que ajudariam pra... como se fosse um roteiro pra esse depoimento. Ou não... faz livremente?*

Iem: *Porque a gente já levantou coisas aqui. Olha por exemplo... seria importante estar nesse depoimento... vocês falaram: “Ah... falar do quê... da causa... da afasia que tem” né? Então... causa... a questão da saúde que tem aí... na base disso.*

Imc: *Das dificuldades iniciais...*

lem: *[Vocês falaram sobre dificuldades iniciais...*

Imc: *O que mudou... assim desde o início. O que mudou... o que foi mudando.*

lem: *[Isto.*

lem: *Como é que vocês foram se adaptando a essa realidade. Alguém disse que mudou de emprego. Outras pessoas que escreviam com a mão direita escrevem com a mão esquerda.*

EF: *//Movimenta sua mão esquerda aberta//.*

lem: *Enfim... várias coisas né? ã... então o trabalho em que estão trabalhando... Ou dos preconceitos... alguém falou sobre isto. Não é?*

Imc: *//Acena afirmativamente com a cabeça//.*

lem: *ã... Esses seriam os elementos que estariam dentro dos depoimentos? (Ninguém se manifesta).*

lem: *Quer dizer... estes são os elementos que iriam construir o depoimento? Quando você vai contar sua experiência... você vai contar também sobre todos esses aspectos também. Não é isso?*

SP: *Certo. Certo.*

lem: *Acha que vale a pena anotar... levar pra casa pra pensar ou não? Na semana que vem a gente...*

SP: *[Certo.*

SP: *Lá mas a casa... tudo isso... Pensar //Leva a mão à cabeça// lá lá... Porque lá lá num (provavelmente referindo-se à dificuldade que teria de fazer esta tarefa sozinho, em casa).*

Imc: *Pensar? Preparar um pouco. É isso? Porque a semana passada... seria bom a gente ver aquela fita porque já tem vários depoimentos assim de impacto.*

lem: *É mesmo?*

Imc: *É muito interessante.*

lem: *A... tá.*

Imc: *Cada um falou.*

lem: *A gente poderia assistir também esse vídeo na semana que vem.*

SP: *Sim... pode.*

lem: *E ir complementando.*

SP: *Justamente.*

lem: *Que tal isso?*

lff: *Eu acho melhor ver o vídeo que levar pra casa o roteiro.*

lmc: *[Eu acho muito legal. A gente vê junto... ajuda o outro.*

lat: *E eu acho até que pode ter momentos também... por exemplo num primeiro momento a pessoa colocar... determinado: “puxa... mas pra mim isso foi assim”. E você pode... com o depoimento do outro... ir complementando o seu.*

lmc: *[Isso... e aí cria essa //Gesto entrelaçando os dedos das duas mãos//... né?*

lat: *Quer dizer... não é uma coisa*

lmc: *[Fechada.*

lem: *Vale a pena a gente ver esse vídeo na semana que vem e depois ir ampliando?*

lat: *[Fechada (concordando com lmc).*

lat: *E até depois apontar coisas. “E esse aspecto? Ninguém falou sobre isso... como é que foi e tal”. E aí as pessoas*

lff: *[Hum hum... Seria fazer um trabalho em cima de uma transcrição. Essa sua idéia é boa em cima de uma transcrição.*

lat: *Pra aquecer a discussão. Acho que é isso que vai marcar a diferença.*

lem: *Até porque depois o resto a gente pode fazer né. Que tipo de informação... a coisa do grupo... faz depois.*

Duas semanas depois, em 16 de junho de 1999,⁵ a questão do material de base para as discussões sobre o livro é retomada. O livro *O afásico – convivendo com a lesão cerebral* foi também indicado (juntamente com a revista sobre derrame levada por EF) para leitura pelo grupo, com destaque para o capítulo com depoimentos de afásicos.

lem retoma também a decisão do grupo de que os depoimentos dos afásicos do CCA seriam a fonte para o conteúdo do livro: o que é afasia, o que significa conviver com o afásico, os preconceitos acerca das afasias,

⁵ CCA05, no qual estavam presentes CI, EF, SI, JB, lmc, lff e lem (sentados em cadeiras formando um semicírculo).

informações de ordem científica e terapêutica sobre a linguagem e as afasias, sempre na ótica da experiência e vivência dos sujeitos afásicos.

É nesse encontro que CI aponta a inexistência de livros acessíveis para leigos, uma das causas da empreitada à qual o grupo se lança, ou seja, a elaboração do livro do CCA.

Nesse encontro, um debate sobre a dinâmica cerebral nas afasias e o processo de recuperação se estabelece envolvendo principalmente Iem, Imc e CI. Os conceitos de afasia e de lesão cerebral são discutidos culminando na idéia de plasticidade cerebral contra a idéia de uma estrutura cerebral rígida. Tal debate se inicia com a proposta de EF de que o livro do CCA traga informações sobre o cérebro e, portanto, informações científicas, mas, de acordo com a ressalva feita por Iem, não em uma linguagem técnica, *numa linguagem não só científica*.

Ainda nesse encontro, o livro do CCA será referido por Iem como *nosso livro*, como *um livro não só de informação*, como *não só um livro científico*, como *um livro não só de divulgação*, como *um livro das pessoas compartilhando experiências*. E é CI sobretudo quem destaca a singularidade do livro do CCA com sua fala sobre a “particularidade” das histórias de cada uma das pessoas em relação à afasia.

CI: *Agora... cada um... cada um... particularmente... tem... é... é... tem uma experiência própria! //Pegando no braço de EF//.*

Imc: *[Isso. Isso.*

EF: *É... ô... ô!*

CI: *É... e outra... e pode ler um livro até cheio de experiência...*

Iem: *Cheio de estória... de pessoas né?*

CI: *[Cheio de estória. Parecidas... parecidas. Comigo... com ele... com ela //Apontando para EF e depois para SI//.*

Imc: *[Isso!*

EF: *[//Ri//.*

CI: *Parecidas... mas é própria... cada um é própria! Por que... essa particularidade?... Porque as pessoas são diferente!*

O grupo assume o compromisso de discutir a afasia não apenas como uma questão neurológica, mas como uma questão social, uma questão de saúde pública, uma questão legal e trabalhista, o que certamente vai distinguir o livro do CCA dos demais livros sobre afasia existentes. Este compromisso vai mobilizar o grupo no arrolamento e na discussão de vários temas que serão recorrentes nos encontros que se seguirão: mais uma vez a causa da afasia, o impacto da afasia traduzido em isolamento social e familiar, os preconceitos a respeito do afásico, as leis que desconhecem os afásicos, a perda do trabalho e a aposentadoria por invalidez, as possibilidades de tratamento e de recuperação.

Iem faz um resumo das questões apontadas ressaltando a desinformação e o preconceito que cercam a afasia como desafios a serem enfrentados na construção do livro do CCA. CI adere ao ponto de vista de Iem:

Iem: *Olha... então vocês já repararam... que o nosso livro... o nosso livro... ele vai ser um livro importante... porque é um livro que vai se confrontar sabe com quê? Com desinformação... com medo... com preconceito... com ignorância... então vejam como é importante o...*

CI: *[Médicos... médicos*

Iem: *[com médicos que também estão ali!*

CI: *Médico somente que que tratam de afasia! É o o o o médico que não sabe afasia... afasia... não não interessa saber.*

Iem: *É... podem inclusive ter um entendimento errôneo... equivocado né?*

Imc: *[do que seja afasia...*

Iem: *... do que seja afasia... podem até tratar como se fosse uma outra coisa!*

Quase três meses depois, em 8 de setembro de 1999,⁶ a vinda ao grupo de IP, uma senhora afásica que havia freqüentado o CCA anteriormente e que havia muito tempo se afastara, permite que o grupo retome a questão do livro. O fato de só retomarem a discussão sobre o livro após esse período poderia sugerir pouca adesão ao projeto, mas veremos que os sujeitos estão bastante envolvidos nessa tarefa. É preciso considerar que a atividade do livro era uma entre as várias atividades desenvolvidas pelo grupo no programa de linguagem do CCA e, além disso, o grupo ainda não havia estabelecido um cronograma de trabalho a ser seguido para nortear as discussões sobre o livro.

Tanto os sujeitos estavam envolvidos nesse trabalho que, como resposta à proposta de lem de relatarem a IP as atividades desenvolvidas pelo grupo, EF escreve “livro”.

lem: *Vamos lá! O que que a gente faz aqui!*

EF: Ó //Estendendo a folha de papel para lem//.

lem: *Ah! “Livro” o senhor escreveu. Livro!*

EF: Ô!

IP: *Ah!*

O grupo todo se mobiliza, então num trabalho de co-construção conjunta de referenciação para explicitar o livro do CCA, como podemos verificar em diversos fragmentos: *Dá mais uma dica seu EF... dá mais uma dica* (IP); *Ó //lem fala com EF fazendo gesto com o dedo indicador para cima e traçando um círculo//; u u cérebro... cé... //SP apontando para sua própria cabeça//; sobre o afásico né... é um livro sobre afásico* (CI); *um livro de divulgação... das afasias... esse grupo aqui* (lem); *a lem e a lmc vai escrever o livro e vai... vão contar a experiência que... nossa experiência como conviver com o afásico* (CI).

Esta última formulação de CI provoca uma discussão sobre a questão da autoria do livro do CCA. Para CI, os autores são as pesquisadoras lem e lmc, e

⁶ CCA06, no qual estavam presentes EF, SP, CI, IP, lmc, ljt e SM. SM freqüenta o CCA apenas mensalmente, em função de trabalho e estudo.

os sujeitos afásicos apenas fonte dos depoimentos e das experiências. Imc recusa esta posição: *Nós vamos escrever juntos... todos*. Mas CI mantém-se irredutível: *Vamos... mas... nós vamos participar... nós num vamos escrever*.

Iem explica a IP que o grupo está na fase de coleta do material que será a base para o conteúdo do livro, explicitando também um pouco da metodologia que prevê o registro em vídeo das discussões sobre o tema, dos depoimentos e relatos dos afásicos e a transcrição de todo este material. Iem salienta sempre o caráter de grupo, de coletivo, de comunidade, presente em todas as etapas desse processo:

Iem: *Isso... veja... é filmado tudo né? Tem o trabalho nosso filmado... também do final da discussão sobre os temas que devem compor o livro... depoimentos... relatos das pessoas né... deles que ficaram... que se tornaram afásicas... Então a idéia depois é a gente transcrever esse material e de... e decidir... em conjunto... o que que fica... o que que não... o que é mais importante... o que faltou. A gente tá no momento... na fase de coleta desse material...*

EF: *//Pega a caneta e escreve no papel//.*

Iem: *tentando identificar o que que vai no livro... o que já temos. Já temos depoimentos... por exemplo... pelo menos umas cinco sessões de depoimentos... a gente tem que reunir... depois éé:*

EF: *//Dá o papel para Imc//.*

Iem: *transcrever isso aí direitinho né? E depois decidir o que é que vai... o que que não vai. Essa decisão na verdade é toda em conjunto.*

EF: *//Procura algo em sua pasta//.*

Imc: *O que falta... se a gente vai chamar alguém para escrever certos aspectos. Por exemplo... alguém já falou que a gente poderia chamar o Ibd⁷ prá prá fazer um... um capítulo... uma parte sobre terapias e tal.*

Iem: *Sobre informações é:: sobre afasia... informações sobre o funcionamento do cérebro... o que fica afetado ali... sobre aspectos de recuperação neurológica né? A importância dus... dos*

⁷ Ibd – Dr. Benito Damasceno, médico neurologista do Hospital das Clínicas da Unicamp.

*acompanhamentos... enfim... aí... Estamos fazendo isso na verdade né?
Quer ver... olha... na semana passada a gente chegou a elencar... fazer
uma lista... lembra seu EF?*

lem propõe que se faça um resumo dos objetivos do livro – e de suas funções – o qual CI vai denominar de “estrutura do livro”:

lem: *Bom... então a senhora está entendendo dona IP... que os objetivos desse... desse livro são vários né?*

IP: *Hum hum.*

lem: *Mas... se a gente fosse resumir pra ela... assim... qual é o objetivo mesmo do livro... se a gente conseguir enxergá-lo nesse momento... que é que a gente diria? O maior objetivo desse livro?*

CI: *O objetivo é nossa experiência...*

lem: *[A nossa intenção... pelo menos...*

CI: *...experiência e... comu é u livro pra divulgar pras pessoas... pra saber que é afásico. É é é...*

Imc: *Passar nossa experiência?*

CI: *É afásico... aí vai ver no livro... a nossa experiência...*

lem: *Então são várias funções que tem o livro né... primeiro instrutiva*

CI: *[A última é informação.*

lem: *Ah tá.*

CI: *Informações legais e terapêuticas né? Essas informações é importante. E é e e as cinco parte né... pessoal... profissional... outras informações... e a a a experiência de conviver com o afásico é a parte principal.*

EF escreve no papel “inteligência”, e com isso provoca no grupo uma nova série de discussões acerca do conceito de afasia, das crenças e preconceitos arraigados na sociedade sobre o funcionamento do cérebro, sobre a linguagem, sobre as alterações de linguagem. Com essa discussão o

grupo decide inserir no livro um capítulo sobre o que é afasia, os preconceitos e mitos que a cercam e as dúvidas mais comuns sobre o problema. Organizado como “dúvidas e mitos acerca das afasias”, esse capítulo vai nortear as discussões e dará origem ao capítulo 2 do livro do CCA – Informações gerais sobre as afasias.

CI inicia uma discussão importante sobre o que ele inicialmente refere como “explicação da afasia”: a questão da gravidade ou os graus de severidade da afasia, discussão essa que vai envolver também alguns preconceitos acerca de recuperação e cura.

Ao final do encontro o grupo, em conjunto e não sem confrontar diferentes posições, toma algumas decisões sobre a metodologia de trabalho.

Iem propõe que a cada semana o grupo discuta um determinado tema, com o registro da discussão em vídeo e posterior transcrição. Com esse material em mãos o grupo complementar e construirá o texto (ela também propõe um dos seguintes temas para discussão na semana seguinte: a questão do trabalho ou o que é afasia, mitos e dúvidas). Imc discorda e propõe que o grupo trabalhe sobre depoimentos e relatos antigos já existentes de alguns afásicos que estão sendo transcritos por alunos da graduação. IP adere à sugestão de Iem referindo-se ao livro do CCA como *livreto*: *Devia começar com o livreto*. Imc insiste em sua posição e então é CI quem contra-argumenta com ela. Ao final, a posição de Imc – trabalhar com a transcrição dos depoimentos – parece prevalecer com a adesão de todos:

Imc: *Não... eu acho que talvez se estiver pronto... olhar os depoimentos, pra não ficar dizendo a mesma coisa numa outra vez... pra saber o que tem gravado... saber o material que já temos.*

CI: *Mas... a... a a... é... a gente deve mudar. Falar sobre profissional né... sobre profissional. Aí... aí... escreve... tal*

Iem: [Seria focalizar essa questão.

CI: *Aí... ai nós vamos gravar... a experiência profissional de cada um.*

Iem: [Exato. [Tá.

Imc: *Eu sei CI... mas já há... nos depoimentos que vocês já fizeram...*

CI: [É... eu sei.

Imc: *que vocês não sabem nem o que falaram... porque a gente se esquece... isso já faz muito tempo! Já tem coisas sobre a vida pessoal... sobre o tra... a profissão... o impacto na profissão. Várias coisas que vocês já falaram. Pra gente não ficar dizendo tudo outra vez né?*

Cl: [É...é.

Iem: *Tá bom.*

IP: *//Acena afirmativamente com a cabeça//.*

EF: *Hum... iá //Gesto afirmativo com a cabeça//.*

Imc propõe que a discussão sobre o livro seja quinzenal. Iem pergunta a opinião do grupo. Não sem algumas divergências, com as opiniões divididas entre discussões semanais e quinzenais, o grupo opta pela discussão semanal, dedicando-se uma parte do período para o livro e outra parte para as demais atividades do grupo no programa de linguagem. Cl propõe que cada um leve para casa os pontos de discussão definidos nessa reunião, se possível escrevendo algumas reflexões a respeito para serem debatidas no grupo na semana seguinte. O material já existente fica à disposição de todos no CCA.

Duas semanas depois, em 22 de setembro de 1999,⁸ é Iem quem introduz o tópico do livro – ao qual se refere como *nosso livro* – ressaltando a decisão de tomar como fonte os depoimentos.

Iem: *A gente decidiu que no nosso livro... vai ter depoimento. Depoimentos... esses que vocês... fazem quando nós conversamos né? E que são ali gravados... alguém já está lá... transcrevendo.*

Cl cobra então as transcrições dos depoimentos cuja apresentação, que havia sido programada para a semana anterior, ainda não acontecera. Iem explica que o processo de transcrição é trabalhoso e, portanto, lento, exigindo mais tempo do que o previsto. Iem retoma, mais uma vez, a metodologia de

⁸ CCA07, no qual estavam presentes SI, EF, SP, MS, Cl, Iff, Iem e Ijt (sentados em torno da mesa).

trabalho explicitando que tudo é gravado e transcrito, mas que o grupo irá selecionar, do material da transcrição, o conteúdo do livro.

A vinda de MS, que há quase seis meses não freqüentava o CCA, foi motivada por Iem, que o convidou para colaborar com sua experiência na construção do livro do CCA. Diferentemente do que havia ocorrido com IP duas semanas antes, com todos mobilizados para informá-la sobre o livro, neste encontro apenas Iem explicita o projeto para MS, convocando-o a participar, com seu depoimento, da elaboração do livro.

Iem: *A gente está pensando em elaborar um livro...*

MS: *Hum...*

Iem: *Um livro... simples... não é... dirigido a... a a assim... a um a um grande público... não é... que é um livro pra divulgar as afasias... as conseqüências... como lidar... como enfrentar... como... como conviver com as afasias... que são esses problemas de linguagem //Apontando a boca// decorrentes da //Apontando a cabeça//... de lesão cerebral né... de um acidente vascular... de uma batida //Bate a mão na cabeça//... e assim vai.*

Iem: *(...) Então... a gente pediu pro senhor vir também pra contar um pouco sobre... ã... essa experiência que o senhor teve né... de também ter ficado... afásico e como é que foi a sua vida... em torno dessa nova experiência. Porque no livro... também além das informações... a gente está pensando também em colocar depoimentos... da... das pessoas.*

MS: *É... é bom viu?*

MS avalia que suas dificuldades de fala, de memória e de escrita o tornam incapaz de colaborar. É CI quem contra-argumenta a favor da posição de que é justamente a experiência de MS com a afasia que o habilita a participar e a colaborar no projeto do livro.

O grupo examina, então, o material disponível sobre afasia: cópias de alguns capítulos do livro *O afásico – convivendo com a lesão cerebral* (especialmente os depoimentos) e um livro em espanhol trazido por EF cujo

título foi assim traduzido por Iem: *Como ajudar quem perdeu a capacidade de falar*. Iem comenta a estrutura desse livro, organizado sob a forma de várias perguntas e respostas curtas, comparando-o com o livro que o grupo pretende escrever, que será organizado sob a forma de depoimentos e informação sobre as afasias.

Iem exemplifica lendo algumas perguntas do livro em espanhol que, às vezes, são comentadas pelo grupo: quais são as causas da afasia?; Todos os pacientes com afasia têm a mesma dificuldade para se comunicar? – *Não né... mas a comunicação é um problema para todos*; Como a família pode ajudar a pessoa afásica?; Que benefícios existem na reabilitação? – *Fonoaudiologia, fisioterapia*; O afásico é um doente mental?

Esta última questão mobiliza os sujeitos, especialmente MS, quanto aos conceitos de afasia e afásico:

Iem: *O afásico é um doente mental?* //Apontando sua cabeça//.

MS: *[Não! Né? Não é demente mental não! Viu?*

A questão seguinte – Pode-se prevenir a afasia? – também vai provocar polêmica, uma vez que MS e CI têm conceitos diversos sobre prevenção: para MS, não existe prevenção, ao passo que para CI, a prevenção é possível.

O grupo retoma mais uma vez o material disponível para discussão e decide mais alguns aspectos sobre a metodologia.

CI comenta com o grupo sobre o livro (uma espécie de “dicionário” de palavras-chave) que um amigo enfermeiro lhe emprestou, voltado para enfermeiros e dedicado à afasia.⁹ Ele se compromete a trazer o material. MS argumenta que não consegue ler e Iem sugere que ele faça a leitura com alguém de sua família ou mesmo com o grupo – e essa sugestão é válida para todos com dificuldades de leitura. CI, referindo-se ao livro em espanhol trazido por EF, argumenta que não conhece essa língua, o que também é um obstáculo para a maioria dos presentes. Iem se propõe, então, a traduzir as

⁹ CI já se referira a esse livro havia três meses, no encontro de 16 de junho de 1999 (CCA05).

perguntas do espanhol, e é aqui que a idéia de se construir um roteiro – para nortear não apenas os depoimentos, mas as discussões temáticas do livro – é retomada.

lem: *E eu tenho uma sugestão quanto a isso: este livro... ele é feito... eu não gosto... eu gosto das perguntas... mas eu não gosto muito das respostas que às vezes o livro dá. Sabe o que eu posso fazer? Eu posso traduzir pro português... estas trinta e uma perguntas...*

Cl: [Ótimo...
ótimo!

EF: [Ô... ô!

lem: *pra gente tentar responder aqui... cada um de vocês com a idéia que tem! Que tal isso? Pro nosso próximo encontro?*

Cl: [Ótimo!

MS: [Muito bom!

(...)

lem: *A gente reúne esse material e decide o que é bom e o que não é bom... porque nem sempre nesses livros todos têm coisas boas. Às vezes eles têm a intenção que é boa... de divulgar... mas divulga... às vezes... com próprio preconceito. Então a gente tem que avaliar o que é bom e o que não é e construir o livro que a gente quer fazer. Tá bom?*

Na semana seguinte, no dia 29 de setembro de 1999,¹⁰ o grupo apenas retoma o que havia sido decidido no encontro anterior sobre o material compilado e disponível sobre afasias, cuja leitura vai contribuir nas discussões, e a metodologia de trabalho adotada (debate de temas elencados pelo grupo, registro das reuniões semanais, transcrição das reuniões e dos depoimentos, decisão em conjunto sobre o conteúdo do livro). EF, advogado, toma a iniciativa de estudar no livro *O afásico – convivendo com a lesão cerebral a*

¹⁰ CCA08, do qual participaram EF, SP, IP, SI, Ijt e Iff.

legislação trabalhista para colaborar, com sua experiência, no capítulo do livro do CCA sobre trabalho, perda de emprego e aposentadoria.

Na semana seguinte, em 6 de outubro de 1999,¹¹ o grupo faz um resumo do que havia sido discutido e decidido até então sobre o livro (esta prática de se fazer uma recapitulação sobre o desenvolvimento do livro torna-se bastante freqüente talvez porque nem todos os participantes do grupo estejam presentes a todas as reuniões): *Um resumo para ver em que pé estamos* – conforme enuncia Iem.

O livro começa a ganhar certo contorno, certa configuração na decisão do grupo de dividi-lo pelo menos em duas partes: uma sobre informações gerais relacionadas a afasias – causas, reabilitação, questões sociais e trabalhistas – e uma outra parte baseada nos depoimentos.

Iem, responsável pela tarefa de traduzir as perguntas do livro espanhol trazido por EF, informa que ainda não concluiu a tradução e que, apesar de não ter gostado das respostas, considerou a estrutura das perguntas interessante. Decidem que o grupo irá selecionar as perguntas relevantes para o livro e, se necessário, criar suas próprias perguntas.

O grupo discute a questão da desinformação tanto sobre linguagem, quanto sobre afasia. Ijt relata seu desconhecimento sobre afasia no início de seu trabalho com o grupo de afásicos do CCA (Programa de Expressão Teatral), ressaltando a importância da informação. MS se identifica, relatando que conhecia o significado da palavra “louco” – e que sabia não estar louco – mas jamais imaginou a condição de ser “afásico”: *O cérebro tem várias repartições que é a vida da gente. Eu não pensei pra pensar. A vida vai com a barriga.*

Para a semana seguinte o grupo programa, com base no material sobre afasia disponível para leitura, decidir o conteúdo da primeira parte do livro. E, em 13 de outubro de 1999,¹² quase ao final do encontro, Ijt refere-se ao livro do CCA indagando SM sobre estar ou não informado do projeto (SM havia participado da reunião de 8 de setembro de 1999):

¹¹ CCA09, do qual participaram Iem, Imc, Ijt, EF, SP, SI, JB e MS.

¹² CCA10, no qual estavam presentes SP, SM, Ijt e Iff.

- Ijt: *Você lembra do que que é o livro? //Dirigindo-se a SM//.*
- SM: *O livro o livro a u pessoalzinho comentar aqui... a lem... a lmc... mas eu não tenho o livro pa/*
- Ijt: *[Não... mas nós estamos escrevendo ainda... não existe o livro ainda. Não existe... os li... o livro está aqui //Apontando para a cabeça// na cabeça de vocês... da gente... entendeu? Nós estamos fazendo depoimentos... a câmara está gravando... existe uma pessoa que está transcrevendo //Fazendo gesto de “escrever”// né... o que nós estamos falando... Depois nós vamos compor o livro... a partir dos depoimentos... certo?*
- SM: *Certo.*
- Ijt: *Que a gente está dando aqui. O pessoal está dando depoimentos... falando da vida... falando das dificuldades né? Da convivência com a afasia... então é muito importante a gente estar falando como é que é a nossa... o nosso dia-a-dia... como é que é a nossa relação no trabalho... em casa né... ã.. com as pessoas... como é que é a convivência com as pessoas... se existe discriminação... se a gente pode mudar a lei para ajudar outras pessoas que vim... que fiquem com afasia né. Então é muito importante a gente falar.*

SP comenta que deu “uma olhada” no material sobre afasia: embora a linguagem dos textos não seja difícil, a letra pequena dificulta a leitura e suas dificuldades de memória afetam a retenção do que foi lido.

Duas semanas depois, em 27 de outubro de 1999,¹³ o livro só é mencionado ao final da reunião, com a chegada de CI, que explica ao grupo o motivo de seu atraso: foi fazer exame de sangue no hospital da Unicamp e havia uma grande fila. CI vinha apresentando alguns problemas de saúde que limitavam sua frequência ao CCA. É importante ressaltar que a presença de CI é sempre mobilizadora do grupo no tocante às discussões sobre o livro. Nesse encontro ele finalmente traz para o grupo o material que havia prometido: um

¹³ CCA11, no qual estavam presentes SP, EF, SI, JB, Ijt e CI.

livro de enfermagem que traz um tópico sobre afasia. Todos quiseram uma cópia do material trazido por CI.

Após um mês, em 25 de novembro de 1999,¹⁴ o livro é discutido em relação à metodologia de trabalho que o grupo adotará e algumas resoluções são tomadas em conjunto.

Iem faz uma retrospectiva relatando a existência de oito reuniões registradas em vídeo nas quais se tematizou de alguma forma o livro: são depoimentos, discussões sobre as repercussões da afasia na vida de cada um, o conteúdo do livro, sua organização em capítulos, os temas a serem abordados. É um material bastante extenso que requer um tempo também extenso para que o trabalho de transcrição, que é complexo, seja concluído.

O grupo concorda em retomar a discussão sobre o livro apenas após a conclusão da transcrição. Do material transcrito, serão selecionados os temas e sintetizados os tópicos que deverão compor o livro, exemplificando-se cada questão com os depoimentos e experiências vividas pelo grupo. Esse material assim organizado será distribuído para todos do grupo, que trabalharão em conjunto no CCA, lendo, fazendo modificações e definindo o conteúdo do livro. O grupo assume trabalhar com afinco para concluir esse trabalho até o final do primeiro semestre de 2000, visando à publicação do livro.

O tema só é retomado pelo grupo quase três meses depois, em 10 de fevereiro de 2000,¹⁵ após o recesso de férias e reinício das atividades do CCA. É reafirmada a decisão de retomar a discussão sobre o livro assim que o trabalho de transcrição for concluído. Algumas questões sobre a metodologia são formuladas por Iem e por Imc em relação à transcrição, à seleção e à edição do material:

Iem: *Uma coisa é a gente falar... outra coisa depois é alguém transcrever isto e a gente escolher certas partes para publicar... contidas no livro.*

Imc: *Vão editar. A gente vai editar... vocês vão fazer essa triagem da fala de vocês... não vai sair assim //SI//.*

Iem: *A história do Centro aqui... eu e a Imc temos já um texto escrito.*

¹⁴ CCA12, no qual estavam presentes CI, SI, EF, SP, JB, IP, Iem, Ijt e Imc.

¹⁵ CCA13, no qual estavam presentes SI, SP, Iem, Imc e Ijt.

Imc: *Isso... a gente tem.*

lem: *[Que a gente vai passar pra vocês contando como surgiu... e tudo mais.*

Imc: *A parte mais médica... digamos assim... de informações e tal... isso o Ibd pode fazer né?*

lem: *A realidade da Saúde.*

Imc: *Então... e vocês seriam os depoimentos... os relatos... as experiências de vida que têm relação também com a convivência nossa aqui... porque é uma coisa que a gente partilha há muito tempo.*

Ao discutirem sobre propostas de atividades para o ano 2000, lem ressalta a importância de se dar continuidade às demais atividades do CCA no Programa de Linguagem – não só o livro, mas a agenda e o painel de notícias, por exemplo – pois são todas essas atividades que caracterizam o Centro como um espaço de convivência: *esse é o nosso patrimônio de... de coisas comuns. É a nossa memória. É ou não é? Isso é a convivência.*

Passados três meses, o encontro do dia 4 de maio de 2000¹⁶ marca o reinício das discussões sobre o livro do CCA. O grupo recebe LM, que retorna ao CCA após um período de afastamento.

lem faz uma leitura do material compilado para discussão, e os participantes discutem vários tópicos relacionados ao livro. A questão da aposentadoria, por exemplo, é um tema que suscita uma polêmica interessante envolvendo principalmente CI, lem e LM em posições favoráveis ou contrárias à aposentadoria, ou ainda a favor de recolocação profissional. CI provoca uma discussão que põe em pauta a relação entre afasia e nível socioeconômico, e assim mobiliza quase todos os presentes: *Eu quero dizer... eu quero dizer... eu quero dizer... é:: afásico... nós estamos tra tratando do nosso meio tá? Porque afásico rico... rico... não é afásico.* Esse debate vai culminar com a veiculação de uma posição exemplar em torno do conceito de afasia: a afasia é uma questão social, inapelavelmente.

¹⁶ CCA14, no qual estavam presentes SI, LM, CI, SP, JB, Imc, lem, lat e Ijt.

Finda a discussão, o grupo se debruça sobre questões relativas à metodologia de trabalho. Irmã sugere que se inclua no livro uma parte sobre leis. Irmã discorre sobre o restante da estrutura do livro, que vai ganhando contornos cada vez mais nítidos. O grupo chama ora de *parte três*, ora de *capítulo três* o conteúdo do livro que vai tratar o conceito de afasia do ponto de vista dos mitos e dos preconceitos que a condicionam, do ponto de vista lingüístico – considerando as diferenças entre os quadros afásicos quanto à natureza e à gravidade dos problemas de linguagem –, do ponto de vista médico-neurológico – discutindo suas causas, incidência e prevenção (texto cuja produção ficou a cargo de Irmã) – e do ponto de vista terapêutico – abordando o tratamento, os profissionais envolvidos, a questão da cura e da alta. O grupo decide que o Centro de Convivência de Afásicos, em sua história e dinâmica de funcionamento, será discutido na *parte quatro* ou *capítulo quatro*.

Irmã faz novamente uma retrospectiva do material já compilado pelo grupo para servir de base às discussões: o livro *O afásico – convivendo com a lesão cerebral*; o livro *Como enfrentar o derrame cerebral*;¹⁷ um folheto de divulgação trazido por EF – *Como funciona o cérebro*; e *Como ajudar quem perdeu a capacidade de falar*, livro espanhol em forma de perguntas e respostas trazido por EF em setembro de 1999 sobre o qual Irmã comenta: *A gente folheou esse livro e não gostou das respostas, gostou das perguntas*. O livro é criticado por tratar a afasia apenas como uma questão de saúde (ou de doença) circunscrita ao cérebro lesado.

Irmã informa ter terminado a tradução das perguntas do livro espanhol, das quais o grupo seleciona catorze questões que foram distribuídas a todos para servir de base para reflexão e discussão junto a familiares e amigos. Irmã lê e comenta brevemente algumas das perguntas. O grupo decide iniciar o debate pela então chamada *parte três* do livro do CCA, tomando essa espécie de roteiro com as catorze questões como desencadeador das discussões que nortearão a construção do livro do CCA. O roteiro é composto das seguintes perguntas:

¹⁷ Maciel Jr, J. A. (1988). *Como enfrentar o derrame cerebral*. São Paulo: Ícone, Campinas: Ed. Unicamp.

1. O que é a afasia?
2. O que provoca a afasia?
3. Podemos prevenir a afasia?
4. Todas as pessoas afásicas têm a mesma dificuldade para se comunicar?
5. Deve-se falar com o afásico sobre suas dificuldades ou sobre seu estado de saúde?
6. Existe algum tratamento farmacológico ou cirúrgico para melhorar ou curar a afasia?
7. Qual é o momento mais recomendável para dar início ao acompanhamento terapêutico?
8. Onde encontrar tratamento para enfrentar ou superar as afasias?
9. Que benefícios em geral a pessoa tem com o tratamento terapêutico?
10. Em que momento termina a reabilitação?
11. Que ajuda profissional deve-se prestar ao afásico?
12. O afásico pode ser considerado um deficiente mental?
13. O afásico consegue recuperar totalmente sua linguagem?
14. O afásico pode continuar a trabalhar?

Na semana seguinte, em 11 de maio de 2000,¹⁸ o tópico do livro é retomado apenas ao final do encontro. É Iem quem introduz o tema, referindo-se ao roteiro distribuído na semana anterior. CI trouxe o roteiro respondido por sua esposa, por escrito. Os demais nada trouxeram por escrito e JB nem mesmo levou o material para casa.

Embora não se pautando pelo roteiro, o grupo comenta algumas questões relativas à então chamada *parte três* do livro do CCA – “Informações gerais sobre as afasias”: SI, ao enunciar *médico* e *consulta*, mobiliza o grupo e principalmente CI para uma discussão sobre a qualidade do atendimento médico e o desconhecimento de profissionais da saúde acerca das afasias. Iat fala sobre a importância do diagnóstico, e Iem ressalta que conhecer as causas das afasias pode ajudar na prevenção.

Iem esclarece que o texto de Ibd para o livro tocará nas questões de causas e prevenção da afasia.

Ijt, que conduz no CCA as atividades do Programa de Expressão Teatral (que ocorrem logo após as atividades do Programa de Linguagem), faz uma

¹⁸ CCA15, no qual estavam presentes JB, SI, EF, CI, SM, Iem, Imc, Iat e Ijt.

sugestão no tocante à metodologia de trabalho do livro, propondo que esse tema seja abordado não ao final dos encontros, como vem ocorrendo, mas logo no início (como as discussões podem tornar-se acaloradas, não é raro que se estendam para além do tempo previsto, avançando no horário do Programa de Expressão Teatral). Todos concordam e decidem que os encontros serão iniciados pela discussão sobre o livro do CCA.

O encontro termina com a distribuição do material disponível para leitura incluindo-se, além do roteiro com as catorze perguntas, um artigo¹⁹ escrito por Iem – sobre “preconceitos lingüísticos e as afasias” – que ela disponibiliza para leitura.

Três semanas depois, em 1º de junho de 2000,²⁰ o grupo se ocupa com as cópias de alguns capítulos de um livro²¹ trazido por Iem – *Como enfrentar o derrame cerebral* – que foram selecionados pelo grupo como os mais relevantes para as discussões: “Os mitos”; “O que é derrame cerebral”; “Como prevenir”; “Palavras finais”. Todos, mobilizados por CI, querem também cópias do capítulo intitulado *Como conviver*. Iem comenta sobre o enfoque dado às afasias nesse livro.

O grupo discute o tipo de linguagem a ser usado no livro do CCA – técnica, científica, coloquial – e CI faz algumas críticas ao texto²² de Iem que fora distribuído para leitura, “As afasias entre o normal e o patológico”, apontando que o texto é de difícil compreensão justamente por estar escrito em uma linguagem técnica. Após comentários de CI sobre suas dificuldades de memória e de leitura e escrita, o grupo planeja o tema da próxima reunião: a transcrição dos depoimentos feitos pelos afásicos ao final de 1999.

Na semana seguinte, no dia 8 de junho de 2000,²³ o grupo discute inicialmente questões relativas ao conceito de afasia e à cura motivado pela fala de CI que relata ter assistido na televisão a um programa sobre reabilitação de pacientes com seqüelas motoras.

¹⁹ Morato, E. M. As afasias entre o normal e o patológico: da questão (neuro)lingüística à questão social. In: Lopes da Silva, F.; Moura, H. (Org.) *Direito à fala: a questão do preconceito lingüístico*. Florianópolis: Insular, 2000.

²⁰ CCA16, no qual estavam presentes Imc, Iem, Ijt, lat, lhm, SI e CI.

²¹ Op. cit., p.30.

²² Op. cit., p.32.

²³ CCA17, no qual estavam presentes JB, SI, LM, CI, Iem, Imc, lat e Ijt.

É nesse encontro que o grupo inicia formalmente a discussão do roteiro de catorze questões, que foi justamente criado com a finalidade de orientar e de provocar as discussões sobre o livro das afasias. Iem faz uma leitura em voz alta do roteiro. Todos os participantes levaram uma cópia do roteiro para casa para que pudessem refletir sobre as questões. Cl trouxe novamente o roteiro respondido por escrito por sua esposa e relata que, apesar de não concordar com algumas de suas respostas, não discutiu o texto com ela, preferindo debater primeiramente com o grupo.

Cl: *Eu levei pra casa (as perguntas) e falei pra minha esposa: “Olha... você tem que escrever”.*

Iem: *[//Cai na gargalhada//.*

JB, SI, Iat, LM e Imc: *//Dão risada//.*

Cl: *//Ri//. “Você tem que responder... porque”...*

Iem: *[Ficou bem parafuseta da ribombeta isso aí também...*

Iat: *Você TEM que responder...*

Cl: *Você responde... pra me conhecer né. Aí... aí...*

Iem: *Nossa!*

Cl: *“Eu vou levar pra... vou levar pra discutir em classe” //Faz gesto com a mão referindo-se ao grupo//. Aí... eu li as perguntas que ela fez... tudo...*

Iem: *As respostas né?*

Cl: *Aí ela falou: “Tudo bem?” Eu falei: “Não... tem umas três coisas que eu discordo com você... mas vou levar”...*

Iat: *//Dá risada//.*

Iem: *Não... não discutiu com ela então?*

Cl: *Não... vou... vou discutir com o grupo... depois eu falo com ela.*

Iem: *Tá certo.*

Cl: *[Tá... porque é... é minha opinião.*

Iat: *Eu vou querer saber do que que você discorda.*

De modo geral, as discussões acerca de cada uma das questões do roteiro sempre tiveram início com a leitura da resposta dada pela esposa de CI, o que funcionou como uma espécie de “aquecimento” para o debate. O grupo não decide *a priori* a metodologia de uso do roteiro: a metodologia inicial – adotada para as duas primeiras perguntas e proposta por Iem – parece ter sido fazer a leitura de todas as respostas do roteiro, e só então abrir para discussão. A partir da terceira pergunta, Iem faz uma consulta ao grupo sobre a metodologia, reformulando sua posição inicial. O grupo delibera que discutirão ponto a ponto a partir de então.

As quatro primeiras perguntas foram debatidas nesse encontro – *O que é afasia? O que provoca a afasia? Podemos prevenir a afasia? Todas as pessoas afásicas têm a mesma dificuldade para se comunicar?* –, provocando mais ou menos conflito e debate no grupo.

A pergunta sobre as causas da afasia teve, por exemplo, esta resposta por escrito da esposa de CI: *a afasia é provocada por uma lesão cerebral, ou seja, quando a célula que comanda a fala é afetada*. Essa resposta recebeu adesão do grupo quanto ao fato de que a afasia decorre de uma lesão cerebral, mas provocou polêmica quanto à segunda parte da asserção: CI argumenta que a afasia é uma questão de substituição e troca de neurônios (posição que já sustentava em junho de 1999); Iem contra-argumenta que não seria uma única célula a comandar o cérebro, pois a afasia não é só uma questão de neurônios e cérebro e nem a linguagem é uma questão só cerebral – *A linguagem está na interação com as pessoas*.

A pergunta sobre prevenção da afasia causa polêmica desde o início, com posições divergentes entre CI e sua esposa. Ela afirma não existir prevenção, posição rejeitada por CI. A discussão que se segue no grupo vai apontar para a existência de duas direções argumentativas diferentes, a depender do conceito que se tome de “prevenção da afasia”: prevenir a afasia em si ou prevenir suas causas.

Já a quarta pergunta – *Todas as pessoas afásicas têm a mesma dificuldade para se comunicar?* –, que propõe uma discussão sobre as dificuldades de comunicação dos afásicos, leva CI a retomar seu argumento exposto em setembro de 1999 (CCA06), de que existem graus de severidade das afasias e que esses graus são determinantes das possibilidades de

expressão do afásico. Essa discussão culmina em uma proposição de lem de que a afasia não deve ser pensada como uma questão circunscrita ao cérebro lesado, mas sim como uma questão de linguagem.

Na semana seguinte, em 15 de junho de 2000,²⁴ a discussão sobre o livro do CCA é retomada por lem, que faz um resumo dirigido especialmente a EF e a SP, ausentes na semana anterior, informando sobre as discussões ocorridas e sobre o andamento das transcrições dos depoimentos dos afásicos e de trechos dos encontros do CCA.

O grupo retoma a discussão partindo, mais uma vez, das respostas dadas pela esposa de CI às perguntas do roteiro concebido para nortear as discussões.

lem: *A gente está se servindo das respostas da... da mulher de CI né... da esposa dele... pra tentar construir um pouco a ... a nossa reflexão... juntos sobre... essas perguntas aqui... OK? Vai lá CI!*

A quinta pergunta – *Pode-se falar com o afásico sobre suas dificuldades?* – vai provocar interpretações diferentes. Ao ser formulada, a pergunta pretendia refletir sobre o direito ou não do afásico de ser informado sobre sua condição, implicando com isso o lidar com estigmas e preconceitos. Mas é CI quem instaura a polêmica a partir de um outro ponto de vista: as pessoas em geral, e mesmo alguns profissionais da saúde, ignoram o afásico como interlocutor, excluindo-o da interação. Todos participam de alguma forma do debate, que migra para outras questões também polêmicas, quer argumentando com o relato de experiências próprias, quer corroborando posições defendidas por outros.

Duas semanas depois, em 29 de junho de 2000,²⁵ embora sem utilizar o roteiro para orientar a discussão, o grupo debruça-se sobre um tema relacionado ao debate que vem desenvolvendo sobre as afasias e os afásicos: a relação entre o impacto da afasia e a condição socioeconômica do afásico.

²⁴ CCA18, no qual estavam presentes lem, EF, Ijt, lat, SM, SP, Imc e CI.

²⁵ CCA19, no qual estavam presentes EF, CI, SP, lem, Imc e Ijt.

Duas semanas depois, em 13 de julho de 2000,²⁶ ao final do encontro, Iem relata ao grupo que editou uma fita com duração de quinze minutos com trechos selecionados por ela de momentos diversos da discussão do grupo sobre o livro do CCA. Ela explica ao grupo: *Peguei os momentos quentes da nossa discussão. Não era assunto de política... mas era o livro e era a vida do grupo... portanto nossa... e a vida de vocês também... contando um pouco e tal.*

Iem expõe ao grupo seu objetivo ao realizar a edição e também a transcrição desses trechos editados: é uma proposta metodológica para a preparação do terceiro capítulo do livro do CCA.

Ela tece comentários sobre o conteúdo da fita e relembra o encontro de 4 de maio de 2000 (CCA14), no qual se discutiu a questão dos direitos das pessoas afásicas em torno de uma formulação feita por CI: *Afásico rico não é afásico.*

A retomada da formulação de CI – *Afásico rico não é afásico* – vai mobilizar o grupo novamente em torno do debate sobre a relação entre afasia e condição socioeconômica, produzindo novos argumentos e contra-argumentos sobre o tema.

Iem faz algumas considerações a respeito da fita por ela editada, ressaltando a importância das discussões que estão sendo feitas no CCA e que estão ali registradas. Iem relata ainda que ver as imagens e rever as discussões trouxe à tona a necessidade de se discutir a metodologia que será adotada na escrita do livro do CCA, ou seja, como transformar as imagens em texto.

Iem: *Então... eu só queria contar isso pra mostrar pra vocês quanta coisa a gente faz de importante quando decide por um conceito ou outro... por se discutir um aspecto ou outro. Entendeu? Então... quando a gente vê a fita... ali...*

Imc: *[Vem junto uma série de coisas...*

²⁶ CCA20, no qual estavam presentes Iem, SM, EF, Iat, SP, Imc, CI e Ijt.

lem: *É. Já está ali claro que alguém vai ter que elaborar //Fazendo gesto de escrever// ... escrever aquela discussão que está ali.*

ljt: *Só um capítulo né?*

lem: *Isso é o capítulo três... em que a gente discutiu... na verdade... cinco... cinco questões //Mostra os 5 dedos da mão espalmada// não é?*

lmc: [Cinco temas. Isso!

lem: *E... e...*

lmc: [Daquela lista né? (referindo-se ao roteiro).

lem: *Oi? É... é...*

lat: [São catorze.

lem faz remissão, então, a um outro trecho editado na fita, referente ao encontro do dia 8 de junho de 2000 (CCA17), no qual se discutiu a quarta pergunta do roteiro – *As pessoas afásicas têm a mesma dificuldade para se expressar?* – e comenta que o grupo posicionou-se contra essa asserção, assumindo a idéia de que a dificuldade para se expressar depende não só da lesão cerebral, mas também da situação de interlocução.

lem faz um comentário sobre a proximidade da afasia com contextos normais de fala, o que mobiliza no grupo várias práticas: uma nova discussão sobre preconceito e discriminação; a retomada da discussão anterior sobre a relação entre afasia e condição socioeconômica – com o grupo assumindo o pressuposto cultural de que a riqueza concede privilégios e permite facilidades no enfrentamento de problemas de qualquer natureza, mas não impede que a pessoa torne-se afásica ou mesmo vítima de preconceitos; e uma discussão sobre a existência – ou não – de uma correlação direta entre o sofrimento do afásico e a severidade de sua afasia.

Quase um mês depois, em 10 de agosto de 2000,²⁷ o grupo retoma a discussão com lem informando sobre o andamento do projeto do livro do CCA. Estava previsto para esse encontro o comparecimento de Ild, aluna de graduação responsável pela transcrição dos depoimentos e das discussões

²⁷ CCA21, no qual estavam presentes SI, EF, lat, SM, lem, SP e lsp.

sobre o livro (Iem lembra ao grupo que Ild já esteve no CCA mostrando informalmente o registro escrito de nossas falas. Iat lembra que naquela ocasião só estavam presentes SI e CI). Sua ausência não impede que o grupo retome a discussão do livro, acatando a proposta de Iem: *Vamos fazer isto um pouco? Vamos trabalhar nisso um pouco... no livro... vamos?*

Todos concordam com aceno de cabeça e buscam o material que têm sobre o livro. EF, SI e SM esqueceram o material em casa. Iem faz uma retrospectiva:

Iem: *Bom... é o seguinte... gente... vocês estavam vendo aqui... de um lado... as partes que compõem o nosso livro... lembra disso? Nós já fizemos alguma coisa... algumas pessoas estão se incumbindo de fazer algumas outras... como o Ild fazendo a parte das explicações //Girando a mão em torno da cabeça// sobre o funcionamento do cérebro //Olha para SP//*

SP: *[//Acena afirmativamente com a cabeça//.*

Iem: *as causas... não acabou... está fazendo ainda... está voltando de férias... tá certo?*

EF: *[Claro //Faz gesto de positivo com o polegar erguido para cima e acena afirmativamente com a cabeça//.*

Iem: *A Ild que está transcrevendo toda a coisa... tá certo. Quando eu voltar vou ver se eu faço alguma coisa também com relação a alguns outros pontos... enfim... tá? Agora... de nossa parte... o que nós estamos fazendo no momento? Eu tenho a impressão que é mais ali o ponto três... não é isso? O ponto três ou a parte três... como queiram... né?*

Iat: *[//Acena com a cabeça//.*

Isp: *//Mostra para SI no papel a parte três//.*

Iem: *Nós estamos tratando de identificar quais são as nossas opiniões e as opiniões que a gente julga válidas para colocar no livro a respeito de informações gerais sobre as afasias //Gesticula bastante com as duas mãos//. Como fazer isso? Aí nós elaboramos essas catorze perguntas //Mostra o papel com o roteiro para o grupo// e as explicações gerais... as informações gerais... não é... estariam sendo fornecidas através de*

perguntas e respostas. Lembra que nós elaboramos essas daqui? Aí a gente estava... ao mesmo tempo... nos servindo um pouco //Pega um outro papel// das respostas da mulher do CI... //Mostra o papel com as respostas dela//.

Iat e EF: *//Acenam afirmativamente com a cabeça//.*

SI: *Ah!*

Iem: *...que respondeu... tentou responder... respondeu e a gente se sente provocado... também... pela opinião dela porque também é uma pessoa que passou a conviver... né... com o tema da afasia... com uma pessoa que é afásica... mas também uma pessoa que não é um especialista né. E a gente determinou... estabeleceu que o nosso livro... se é de divulgação... é pra todo mundo... é pra justamente quem não conhece a fundo o tema... é ou não é? E fazendo isso... a gente já discutiu alguns pontos.*

SI: *[//Balança a cabeça concordando//.*

Iem: *O primeiro ponto... a gente já discutiu... o que é afasia. Ou pelo menos começou a discutir né... eu diria... né! O que provoca afasia //Lendo//. Podemos prevenir a afasia? Todas as pessoas afásicas têm a mesma dificuldade para se comunicar? Ponto cinco. A gente pode falar com o afásico sobre suas dificuldades ou sobre o estado de saúde? E assim vai... tá bom? Então... tenho a impressão que paramos aqui né?*

Feita essa retrospectiva, Iem convoca SP para ler a sexta pergunta – *Existe algum tratamento farmacológico ou cirúrgico para melhorar a afasia?* – e o ajuda na leitura em voz alta.

A pergunta tinha por objetivo discutir a existência ou não de tratamento farmacológico e cirúrgico para as afasias, o que fica inicialmente explicitado por Iem – comprimidos, cápsulas, medicamento e cirurgia. EF é veemente em sua negativa: *É... Não... não. Afasia... não.* Mas duas proposições de Iem – *Então afasia não tem cura? Não melhora?* – vão dar outra direção argumentativa à discussão e o grupo passa a debater também os conceitos de cura e de melhora em afasia.

Diferentemente da metodologia dos encontros anteriores, nos quais a discussão do roteiro teve início com a leitura da resposta dada pela esposa de CI, neste encontro a resposta dela só é colocada ao final, por Iem (talvez por causa da ausência de CI).

O encontro termina com a determinação do grupo de dar seguimento às discussões das perguntas do roteiro.

Mas o grupo só iria retomar a discussão sobre o livro do CCA passados quase três meses, em 26 de outubro de 2000.²⁸ Imc não estava presente ao início da reunião, pois fora acompanhar CI ao hospital, a pedido de sua esposa. (Ao voltar ao CCA, Imc traz notícias de CI; ele está melhor e deverá fazer alguns exames.)

Nesse encontro, uma nova dinâmica de trabalho com o livro é inaugurada com a presença de Ild, responsável pela transcrição das discussões relativas ao livro do CCA: ela faz a apresentação da transcrição do encontro de 2 de junho de 1999 (CCA04). Porém, esse tipo de dinâmica de apresentação e de leitura em voz alta da transcrição, para seleção de material para o livro, ganha pouca adesão dos sujeitos afásicos.

A transcrição é projetada em uma tela, e os sujeitos SP, JB, SM e EF sentam-se lado a lado e de frente para a tela. Iat explica em que consiste a transcrição – *passar para o papel tudo aquilo que se discute no CCA* – e relaciona o material selecionado para a transcrição com o projeto do livro.

EF, ao perceber o conteúdo da transcrição, enuncia “livro” e faz um comentário que vai provocar algumas questões sobre a metodologia da transcrição. Outras propostas de metodologia de trabalho são apresentadas: ter o material da transcrição por escrito para facilitar a seleção do conteúdo do livro e fazer a seleção em conjunto, no grupo.

EF: *E te a ó.*

Imc: *O livro?*

EF: *Demorou!*

Imc: *Ã? Onde o senhor está lendo?*

²⁸ CCA22, no qual estavam presentes SP, JB, LM, SM, EF, Iat, Ild, Ihm e Imc.

lat: *Demorou? //Ri//.*

EF: *//Faz gesto de positivo com o polegar erguido em direção a lat//.*

Ild: *[Demorou? //Ri// Demora. Demora.*

Imc: *[Se o senhor soubesse o que custa fazer uma transcrição...*

Ild: *Mas agora eu tenho bastante. Bastante material... toda semana eu venho.*

Imc: *Então... a proposta é... toda semana... talvez a gente faça... um pouquinho de tempo dedique ao livro... né... não precisa ser a sessão toda... porque é importante vocês escolherem do material que já existe pronto... aquilo que vai constar do livro... né lat?*

lat: *Hum hum.*

Imc: *E aí já separa porque a gente tem que separar... se não...*

lat: *[E o que a gente pode fazer também é ter... ter o material por escrito...*

Imc: *[/sso!*

lat: *Porque aí fica mais fácil da gente ler... também... escolher o que que vai... né?*

Imc: *Mas a idéia também é que se escolha //Faz gesto indicando o grupo// em conjunto né?*

lat: *[Ah... sim!*

Imc: *Que... porque a leitura pra eles... sozinhos... é difícil.*

lat, Imc e Ild se revezam na explicação do significado das marcações do texto – as siglas identificando cada um dos participantes do CCA, as marcas de sobreposição de vozes, de alongamentos, de segmentos ininteligíveis etc. – ressaltando que a transcrição procura mostrar por escrito a forma mais próxima possível da oralidade.

Imc: *Então... tem algumas marcas que a gente registra na transcrição pra ficar fiel à maneira pela qual a gente diz. (...) É a forma pela qual a gente fala... mais próxima possível... de como a gente fala... não é lat? (...)*

Não existe aí errado e certo. Existe a maneira mais próxima da qual a gente fala.

lat: *Então... a gente vai transcrever do jeito que a gente fala.*

A leitura prossegue, mas com pouca adesão dos afásicos, com exceção de EF que faz várias vocalizações relacionadas à transcrição de sua fala. Imc convoca SP para ler suas próprias falas transcritas. LM refere não estar entendendo a dinâmica de trabalho e Imc explica novamente o objetivo da apresentação da transcrição: selecionar, a partir do material transcrito, temas e tópicos para o livro do CCA.

Ocorre certa dispersão, com os sujeitos conversando entre si. Imc e lat propõem que o grupo, a partir da leitura feita, faça um resumo elencando alguns temas importantes para o livro. Apesar da baixa motivação, alguns temas são arrolados: autonomia, dependência, depoimentos, causas da afasia, mudanças no trabalho, na família, junto aos amigos. JB sugere “emprego”. Decidem que Ild tentará selecionar na transcrição trechos relacionados a esses temas.

Apesar da pouca adesão e da dispersão com essa dinâmica de leitura da transcrição, Imc propõe que o grupo dê seguimento a esta metodologia de trabalho, discutindo trechos transcritos a serem selecionados para o livro.

Na tentativa de exemplificar melhor o funcionamento do processo de transcrição e mobilizar os sujeitos nesta dinâmica, o grupo assiste ao trecho do vídeo relativo à transcrição apresentada, encerrando o encontro.

Três semanas depois, em 16 de novembro de 2000,²⁹ a mesma dinâmica é adotada com a projeção e leitura de trechos transcritos do encontro de 16 de junho de 1999 (CCA05).

O debate central desse encontro refere-se à metodologia que deverá ser utilizada na construção do livro das afasias do CCA. Imc propõe que sejam selecionados, a partir da leitura da transcrição, os trechos que irão constar no livro. Outros aspectos relativos à metodologia são também discutidos, como, por exemplo, se as falas transcritas deverão ou não ser editadas, se deverá

²⁹ CCA23, no qual estavam presentes SP, SI, Imc, Ijt, Ild e Ihm.

haver um texto de base ilustrado com os diálogos transcritos, ou se os próprios diálogos comporão o corpo do livro.

Quanto à edição ou não das falas, lmc e SP têm posição contrária à de ljt. Este propõe que as falas sejam “traduzidas” para facilitar a compreensão do leitor. Para lmc e SP, as falas dos afásicos e dos não afásicos devem ser mantidas em sua íntegra, sem edição.

lhm sugere como metodologia que cada um selecione trechos das transcrições que considere importantes ou relevantes para compor o conteúdo do livro. Propõe, ainda, que o texto do livro seja montado como um quebra-cabeça a partir desse material selecionado. O encontro termina com a metodologia assim definida.

Na semana seguinte, em 23 de novembro de 2000,³⁰ lat e lld expõem os temas do livro que já foram transcritos e discutidos: os depoimentos de cada um sobre a experiência com a afasia, questões relativas à afasia (conceito e causas) e à família do afásico, atividades atuais desenvolvidas pelos afásicos. O grupo discute quais temas ainda não foram contemplados: as implicações da afasia no trabalho e na vida profissional, segundo CI, alguns depoimentos, segundo lld. Seguindo a metodologia definida no encontro anterior, lat propõe a leitura dos depoimentos disponíveis – de EF, CI, JB e SI, tomados em 16 de junho de 1999 (CCA05) – com o objetivo de destacar e analisar os temas aí contidos.

Parte de EF a sugestão para que a transcrição dos depoimentos seja projetada; assim, todos poderão acompanhar a leitura. lat e lld fazem a leitura do depoimento de EF, que vai concordando com a cabeça à medida que a leitura prossegue.

Nos depoimentos de EF, JB, SI e CI vários aspectos são abordados: *como, quando e em que circunstâncias* eles se tornaram afásicos, a causa de suas afasias, a depressão. É CI quem faz comentários sobre sua depressão, mobilizado pelo conteúdo da leitura. O grupo debate, então, a questão da ocorrência ou não de depressão conseqüente à afasia, com a participação de todos.

³⁰ CCA24, no qual estavam presentes EF, LM, CI, SP, lld, lat e lhm.

A leitura da transcrição do depoimento de JB, em um trecho no qual ele enuncia “louco”, vai provocar no grupo um debate acerca de afasia e loucura,³¹ expondo mais uma vez um preconceito em relação ao afásico: *Porque eles acham que eu falo assim... não bato bem da cabeça* (LM).

Os sujeitos parecem estar mais engajados na leitura das transcrições nesse momento (em comparação com os dois encontros anteriores), talvez porque, além de focalizar seus próprios depoimentos, a leitura possibilitou desdobramentos e novas discussões sobre a afasia, trazendo à discussão pouco da metodologia em si.

Na semana seguinte, em 30 de novembro de 2000,³² Iem, que esteve ausente nos dois últimos encontros, pede ao grupo que resuma as discussões sobre o livro do CCA. SP comenta sobre a leitura dos depoimentos transcritos e Imc comenta que faltam ainda alguns temas a serem debatidos. O grupo decide retomar o roteiro com as catorze perguntas a partir da sétima – *Qual é o momento mais recomendável para dar início ao acompanhamento terapêutico de um afásico?* Ao final do encontro, debatem a oitava pergunta – *Onde encontrar tratamento?* –, iniciando as duas discussões com as respostas dadas pela esposa de CI.

O grupo retoma a atividade do livro do CCA apenas em 29 de maio de 2001,³³ e esse longo “recesso” ocorreu provavelmente por várias razões. Durante esse período houve o recesso de férias, mas, além disso, as transcrições ainda estavam em andamento e delas dependiam o levantamento e a análise do que já havia sido discutido e do que ainda faltava discutir. Embora soubéssemos que o roteiro não havia ainda sido discutido pontualmente na íntegra (das catorze, as oito primeiras questões haviam sido trabalhadas), pensávamos que talvez as discussões referentes às questões restantes pudessem já ter sido contempladas ao longo de todo esse processo de construção do livro do CCA. Além disso, o grupo sofreu uma perda importante – o falecimento, em março de 2001, de CI, um dos participantes mais engajados no projeto do livro do CCA.

³¹ Uma discussão sobre afasia e loucura ocorreu também em 6 de outubro de 1999 (CCA09).

³² CCA25, no qual estavam presentes EF, SI, Imc, Ijt, SP, Iat, CI e Iem.

³³ CCA26, no qual estavam presentes Ijt, Iem, IP, MG, NS, SI, Imc, EF e SP.

É EF quem reintroduz o tópico do livro, ao mostrar a lem alguns documentos relativos ao processo que vem movendo contra uma empresa de cigarros, e ao enunciar “livro”.

lem, em função da presença de NS e MG – que entraram para o CCA durante esse período de “recesso” e que, portanto, desconhecem o projeto do livro – propõe que o grupo faça um relato sobre o livro do CCA. Mas apenas lem fala, expondo algumas questões na tentativa de explicitar o livro. EF interage com lem, concordado ou enfatizando aspectos de sua fala. lem vai se referir ao livro do CCA como *livreto* e, em seguida, como *livrinho*.

lem: *Um livreto... na verdade né... com informações sobre... as afasias... sobre seqüelas de lesões neurológicas... como enfrentar isto né? ã... definir o que são as afasias... que são problemas de linguagem... coisas que afetam... de alguma maneira... todo o grupo aqui... todos os participantes né? Os problemas de linguagem decorrente de lesão cerebral... coisas que... também... você... vocês passaram né... com coisas com as quais vocês passaram a conviver depois que tiveram... alguma... algum comprometimento cerebral né... ou por um derrame... ou por um traumatismo... etcetera né? Então... a gente combinou... porque a gente reparou que era grande a desinformação das pessoas em geral sobre esse problema... de linguagem...*

EF: [A... fazia... fazia.

lem: *E que... e que muitas vezes é acompanhado também de algum impedimento físico né? Mas que não é um impedimento mental nem nada né? Então... a nossa idéia... isso foi durante todo o ano de dois mil... foi discutir... em conjunto... como é que a gente iria... fazer esse livrinho... que é distribuído... que*

EF: [Ah! //Ergue o polegar para cima// Ah!

lem: *deverá ser distribuído nas escolas... nos hospitais... de divulgação... né... sobre esses problemas... essas dificuldades enfrentadas por todos que freqüentam aqui o Centro de Convivência. Que são... que é um centro*

de convivência de pessoas afásicas... têm dificuldades e graus variados...

EF: [A – fá – si
– ca!

lem: *por motivos variados... de expressão né... da linguagem e tudo... não é? E esse é um centro de convivência com pessoas que também não são afásicas... né... então... a até para que... dé dessa interação possa surgir muitas idéias de enfrentamento... de melhora... de evolução das dificuldades que têm.*

EF: [A //Faz sinal
de positivo com o polegar erguido//.

lem: *Então nós ficamos um tempão... e um tempão porque somos muitos... um tempão porque são vários os temas que a gente ia abordar nesse livrinho... não é? Também teve uma parte desse... desse livrinho em que as pessoas falam o seu... os seus depoimentos. Então são os relatos de experiências com as afasias: “Que que mudou a minha vida depois que eu fiquei afásico? Mudei de emprego? É... é... senti certos... certo preconceito da comunidade... pela maneira como eu falo? Os parentes deram uma força? Ou não deram? As pessoas têm informação sobre o que eu tenho? Ou acham que eu tenho uma outra coisa qualquer? Porque eu não falo direito... por exemplo... por exemplo pensam que eu não penso direito?”. Né?*

lem, em seguida, relata que o material colhido ao longo das discussões e dos debates travados no CCA sobre o livro ainda está sendo transcrito e examinado e será selecionado e organizado para a composição do livro.

lem lembra que um dos temas entre os vários que foram discutidos diz respeito aos direitos das pessoas afásicas, principalmente aqueles relacionados às questões trabalhistas. lem relata a NS e MG que alguns dos integrantes do CCA foram despedidos ou aposentados por invalidez ao tornarem-se afásicos e retoma como exemplo a história de LM,³⁴ metalúrgico

³⁴ Ver em CCA14 (4 de maio de 2000) a história de LM e de sua aposentadoria.

aposentado por invalidez ao tornar-se afásico e que, no entanto, poderia ter sido remanejado para uma outra função na mesma empresa. É lembrada a história de CI,³⁵ que também foi aposentado por invalidez, e IP relata sua experiência ao passar por uma perícia e ser incentivada pelo especialista a se aposentar.

Iem aponta que é nesse contexto dos direitos das pessoas afásicas que EF traz ao grupo o documento sobre o processo e o pedido de indenização contra uma empresa fabricante de cigarros.

Durante a leitura comentada do processo trazido por EF, o grupo se mobiliza na discussão dos fatores de risco associados ao AVC e, conseqüentemente, na discussão das causas das afasias.

O grupo decide que os documentos trazidos por EF sejam incluídos de alguma forma no livro do CCA, divulgando a questão dos direitos e da proteção à saúde das pessoas afásicas.

Na semana seguinte, em 5 de junho de 2001,³⁶ Imc relata ao grupo que, em uma reunião com Iem realizada durante a semana, elas analisaram o material transcrito até então e observaram que, das catorze perguntas do roteiro criado para orientar as discussões sobre o livro, duas ainda não haviam sido abordadas: a décima primeira – *Que ajuda profissional deve prestar-se ao afásico?* – e a décima quarta – *O afásico pode continuar a trabalhar?* – que são lidas por Imc.

Os enunciados de EF – *pode* – e de MG – *não* – logo após a leitura da décima quarta pergunta – *O afásico pode continuar a trabalhar?* – vão mobilizar o grupo: os sujeitos passam a falar sobre a condição anterior à afasia e sobre as mudanças trazidas pela afasia. O argumento de MG de que o afásico não pode continuar a trabalhar – *Ah... porque... ninguém fala direito!* – gera polêmica e provoca a contra-argumentação de EF que, através de gestos e conjuntamente com Imc, expõe dois aspectos da questão: nem todas as profissões exigem a fala para serem exercidas, e não é preciso falar direito para exercer uma profissão.

³⁵ Ver em CCA05 (16 de junho de 2000) o depoimento de CI sobre sua aposentadoria.

³⁶ CCA27, no qual estavam presentes CL, MG, NS, Imc, EF e SP.

Já a questão sobre ajuda profissional pouco mobiliza os sujeitos, que só se manifestam provocados por Imc. NS aponta a importância do grupo e, portanto, do CCA para sua reabilitação.

O grupo termina a discussão com Imc, que relata o falecimento de CI e a causa de sua morte: não o AVC, mas um problema cardiológico, seqüela da doença de Chagas da qual ele era portador.

O grupo considera que as discussões ocorridas até aquele momento eram suficientes para compor o conteúdo do livro. Uma equipe de pesquisadores – participantes do projeto – passa a organizar essas discussões para a escrita do livro. Várias versões vão sendo produzidas – sempre com a anuência de todos os sujeitos afásicos e não afásicos membros do CCA, incluindo-se aqueles que não participaram do projeto do livro – até a versão definitiva, aprovada por todos.

Em 6 de março de 2003,³⁷ o livro do CCA,³⁸ impresso e editado, é apresentado ao grupo. Cada um dos presentes ganha um exemplar. O grupo vai explorando o livro: a capa (escolhida por todos entre quatro opções apresentadas pela editora), o título (que criou muita polêmica até ser definido), o Sumário.³⁹ É importante ressaltar que dois dos presentes – NM e JL – não chegaram a participar das discussões sobre o livro, e NS participou de apenas dois encontros (CCA26 e CCA27), o que justifica que lem vá apresentando o livro ao grupo.

lem: *Sobre as afasias e também sobre os afásicos.*

NM: *Não é uma afasia só.*

lem: *É. As afasias. E também tem embaixo: “Subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos” //Lendo//. Dá uma*

³⁷ CCA28, no qual estavam presentes JL, NS, SI, SM, lem, SP, Ijt, NM e Ihm.

³⁸ Morato, E. M.; Tubero, A. L.; Santana, A. P.; Damasceno, B.; Souza, F. F.; Macedo, H. O.; Camerin, I. P.; Tonezzi, J. A.; Coudry, M. I. H. *Sobre as afasias e os afásicos – subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos*. Campinas: Unicamp, 2003.

³⁹ Sumário: 1. Introdução. 2. Informações gerais sobre as afasias. 3. Questões relativas aos direitos das pessoas afásicas. 4. Orientações básicas aos familiares e amigos. 5. Breve histórico do Centro de Convivência de Afásicos. 6. Um pouco sobre a Neurolinguística. 7. Bibliografia básica recomendada. 8. Alguns sites interessantes.

olhadinha... gente... no sumário. No sumário... no índice... enfim. ã... Deixa eu ver //Procurando no livro//. Aqui gente... ó //Mostrando a página do índice// aqui contém os itens... do livro. Lembra que a idéia do livro era... escrever algo para divulgar... pra informar... pra combater o preconceito... Pra ensinar também... e pra contar uma experiência de grupo que nós temos.

SP: Certo.

lem: *De pessoas que são afásicas... de pessoas que não são afásicas. Não é?*

SP e NM fazem a leitura dos títulos e subtítulos dos capítulos e lem descreve e comenta brevemente seu conteúdo, principalmente o capítulo sobre “Informações gerais sobre as afasias”.⁴⁰

É no contexto da leitura do livro que NM formula dois enunciados que expressam sua posição de que não há uma situação de cura em relação à afasia: – *Mas num... nunca se passa disto né?* e – *Nunca se fica bom na verdade.* Sua fala mobiliza novamente o grupo numa discussão acerca da cura da afasia.

JL produz um enunciado cuja formulação talvez traduza a expectativa de grande parte dos afásicos: *O problema é que todo mundo quer que cure a afasia.*

Os participantes fazem algumas intervenções sobre aspectos diversos afeitos às afasias, e a discussão culmina mais uma vez na constatação da falta de informação das pessoas em geral e mesmo de profissionais da saúde acerca das afasias. A discussão destaca, novamente, a importância do livro do CCA que, para lbd, segundo relato de lem, será não só um livro de

⁴⁰ As catorze perguntas do roteiro tomadas como referência para orientar as discussões sobre o livro foram organizadas em dez pontos que compõem as *Informações gerais sobre as afasias*: 1. O que é afasia? (p.16). 2. O que pode causar afasia? (p.20). 3. Podemos prevenir a afasia? (p.27). 4. Todas as pessoas afásicas têm a mesma dificuldade para se comunicar? (p.28). 5. Podemos falar com o afásico sobre suas dificuldades ou sobre seu estado de saúde? (p.30). 6. Há tratamento para as afasias? (p.31). 7. Que benefícios em geral a pessoa afásica tem com o tratamento terapêutico? (p.35). 8. Em que momento termina a reabilitação do afásico? (p.36). 9. Quais são os impactos mais frequentes na atividade ocupacional, na vida familiar e social do afásico? (p.36). 10. O afásico pode continuar a trabalhar? (p.38).

informações, mas também de formação, abordando vários preconceitos que cercam as afasias.

O grupo tece mais alguns comentários sobre os demais capítulos, e lê os nomes de todos os autores e colaboradores que participaram de alguma forma da elaboração do livro. Combinam para a semana seguinte planejar a divulgação, a distribuição e o lançamento.

O livro é lançado no dia 16 de abril de 2003, no espaço físico do CCA, com a presença dos que nele trabalharam, de familiares, amigos e colegas. Além de alguns professores do Departamento de Lingüística do Instituto de Estudos da Linguagem, compareceram também ao lançamento os representantes dos órgãos da Universidade que patrocinaram o projeto: o diretor da Editora da Unicamp, o chefe do Departamento de Lingüística e o assessor da Pró-Reitoria de Extensão e Assuntos Comunitários da Universidade Estadual de Campinas.

2

A referenciação enquanto processo interativo-discursivo na elaboração do livro do Centro de Convivência de Afásicos

Este capítulo tem por objetivo discutir os processos de referenciação mobilizados pelo grupo de pessoas afásicas e não afásicas reunidas no Centro de Convivência de Afásicos (CCA) ao longo do processo de elaboração do livro do CCA.

É no espaço do CCA e em sua cena enunciativa que os vários sujeitos autores envolvidos – afásicos e não afásicos – se lançam ao trabalho de elaboração desse livro sobre as afasias e os afásicos. E é do processo de construção desse livro e das práticas sociais, lingüísticas e discursivas aí mobilizadas que emerge a perspectiva de análise tomada neste capítulo: o livro do CCA é, ao mesmo tempo, tanto um referente ou um objeto do mundo em construção, quanto um objeto de discurso em construção; e, por estar se constituindo e para se constituir, convoca os sujeitos à tarefa de referenciação, mobilizando elementos pré-construídos partilhados (ou não) na fala de afásicos e não afásicos evidenciando o caráter enunciativo-discursivo da referenciação e pressupondo uma memória discursiva partilhada pelos sujeitos na interação.

Nessa dinâmica do trabalho “linguageiro” (Salazar Orvig, 1999, p.9) desses sujeitos, o sentido se constrói naquilo que os movimentos discursivos, as afinidades, as recorrências e as rupturas desenham e que não podemos apreender a não ser a partir de uma atitude interpretativa. Este será nosso fio condutor: acompanhar o desenrolar do discurso observando as diferentes formas nas quais o sujeito se posiciona em relação ao mundo, aos outros, a ele mesmo e a seu próprio discurso, movimentos esses de mudanças de planos, de variação de perspectivas, de ajustamento intersubjetivo.

O livro será aqui analisado não como o produto terminado correspondendo ao objeto do mundo real, mas sim em sua dinâmica, como testemunha de seus processos de elaboração.

Para tanto foram coletados dados de reuniões semanais do CCA nas quais o livro foi tema de debate e reflexão. Reuniram-se fragmentos de 28 desses encontros ocorridos entre março de 1999 – com as primeiras remissões sobre livros sobre afasia ou a falta deles – e março de 2003 – com o livro do CCA já editado.

O CCA como espaço discursivo

No CCA, definido como espaço de interação entre sujeitos afásicos e não afásicos (Cf. Morato et al., 2002), circula um conjunto heterogêneo de significações que são o fruto de uma construção conjunta dos diferentes sujeitos aí envolvidos. A significação na interação não pode ser localizada nem em cada sujeito tomado individualmente, nem na materialidade pura das palavras, mas como se constituindo em um espaço que não é nem homogêneo nem estático, ao contrário, é heterogêneo, instável e irregular: o espaço discursivo.

Salazar Orvig (1999, p.158) empresta de F. François a metáfora de que o espaço discursivo seria a rede de significações que se tece no curso da interação e em relação à qual todo enunciado ganha significação.

Nossas visões de mundo são irreduzivelmente diferentes em função de nossas experiências. Ao mesmo tempo, olhamos a realidade dentro de certa convergência, ou seja, os hábitos e as rotinas de certo cotidiano são compartilhados com os membros de nossa comunidade. Os indivíduos que participam do livro tentam explicar seu sofrimento e comunicá-lo aos interlocutores: eles podem por isso mesmo ser vistos como membros de uma comunidade – a hospitalização ou a doença em si constituem fatores de unificação, apontam para movimentos de identificação recíproca: há semelhanças nas histórias individuais porque há uma mesma nosografia – a lesão cerebral, a afasia – que engendra experiências similares. Mas isto não significa que um sentido coletivo se exprime em suas bocas. Não existe um

discurso pronto – num senso institucional – que unifique os diferentes sujeitos e do qual eles seriam uma espécie de porta-voz. Se pudermos falar de um ponto de vista coletivo, o que é pertinente é a relação entre esse ponto de vista coletivo e o ponto de vista individual, a maneira pela qual o indivíduo se inscreve e se desvincula nessa coletividade (Salazar Orvig, 1999, p.28).

Cada sujeito participante desse espaço discursivo que é o CCA será tomado não apenas como sujeito concreto, nas dimensões psíquicas, sociais e culturais que o caracterizam, mas como sujeito do discurso e, portanto, heterogêneo em sua dimensão enunciativa e nas diferentes formas nas quais ele se dá a ver na constituição mesma do discurso. Cada sujeito, afásico ou não, será o sujeito do diálogo, aquele que se diz ou não através do discurso, que se desenha na construção da referência, em sua maneira de encadear sua palavra à palavra do outro, em sua maneira de inscrição nesse espaço discursivo comum (Salazar Orvig, 1999, p.26). Cada sujeito se situa entre o individual, o dialógico e o coletivo em toda sua multiplicidade, sua heterogeneidade, sua espessura.

Os sujeitos participantes do CCA conferem uma dissimetria básica a esse espaço discursivo para além de sua heterogeneidade constitutiva (diferenças sócio-culturais, diferentes faixas etárias e pertencimento a diferentes gerações, diferentes características afásicas da linguagem de cada sujeito): são afásicos e não afásicos, são leigos e especialistas em afasia, são sujeitos de pesquisa e pesquisadores; entre os pesquisadores, são docentes e discentes, orientadores de pesquisa e orientandos.

A princípio, essa configuração heterogênea poderia caracterizar o tipo de interação que ocorre no CCA como uma interação complementar (Vion, 1992, p.128) na qual um dos sujeitos dispõe de um saber e/ou de um poder especializado socialmente reconhecido. Aquele que detém o conhecimento – o não afásico, o especialista, o professor, o orientador, o pesquisador – seria interpelado pelo outro – o leigo, o aluno, o afásico – sobre as possibilidades de resolução de seus problemas, o que no CCA se traduziria por questões relativas à linguagem, às afasias e seu impacto na vida cotidiana do afásico, à cura, ao tratamento etc. Neste caso, o especialista é aquele que ocupa a posição alta na hierarquia de papéis, enquanto o outro – o leigo, o afásico, o aluno – ocupa a posição baixa. No contexto desse tipo de interação, o

especialista detém o discurso da autoridade que lhe é conferido pela ciência e pelo poder: ele não administra sozinho a interação, mas geralmente é quem a conduz.

O uso de um roteiro com catorze perguntas abertas que norteou os debates do grupo ao longo da construção do livro imprime ao CCA uma outra configuração – a interação seria ainda complementar – na qual se busca reunir elementos de informação e de conhecimento sobre os objetos, no caso os afásicos e as afasias. Assim, todos os integrantes do grupo levaram para casa esse roteiro, e esperava-se que os afásicos pudessem respondê-lo numa atividade conjunta com os familiares. E é interessante notar que não se esperou o mesmo dos não-afásicos, que não responderam ao roteiro e nem foram instados a fazê-lo, talvez porque o implícito seria que os especialistas já soubessem as respostas.

Poderíamos nos perguntar se o uso do roteiro implicaria a busca, pelo especialista, das informações e dos conhecimentos de que precisa para a realização de um livro (e, neste caso, o questionário seria uma espécie de pesquisa), ou uma ação conjunta na qual se determinaria uma linha-base de informações e conhecimentos que pautaria as futuras discussões sobre o livro.

Em realidade, a idéia do roteiro surgiu de um material sobre afasia levado por EF, um dos sujeitos afásicos que freqüentam o CCA: um pequeno manual sobre afasia em espanhol na forma de trinta questões (ver CCA07 e CCA14). A idéia era escrever o livro do CCA também na forma de perguntas e respostas. De início, o material reunido nos questionários seria um recurso metodológico para orientar os depoimentos dos afásicos, mas, no desenrolar do trabalho, o roteiro – mais especificamente, o respondido pela esposa de CI – ganhou outra significação, transformando-se, muito além de uma espécie de aquecimento para as discussões e debates que se seguiram, em um instrumento narrativo.

Nos encontros realizados no CCA para a elaboração do livro ocorrem tipos de interação (na acepção de Vion) inter-relacionados, como conversação e discussão, mais ou menos simétricas e, portanto, não complementares. Observe-se que, para Vion, por interações simétricas entende-se não a existência de uma condição totalmente igualitária entre os sujeitos, mas que os lugares dos sujeitos não são predefinidos em termos de *status* profissional ou

posição institucional. As posições ocupadas por dois indivíduos engajados em uma interação não complementar não são, portanto, fixadas de maneira explícita se não pela história interativa na qual se inscreve o encontro entre eles. Essa história é determinante: ela é produto de representações que os atores se fazem deles mesmos e de seus parceiros a partir de lugares ocasionais previamente ocupados. Essa história está presente mesmo em se tratando de uma interação entre desconhecidos: os lugares que eles tenderão a ocupar dependerão fortemente dos “hábitos” e das características gerais de identidade de cada um.

A conversação – que segundo Marcuschi (1997, p.5) “*exige uma enorme coordenação de ações que exorbitam em muito a simples habilidade lingüística dos falantes*” – coloca em presença dois ou mais sujeitos sociais já possuidores de imagens sociais, cujos posicionamentos não serão idênticos. Mas isso não impede de postular uma espécie de igualdade de direitos e deveres. No universo cultural intersubjetivo que domina essas trocas, o *status* institucional e as posições hierárquicas se encontram como que “neutralizados”. Mas essa neutralização é parcial: não existe uma perfeita simetria na qual os sujeitos façam uma completa abstração de suas identidades sociais. Portanto, a conversação será tomada como um tipo de interação não complementar na qual a simetria remete a uma similitude de papéis sem implicar uma similitude e/ou uma identidade social e comportamental.

A conversação, para Vion (1992, p.134), caracteriza-se por um forte domínio da cooperação em relação à competitividade; uma finalidade “interna” centrada no contato e na reafirmação de elos sociais (isto implica certa contenção dos sujeitos quanto aos conteúdos ou tópicos da conversa); aparente informalidade de funcionamento ancorada sobre uma relação interpessoal, sobre um caráter espontâneo e cotidiano, sobre um caráter aberto de contrato de fala (ou seja, daquilo que possa ser o conteúdo da interação), sobre o implícito das regras de circulação da fala (da palavra), sobre a ausência de um objetivo explícito e de temas impostos (as discussões sobre o livro nunca foram previamente agendadas, embora o grupo tenha tomado para si esse projeto).

A conversação pode ser considerada como um pilar da vida social na medida em que ela se constitui num tipo “não marcado” que é acionado sem

que seja necessariamente previsto. Sua função de reatualização dos elos sociais e a cooperação que a caracteriza fazem da conversação um instrumento de coesão e de reafirmação do tecido social e das identidades.

A discussão, que Vion entende como um tipo de interação, pode ser consensual e fazer aparecer uma dominação em favor da cooperação, ou ser conflituosa e atuar fortemente sobre a competitividade. A existência de um equilíbrio instável entre a cooperação e a competição pode mesmo produzir dois tipos distintos de discussão: as discussões cooperativas orientadas na busca de um consenso e as discussões conflituosas orientadas na disputa e na exacerbação das diferenças. A discussão pode ser relativamente informal ou, como o debate, exigir uma verbalização dos objetivos e dos temas e uma organização explícita dos turnos de fala. São os seguintes os critérios definicionais de discussão segundo Bellenger (1984), apresentados por Vion (1992, p.137):

1. A discussão ocorre num contexto complementar (no caso do CCA entre o especialista e o leigo) e só pode ser concebida se o ponto de vista de cada um puder ser justificado e se cada um tem expectativas de convencer o outro. Dito de outra forma, apesar da desigualdade estatutária da situação, a discussão pode permitir, da mesma forma que na conversação, uma espécie de simetria, de neutralização das posições. Desta forma, qualquer que seja a relação entre os protagonistas, a discussão poderá ser comparada às interações simétricas;
2. A discussão procede de uma finalidade específica, quer seja, confrontar pontos de vista distintos. Ela é a expressão da divergência. Na discussão não se trata de buscar o entendimento entre aqueles que discutem, mas sim, justificar de forma bem fundada uma tese em relação à outra.

Assim, conversação e discussão podem ser consideradas como pilares da comunicação. Quando uma discussão surge no prolongamento de uma fase conversacional, ela tem boas chances de se desenvolver na cooperação; ocorre um deslocamento relativo à finalidade interna, que leva à alteração de equilíbrio entre cooperação e competição.

A interação que ocorre no CCA durante os encontros nos quais o livro é discutido se caracteriza, sobretudo, pela heterogeneidade. Assim sendo, a

interação no CCA – que não é ocasional, mas fortemente institucionalizada – se apresenta como uma seqüência de tipos: ao início, geralmente uma conversa, podendo prosseguir como discussão, depois como uma consulta, e novamente como conversa, constituindo-se por um encadeamento de diferentes tipos de interação que se sucedem e se repetem, alternando-se sucessivamente até o seu fechamento. Vion (1992, p.142) fala de coexistência de tipos e, portanto, de co-articulação de tipos de posições enunciativas dos sujeitos: um enquadramento simétrico pode ser seguido de um complementar quando, por exemplo, um afásico (MS) questiona um especialista acerca de suas dificuldades de leitura e memória (ver CCA02) ou sobre os graus de severidade da afasia (como faz CI no CCA06). As pessoas são instadas a assumir posições heterogêneas e ocasionalmente colocadas na posição alta, daquele que detém o conhecimento e o poder. É o espaço discursivo que instaura tal hierarquia de posições enunciativas.

Essa coexistência de tipos pode também revelar certa ambigüidade de forma que às vezes é difícil decidir se estamos numa conversa ou numa discussão, numa discussão mais cooperativa ou mais conflituosa. De toda maneira, os sujeitos atuam nesta ambigüidade: discutir ou mesmo disputar pontos de vista sem querer dar a impressão de estar discutindo.

O CCA, por ser uma instituição ligada à Universidade e, portanto, relacionada a ensino e pesquisa, desde sua criação em 1990 vem apresentando uma produção científica bastante expressiva correspondente a publicações de livros, artigos em periódicos, projetos de pesquisa, dissertações de mestrado e teses de doutorado sobre as afasias. Os professores e pesquisadores que desenvolvem seus projetos junto ao CCA tomam muitas vezes as pessoas afásicas que freqüentam o CCA como sujeitos de suas pesquisas. Assim sendo, o livro sobre as afasias e os afásicos escrito pelos participantes afásicos e não afásicos do CCA – ou, simplesmente, o “livro do CCA” – inaugura um momento significativo na história dessa instituição, pois os afásicos, antes apenas *sujeitos* das pesquisas e estudos desenvolvidos no CCA, tornam-se também autores e pesquisadores na construção do livro do CCA. Isto é possível porque o saber enciclopédico de alguém que é afásico sobrepõe muitas vezes o saber de um médico especializado ou não em afasia, pelo menos quanto ao seu impacto sobre a vida. E esse conhecimento confere

aos afásicos uma posição menos assimétrica na hierarquia de papéis enunciativos.

Desta forma, na atividade de construção do livro, como os sujeitos afásicos surgem também como autores e pesquisadores, a interação pode ser configurada como menos assimétrica, ou seja, não existe uma posição totalmente igualitária entre os sujeitos, mas seus lugares não são previamente definidos em termos de *status* profissional ou posição institucional. Nesse momento da interação – o da construção do livro do CCA – a simetria remeteria, portanto, a uma similitude de papéis sem implicar uma similitude e/ou uma identidade social e comportamental, como já apontado aqui. Contudo, isso nem sempre é reconhecido por todos os interlocutores.

Por exemplo, a análise dos seguintes fragmentos de quatro encontros ocorridos entre junho de 1999 e maio de 2000 revela que a autoria do livro do CCA é uma questão polêmica que gera instabilidade nos papéis atribuídos aos sujeitos afásicos e não afásicos:

Em 2 de junho de 1999 (CCA04) o grupo se mobiliza para contar a ljt sobre a idéia de se escrever um livro:

lem: *Bom... a gente podia contar... contar pro ljt... essa... viu... ljt? O grupo gostaria de contar pra você... uma idéia que surgiu aqui... não é? De fazer um livro... não é? De fazer um livro... sobre...*

lmc: *... qual é o tema? as a: fa:si:as...*

SP: *Ah bom ...*

lem: *Não é isso? Lembra?*

lmc: *As a:fa:si:as!*

EF: *[i:as... a: a: ... //Copiando a articulação de lmc//.*

lem: *As afasias.*

lmc: *Uma iniciativa da gente... né?*

lem: *Que é uma iniciativa do grupo... de fazer em conjunto um livro... sobre as afasias né? E o que seria falado nesse livro? O o que seria... o que teria nesse livro né? O que estaria dentro do livro?*

lmc: *Os assuntos...*

Parece claro, desde o início, que o livro do CCA será uma construção conjunta e, portanto, de co-autoria desse grupo que representa o Centro, formado por afásicos e não afásicos. Mas em 8 de setembro de 1999 (CCA06), com a vinda de IP ao CCA, e com a mobilização do grupo para lhe contar sobre o livro, a fala de CI – *a lem e a lmc vai escrever o livro e vai... vão contar a experiência que... nossa experiência como conviver com afásico* – faz circular uma polêmica sobre a autoria do livro do CCA:

CI: *Sobre o afásico né. É um livro sobre afásico. Então... nós vamos montando... tamu é... escrevendo... nós temos muita experiência mas não passam por ler... por ler... né* //Fazendo gesto de escrita com a mão esquerda//. *Conta a experiência de conviver com afásico... é é essa experiência é terrível. Então é essa experiência que nós queremos mostrar*

lem: [Um livro de divulgação...
das afasias... esse grupo aqui.

CI: *Porque tem* //SI por sobreposição de vozes// *no Brasil... que não tá escrito. Experiência... ou seja... a lem e a lmc vai escrever o livro e vai... vão contar a experiência que... nossa experiência como conviver com afásico.*

lmc: *Nós vamos escrever juntos... todos* //Fazendo gesto circular com a mão indicando todos os participantes em torno da mesa//.

CI: *Vamos... mas... nós vamos participar... nós num vamos escrever.*

lmc: [Não! Você vai escrever!

ljt: [//Faz “não” com
a cabeça //SI por sobreposição de vozes//.

CI: *Com a mão esquerda... aqui com a mão esquerda* //Erguendo a mão esquerda no ar//.

IP: *Pelas dificuldades... né... né?* //Tocando o braço de CI//.

lmc: *U depois... Claro... vocês vão escrever.*

Para CI, os autores do livro são as pesquisadoras Iem e Imc, e os sujeitos afásicos apenas fonte dos depoimentos e das experiências. Imc recusa essa posição: *Nós vamos escrever juntos... todos*. CI sustenta, ainda, sua posição, veiculando um pré-construído acerca das possibilidades de ser autor: os afásicos podem participar, mas não escrever o livro. Escrever é para os pesquisadores, para os intelectuais, para os que não têm lesão cerebral. Imc recusa, também, esse preconceito de CI que se defende tomando o *escrever* não mais como produção de texto, como o trabalho de construção do livro, mas como uma questão motora: os afásicos não podem escrever o livro, não porque sejam incapazes intelectualmente, mas porque existe a hemiplegia que impede a escrita com a mão direita – *Com a mão esquerda... aqui com a mão esquerda*. IP parece sustentar a posição de CI.

Já em 22 de setembro de 1999 (CCA07), com a vinda de MS ao grupo e diante de sua posição de que as dificuldades com a afasia o impedem de colaborar no projeto do livro, é CI quem apóia Iem na contra-argumentação de que MS pode sim participar do livro exatamente por ser afásico e ter experiência com a afasia. Nesse momento, a posição assumida por CI é a de que o livro é uma construção conjunta de afásicos e de não afásicos:

Iem: *Então o senhor acha interessante essa iniciativa?*

MS: *Acho. Muito. Muito.*

Iem: *Que que o senhor acha interessante que a gente fale num livro... que vai pra... muita gente? Que que o senhor... que que o senhor falaria? Que que o senhor acha importante que a gente fale aqui?*

MS: *Eu não tenho... eu não tenho memória pra pra... pra falar né? Mas... mas... tá... é... eu não tenho conhecimento da área né?*

Iem: *Tá.*

MS: *É.*

Iem: *Mas o senhor tem conhecimento da sua experiência!*

MS: *É... de experiência eu tenho. Mas... mas... porque num... eu num... Experiência que eu tenho é...é...é de de de das minha a fa //Acena “não” com a cabeça//.*

CI:

[É própria.

lem: *É.*

MS: *Não... é própria mesmo. Mas é... é... própria... mas num... eu num... Eu não tenho essa experiência mesmo... porque a gente num... Às vezes... as pessoas*

Cl: *[De toda não //SI//.*

MS: *É é. Mas... a a nossa... tem pessoas... só ponho pro... eu falei agora porque... experiências só que eu tenho de mal.*

lem: *De mal?*

MS: *É. É porque a vida nunca foi... a... a... a... a mim //Aponta para si próprio// é... (6'). A gente... eu vim muito correndo... não é? Cheguei... eu num //Leva a mão à cabeça// num tenho memória... memória pra... pra nada... não.*

Em 11 de maio de 2000 (CCA15), a fala de Cl sobre o artigo de autoria de lem, que é incorporado pelo grupo ao material sobre afasia, ratifica a posição de que o livro do CCA é um trabalho de co-autoria:

Cl: *Ótimo... ótimo... faz parte da nossa pesquisa.*

lem: *Do nosso acervo.*

Cl: *Então... viu que gostoso? //Falando para lem//.*

lem: *O quê?*

Cl: *Essa matéria... o nosso livro.*

O espaço discursivo não corresponde a uma soma de estados mentais dissociados. Ele corresponde a uma realidade do compartilhamento do dizer que não é nem regular, nem homogêneo, nem simétrico. Nele se misturam pontos de vista e graus de implicação diferentes, diferenças de perspectivas e de ajustamentos às perspectivas do outro. No espaço discursivo existe co-orientação, mas não coincidência de pontos de vista.

Para apreender a construção do sentido num espaço com características de heterogeneidade, irregularidade e assimetria não podemos nos limitar à descrição de momentos congelados para análise, mas sim mostrar o movimento que caracteriza toda interação. Para isso é necessário introduzir na análise uma dimensão diacrônica, tentando dar conta do vir-a-ser das significações introduzidas por uns e outros.

Os sujeitos autores do livro do CCA

O sujeito que participa do CCA, afásico ou não afásico, será tomado aqui como sujeito que certamente não é único, que se desenha a cada palavra enunciada e nos encadeamentos produzidos, que veicula as palavras dos outros, que é sempre membro de uma dada comunidade – social, cultural, lingüística, de trabalho, de geração – e tomado dentro de sua própria história individual. O sujeito ele mesmo efeito da palavra que ele enuncia e que o inscreve num espaço específico que é o espaço discursivo.

E é porque esse sujeito se situa entre o individual e o coletivo que não podemos não perceber em cada palavra, em todos os escritos, o efeito dos condicionamentos e dos constrangimentos ligados a uma época, a uma comunidade, sua inscrição em um “espírito da época”, a existência de determinismos que ultrapassam o individual. Só podemos, portanto, adotar a perspectiva de um sujeito plural, fonte de seu discurso e presa das determinações que o ultrapassam (Salazar Orvig, 1999, p.33).

Os sujeitos afásicos envolvidos no projeto do livro do CCA estão em cena na articulação entre a singularidade e a comunidade. Desta forma não podem ser definidos apenas pela afasia ou pela lesão cerebral, ou mesmo pelo impacto da afasia em suas vidas. Nem mesmo pela atividade que desenvolviam antes da afasia ou que desenvolvem atualmente. Os sujeitos não afásicos, por sua vez, especialmente os pesquisadores, não podem ser definidos por seu grau de conhecimento e experiência com a afasia – doutores, mestres, graduandos – ou pela relação hierárquica que se estabelece entre eles – orientadores e orientandos, professores e alunos. O que os define – sujeitos afásicos e não afásicos – é sua participação no projeto de construção

do livro do CCA, sua adesão, seu espírito aberto para enfrentar questões polêmicas, para expor seus pontos de vista nem sempre coincidentes com a maioria, sua disponibilidade para compartilhar questões às vezes dolorosas. O que identifica esses sujeitos, afásicos e não afásicos, é sem dúvida o expor e o compartilhar pontos de vista sobre a afasia.

A decisão de se escrever um livro a partir das discussões que vão ter lugar no espaço do CCA por si só já configura um espaço de compartilhamento, de coletivo, de comunidade. Os pontos de vista sobre a própria afasia, como veremos, podem ser polêmicos e expressar posições antagônicas. No entanto, o que se vê ao longo do processo de construção do livro do CCA são movimentos de convergência tanto na decisão de se escrever um livro quanto na escolha dos temas para discussão.

CI, por exemplo, não pode ser definido apenas como o paulista de 45 anos, casado e pai de três filhas, residente em Hortolândia, chagásico, afásico desde fevereiro de 1996 e desde então participante do CCA, com cursos de Administração de Empresas e Contabilidade e “especialista em qualidade” que ministrava palestras a funcionários de empresas. Ele tampouco pode ser definido por, à época do desenvolvimento do projeto do livro, não ter uma ocupação específica, cuidar de suas plantas – orquídeas – ou incentivar sua esposa a freqüentar uma faculdade enquanto ele cuidava da casa. No contexto do livro do CCA, CI é um dos sujeitos mais engajados, é aquele que identifica a falta de livros acessíveis sobre as afasias, que faz leituras sobre as afasias que são compartilhadas pelo grupo, que expõe pontos de vista conflitantes sobre o impacto social e profissional da afasia. É o que observamos no fragmento a seguir, retirado do excerto CCA02:

CI: *Mas eu quero falar sobre o livro “O afásico”. Tem várias testemunhas... vários testemunhos... é mundial: francês... dinamarquês... tem vários testemunhos... sobre afasia. Cada um tem ... você vai se colocar e e é... porque a gente não... tem afásico que não fala... tem escritores afásicos que não consegue dizer nada, num lê nada, não escreve nada! Só escrevia antes e e tem vários escritores aqui... mas eu quero ler pra vocês um relato... de um avi...aviador! Somente esse relato... tá? (...).*

Esse avião... ele foi aposentado... ele podia estar aposentado... mas ele não aceitou a aposentadoria. Ele lutou contra isso... ele lutou contra a hemiplegia né? A a ele teve derrame cerebral... mas ele lutou contra isso e venceu!

EF também não pode ser definido apenas por ser natural da Bahia, ser casado e pai de três filhos e ter 68 anos na ocasião do projeto do livro. Tampouco por sua profissão anterior à afasia: era advogado e passava por dificuldades profissionais à época de seu AVC, em 1988. Participante do CCA desde 1990, já foi proprietário de uma floricultura em sociedade com sua esposa e fez um curso de massagista, profissão que tentou seguir, mas sem sucesso. EF se empenha em vencer uma ação indenizatória que move contra uma empresa fabricante de cigarros. Essa sua causa vai reunir os sujeitos em torno do debate sobre os direitos das pessoas afásicas. O fragmento seguinte (CCA26) exemplifica o movimento de EF em relação aos seus direitos:

lem: (...) *O seu EF tem com ele... que o derrame que ele sofreu foi por conta do tabagismo. Ele fumava... muito.*

EF: [//Faz gesto de “fumar cigarro”//.

EF: *Muito* //Mostra os cinco dedos da mão//.

lem: [//Isso associado à pressão alta...

Imc (para EF): [Cinco?! //Mostra os cinco dedos da mão//.

IP: //Mostra os cinco dedos da mão//. *Cinco maços?*

Imc: *Cinco maços.*

lem: *Cinco maços. Por dia?*

EF: //Confirma com a cabeça//.

IP: *Nossa! //Leva as duas palmas da mão à face, uma em cada bochecha//. Não acredito!*

lem: [Associada à pressão alta... não sei o quê... ele teve um derrame. Então... agora. Agora... se baseando na história de outras pessoas... que já processaram a Souza Cruz... porque o cigarro vicia!

Então... a pessoa... não é que não larga porque não quer... é porque não pode. Tem produtos químicos dentro do cigarro...

Imc: [Que viciam.

lem: *Que faz //Aponta a cabeça// que tem uma atuação... né...*

EF: *É é é //Aponta a cabeça//.*

lem: *Inclusive neurológica... que é o vício... que faz com que você não consiga*

Imc: [Parar.

lem: *Parar... de enriquecer //Fazendo gesto de “dinheiro”// as empresas né?*

IP: [Parar.

EF: *//Faz gesto de “dinheiro”// //Ri//.*

lem: *Então... o seu EF... com base em histórias de outras pessoas... que acionaram... que processaram... que inde... que pediram indenização pra Souza Cruz... fez isso. E ele acha que essas coisas deviam estar... de alguma forma... no no livro... informando... tal.*

LM, metalúrgico aposentado por invalidez em função de um AVC em 1986 e em função da falta de políticas de reintegração profissional, também não será aqui definido apenas por sua afasia ou por atualmente se ocupar das atividades da casa e de suas filhas. LM começou a freqüentar o CCA em 1993, e após um período de afastamento retornou em maio de 2000 a convite de lem para participar do projeto do livro do CCA. Sua história profissional e sua aposentadoria por invalidez vão mobilizar os sujeitos em torno dos direitos trabalhistas dos afásicos. O fragmento retirado do CCA14 ilustra a posição enunciativa de LM:

LM: *Ah... bom. Eu... ... bom ... é ... sempre ... a gente nunca pensava ... que a gente ia ficar assim né? ... Vontade minha de... de voltar... //4’// ao serviço.*

lem: *O que que você fazia? //Com baixa intensidade de voz//.*

LM: *//3’//... A... trabalhava...*

EF: *I: i: te:e:u me:cã: nu. Tone:u me ca ni co.*

LM: //Olha para EF//.

lat: *Torneiro mecânico?*

LM: //3'//... É //2'//... *Metaléve.*

lat: [Metalúrgico?

LM: [Metalúrgico... né? *Então um mês... fiquei... ... três anos... ... afastado depois eles esperaram e ... aposentaram.*

SP também não é só o senhor de origem italiana que viveu no sul da França desde os dois meses de idade e que veio para o Brasil com 20 anos, onde se casou com uma brasileira. Tampouco o executivo de uma empresa multinacional que aos 36 anos sofreu um AVC e ficou afásico. Apesar de suas dificuldades lingüísticas serem menores no francês – sua língua materna e “língua do pensamento” –, é o português a língua que mais usa para se comunicar (em família, no CCA e em outros grupos sociais). SP é aquele que, freqüentando o CCA desde 1995, chega sozinho dirigindo um carro adaptado às suas dificuldades motoras, que sempre teve como atividade o cultivo de uma horta – hábito que mantém até hoje – e cuja experiência com a afasia vai provocar debates reiterando no grupo a necessidade primeira de informação acerca das afasias e das possibilidades de recuperação e de reinserção social do afásico: o médico que dele tratou por ocasião do AVC não só não o encaminhou como descartou qualquer possibilidade de recuperação. Motivado pelo debate e pela atestação do grupo de que o afásico muitas vezes não é acompanhado desde o início porque o médico não acredita na reabilitação – uma vez que considera o dano cerebral irreversível –, SP relata essa sua experiência no seguinte fragmento (CCA25):

SP: *O ã... ã a... mulher lá... ele falar a... e... Ele me... ele se... o... e... como é? Então... ele ele falou... ele... que falou... lá... ele falar... de... deixa ele*
//Faz gesto com a mão de “colocar de lado”// num num forro lá na na é casa... castelo... lá lá. E esquece... esquece //Faz gesto com os dedos juntos para cima, indicando “absurdo”//.

lem: *Quer dizer... ele não acreditou na... sua... reabilitação.*

Imc: [Recuperação.

SP: *Vê... agora vai lá na //Apontando a boca, a cabeça e a boca novamente// chorei... chorei //Apontando no rosto como se lágrimas escorressem//.*

lat: *//Pega no braço de SP//.*

Cl: *É. Esquece.*

SP: *Tá vendo? //Fica emocionado//.*

Imc: *Esquece... é.*

SP: *Tá... tá //Apontando a cabeça//...*

Imc: *[//Pega no braço de SP//.*

SP: *Eu não estou //Apontando para fora//*

Cl: *Mas tem muito disso.*

SP: *Então lá //Apontando para fora// a... no... no... como é? É uma melhor... mulher... lá lá lá lá ela fala pá pá pá. De... de depois de de tre três //Mostra três dedos// meses... ele vai ne... ele São Paulo lá //Ri//.*

Imc: *[//Acena com a cabeça//.*

Imc: *//Acena com a cabeça//.*

SP: *Tá então... lá... e com ele... ta... tá //Fazendo gestos de “cumprimentar”, de “andar” – apontando as duas pernas – e de “sair”//. Tá vendo? Tá vendo? //Ri//.*

Imc: *[Vai melhorar. É isso aí.*

lat: *[//Pondo a mão sobre o ombro de SP//. Parabéns!*

Cl: *É.*

Nem SI, uma senhora nissei, casada e mãe de quatro filhos, com grau básico de escolaridade (quarta série do primeiro grau) e que trabalhou na roça durante quase toda a vida, será definida por seu AVC ocorrido em 1988 ou por sua afasia. SI, que frequenta assiduamente o CCA desde 1990 e que a esse espaço se refere como “escola” ou “classe”, exerce aqui uma possibilidade de convivência que talvez não encontrasse se não tivesse se tornado afásica. SI faz uso da agenda onde relata acontecimentos de sua vida familiar. É cuidadosa com sua aparência, constantemente se apresenta com cortes novos de cabelo, sempre com alguma novidade. Participa na atividade de elaboração

do livro, reiterando posições apresentadas por outros, corroborando pontos de vista e, às vezes, anunciando algum novo enfoque para determinado tema. Mas é nos intervalos entre as atividades dos programas de Linguagem e de Expressão Teatral, por exemplo, que SI manifesta toda a sua potencialidade de participação no grupo – nesse momento não existem regras, não existem temas preestabelecidos para discussão: é a hora do “recreio”. Um exemplo da participação de SI no grupo foi extraído do seguinte fragmento (CCA05):

Iem: *Ô... SI! Quando você... você contou que... há dez anos... você contou que você teve lá o derrame... e ficou com dificuldades pra falar. Está todo mundo falando aqui... que quando ficou com dificuldade pra falar... os amigos... os parentes... ficaram afastados. Aconteceu isso também com você?*

SI: *Aconteceu!*

Iem: *O pessoal se afastou de você?*

SI: *Não posso falar... afastou... de de repente.*

Iem: *E por que será?*

CI: *[Todo mundo!]*

SI: *Ah... não sei!*

Iem: *Por que que você acha? É importante a gente pensar pra...*

SI: *[Ah... porque... Num num num fala! Eu!]*

CI: *[As pessoas... comuns...]*

Iem: *[Se desinteressam.]*

CI: *As pessoas comuns... o problema... não fala.*

Iem: *[Mas hoje está assim... hoje em dia? Hoje em dia você conversa com as pessoas... elas se aproximam... como é que está hoje... hoje em dia? Isso era o começo... e hoje?]*

SI: *É hoje está... separado! //Ri//.*

Imc: *Ainda separado?*

SI: *Óia! //Acena “sim” com a cabeça//.*

Imc: *Não retomou?*

SI: *Não... //Faz “não” com a cabeça//.*

lem: *Não... você falou que quando você teve derrame... não falava direito... todo mundo... é...*

SI: *[Afastou!]*

lem: *Afastou de você. Né?*

SI: *É.*

lem: *Mas hoje em dia? Hoje você vive com seus filhos... tem o seu marido... né... que fica um pouco no Japão... um pouco aqui. Quer dizer... hoje os familiares e os amigos também não falam com você?*

SI: *Ah... fala!*

lem: *Então mudou um pouco?*

Imc: *[Mudou.*

SI: *Mudou //Ri//.*

IP não é apenas a enfermeira que quase se aposentou após seu AVC. Retornando ao CCA em 8 de setembro de 1999 após uma longa ausência, IP vem para participar do projeto do livro do CCA. IP é aquela que, apesar de afásica, reconquistou – não sem grandes esforços – seu direito de exercer sua profissão e de ocupar o mesmo cargo que ocupava antes da afasia. IP é aquela que vai enfrentar os preconceitos dos colegas de trabalho explicitando que o afásico precisa de oportunidades e não de piedade. IP é aquela que nos mostra como não ser “café com leite” na vida profissional, como o seguinte fragmento do CCA26 deixa entrever. IP relata sua experiência quando, já afásica e após uma cirurgia, o médico perito, durante uma avaliação, questionou-a sobre sua necessidade de continuar trabalhando, sugerindo que se aposentasse. Foi preciso que uma médica do Posto de Saúde onde IP trabalhava escrevesse um relatório atestando a capacidade de IP de exercer suas funções para que o médico perito não a aposentasse:

lem: *Aposentadoria por invalidez! Qual que é o problema? Além de... além de ter essa... essa... essa repercussão... né... talvez dura pra pessoa...*

IP: *[Trauma.*

lem: *O que acontece também? Quando você é aposentado você tem também uma diminuição do seu salário!*

IP: *É... ãhã.*

lem: *Né? Uma coisa era o LM trabalhando na empresa... na função que ele tinha ou qua... qualquer outra função... outra coisa é ele aposentado porque aí ele ganha aquele salário mínimo... se não menos ainda. Entendeu? Então... no fundo... a questão é de direito do trabalhador de um lado... não é... e também a gente se proteger... é... desses... desses ataques... né... das empresas... com relação a... no fundo... a... ao dinheiro... né?*

IP, Imc e EF: *//Concordam com a cabeça//.*

lem: *Ela não quer ter nenhum tipo de prejuízo. Então... com receio de que a pessoa vá produzir menos... ela pega e encosta aquela pessoa //Faz gesto com as duas mãos de “afastar”//.*

Imc: *[Aposenta.*

lem: *Não quer dizer que vai produzir menos!*

EF: *É.*

Imc: *Produzir uma outra coisa.*

lem: *E outra coisa: as pessoas não produzem do mesmo jeito.*

IP (para Imc): *[Exatamente!*

IP: *E a gente às vezes até se interessa pra assim... fazer outras coisas que não conseguia... né... como eu... dava aula pra gestantes... pra... pra idosos... pra climatério... tudo o que tem direito... né.*

lem: *Hu hum.*

IP: *Liderava o Posto... chefiava... na ausência do médico... o que era apropriado pra fazer o atendimento. Aí... depois eu... eu sabia que eu não era capaz. Daí mesmo assim depois do meu acidente... depois do meu retorno... teve um caso grave lá... que não tinha ninguém. Aí iam chamar o... como que era... essa reportagem que faz na hora? //Olhando para lem//.*

lem: *Reportagem?*

IP: *Isto... não é “Isto É”. Como que... faz na hora?*

lem: *Como é que chama aquela reportagem de televisão... “Aqui e Agora”!*

Imc: *Ah!*

EF: //Faz sinal de positivo com o polegar//.

IP: *Aí eu cheguei... não tinha mais condição de cumprir horário... né? Aí... eu cheguei... acho que é dez horas... quase onze horas e eu me lembro que o paciente tava assim... roxo... assim... um senhor.*

Iem: *O paciente estava roxo... um senhor?*

IP: *É... estava prestes a ter derrame. Aí joguei... assim minha bolsa... né... tudo //Levanta-se da cadeira// até no chão... né //Senta-se novamente// porque não tinha ninguém pra atender e o pessoal estava com medo. Aí... verifiquei a pressão... vi o pulso... vi coisa... aí com mem... mesmo sem eu consegui muito falar... seu EF... eu encaminhei o paciente... fui na ambulância com ele...*

Iem: *Fez os procedimentos... né?*

IP: *Tudo! Fez... fui na... na UTI... entrei direto com ele porque tem pa... é... ã... senão ele morria... né? Então falei: Aí... não sei quem liberou a ambulância... tudo. Falei: “Libera na hora... urgente”... e eu acompanhei... salvamos o paciente. O médico falou: “Nossa... senhora!”. Ele perguntou quem que eu era... né? Aí eu falei: “Eu sou do PS do Pari”...né? Só que eu... assim... não tinha... não falo muito...lembra né?*

Iem: *Hu hum.*

IP: *E... então foi assim que eu fui me incentivando... e... e necessidade... né? Então... eu fazia tudo que... podia assim... que tinha direito.*

Iem e EF: //Acenam com a cabeça//.

IP: *E pra mim foi muito bom.*

JB, além de casado, pai de três filhas – a caçula nasceu dois anos depois de seu AVC, em 1993 – e engenheiro civil, ocupou-se temporariamente da colheita de legumes na chácara da família ao tornar-se afásico e finalmente abriu, com sua esposa, uma banca de jornais em Campinas. JB frequenta o CCA desde setembro de 1993 e é um observador crítico de sua própria fala – e da fala dos outros – temperando com seus comentários os debates instaurados com o livro. Apresentamos a seguir dois fragmentos do CCA05 e um fragmento do CCA17 com comentários de JB:

Cl: *Todo mundo sofreu... todo mundo perdeu amigos... parentes. Né?*

Imc: *[Isso... as perdas... As relações! Né? Essas são relações!*

Cl: *Porque a casa é... vivia cheia de gente. Depois que teve derrame cerebral: pchiu //Com movimento rápido da mão esquerda da direita para a esquerda// sumiu!*

Imc: *Quer dizer... também que é importante... pra estas outras pessoas...*

JB: *[É. Tá louco! //Rindo// //Olhando para Cl// sumiu mesmo!*

Cl: *Não é mesmo? //Apontando para JB//. Não sumiu?*

JB: *[É... sumiu mesmo!*

Cl: *Conhece... conhece... conhece... conhece... Pchiu! //Gesto com a mão indicando “sumir”//.*

JB: *//Ri//. Vai... tá... lá //Fazendo gesto com a mão de “afastar”, “pôr de lado”//.*

Iem: *É mesmo... JB?*

JB: *É! Lógico!*

Cl: *[Sumiu! Sumiu!*

Imc: *Mas isso é importante... constar no livro!*

Neste outro fragmento do mesmo encontro (CCA05), Imc levanta as possibilidades de recolocação profissional que Cl teria caso tivesse permanecido em seu trabalho anterior. Sua fala provoca um comentário irônico de JB, discordando do ponto de vista de Imc de que todos os afásicos do grupo falam bem:

Imc: *Mas se você tivesse lá até hoje... hoje em dia você poderia dar curso... se ele tivesse mantido o vínculo //Olha para Iem// né? Porque vocês //Faz gesto circular com a mão indicando todo o grupo//... ... falam bem!*

JB: *É!*

Imc: *Né? //Falando para JB//.*

JB: *Ô!*

CI: *E outra: vai... a afasia afasia é é trabalhando... vai diminuindo a afasia! Trabalhando!*

JB: *Aqui? //Cutuca Imc e aponta para CI//.*

Imc: *Agora... //Pondo a mão no ombro de JB// porque também que... ele fa e... aqui ele fala melhor – ele quer dizer isso... o JB – //Sorrindo e olhando para lem//. Mas... por quê? Porque ele... ele tenta. Ele vai... ele não desiste. Sabe... isso é importante também... viu JB? Né?*

JB: [Tenta... é. [É.

Neste outro fragmento (CCA17) durante a discussão sobre uma das questões debatidas para o livro do CCA, JB mostra-se mais uma vez provocador e irônico em seus comentários. CI expõe ao grupo sua idéia da existência de graus de severidade das afasias, e JB quer saber a opinião de CI sobre sua fala:

CI: *Hoje eu estou num grau... tô ... //Faz gesto de “mais ou menos” com a mão//.*

Imc: *Light!*

JB e LM: *//Dão risada//.*

CI: *É é é... terceiro grau... eu quero... eu quero voltar a*

Imc: [Melhorar mais!

CI: *É é é... melho... eu dava palestra e tal... eu tinha bom português... eu quero voltar a estar estudando e tal*

JB: [Eu! E eu? E eu? //Perguntando para CI//.

CI: *Então... você também fala bom... muito bem né?*

JB: *//Cai na gargalhada//.*

O livro do CCA como construção referencial

É no desenrolar de processos de referenciação que os interlocutores elaboram objetos de discurso. Mondada (2001, p.9) define os objetos de discurso como

des entités qui ne sont pas conçues comme des expressions référentielles en relation spéculaire avec des objets du monde ou avec leur représentation cognitive, mais des entités qui sont interactivement et discursivement produites par les participants au fil de leur énonciation. Les objets de discours sont donc des entités constituées dans et par les formulations discursives des participants: c'est dans et par le discours que sont posés, délimités, développés et transformés des objets de discours qui ne lui préexistent pas et qui n'ont pas une structure fixe, mais qui au contraire émergent et s'élaborent progressivement dans la dynamique discursive. Autrement dit, l'objet de discours ne renvoie pas à la verbalisation d'un objet autonome et externe aux pratiques langagières; il n'est pas un référent qui aurait été codé linguistiquement.¹

Se os objetos de discurso enquanto produtos da linguagem não se confundem com os objetos do mundo, e se são fruto de uma construção dos sujeitos, eles não estão numa relação de total exterioridade com o sujeito. Entre o sujeito, seu discurso e o universo que ele constrói se cria uma relação complexa. A referenciação corresponde, nas palavras de Borel (1987, p.78, *apud* Salazar Orvig, 1999), a esta

¹ Objetos de discurso são definidos como entidades que não são concebidas como expressões referenciais que guardariam uma relação especular com os objetos do mundo ou com sua representação cognitiva, mas sim como entidades que são produzidas interativamente e discursivamente pelos interlocutores durante a enunciação. Os objetos de discurso são, portanto, entidades constituídas nas e pelas formulações discursivas dos interlocutores; é no e pelo discurso que os objetos de discurso – que não pré-existem ao discurso, mas que emergem e se elaboram progressivamente na dinâmica discursiva e não têm uma estrutura fixa – são propostos, delimitados, desenvolvidos e transformados. Ou seja, o objeto de discurso não remete à verbalização de um objeto autônomo e externo às práticas “linguageiras”; ele não é um referente que teria sido codificado linguisticamente. (Tradução ALT.)

capacité de représenter quelque chose en langage comme étant hors langage. On a donc un rapport, complexe, de deux rapports. D'abord un rapport d'extériorité entre deux termes: langage et réalité, ensuite un rapport d'intériorité structurant l'un des termes seul, à savoir le langage, qui est tel qu'il permet non seulement de "figurer" dans les mots le rapport d'extériorité, mais aussi de l'établir, de le "jouer" avec des mots et de permettre de "s'y prendre".²

Os objetos de discurso são, portanto, produtos da linguagem, frutos de uma construção dos sujeitos em interação, e, desta forma, não se confundem com os objetos do mundo. O livro do CCA será aqui tomado não só como objeto de discurso em construção, mas como também um objeto do mundo em construção. O referente – o livro do CCA – não existe *a priori* e vai sendo fabricado como objeto de discurso ao longo do processo de referenciação. Isso implica assumir um dos postulados de Apothélos & Reichler-Béguelin (1995) citado em Koch (2004): "o discurso constrói aquilo a que faz remissão, ao mesmo tempo em que é tributário dessa construção". Em 13 de outubro de 1999 (CCA10), Ijt expõe a SM que o livro do CCA ainda não existe em sua materialidade e explicita ao grupo que é um objeto em construção:

Ijt: *SM... você está sabendo do livro que nós estamos escrevendo?*

SM: *Estou.*

Iff: *//Levantando-se// Deixa eu ver se ele estava no... (vai verificar no caderno de anotações a presença ou não de SM no CCA nos encontros anteriores).*

Ijt: *Você lembra do que que é o livro?*

SM: *O livro o livro a u pessoalzinho comentar aqui... a lem... a lmc... mas eu não tenho o livro pa/*

² A referenciação corresponde a esta capacidade de representar alguma coisa em linguagem como estando fora da linguagem. Tem-se, portanto, uma relação, complexa, entre duas relações. Inicialmente, uma relação de exterioridade entre dois termos: linguagem e mundo; em seguida, uma relação de interioridade que estrutura somente um dos termos – a linguagem – e que é tal que permite não só que a relação de exterioridade se manifeste nas palavras, mas também que se estabeleça, que jogue com as palavras e aí se constitua. (Tradução ALT.)

ljt: [Não... mas nós estamos escrevendo ainda... não existe o livro ainda. Não existe... os li... o livro está aqui //Apontando para a cabeça// na cabeça de vocês... da gente... entendeu?

No início desse processo, as primeiras referências a *livro* estão relacionadas a livros outros sobre afasia. À medida que as discussões vão ganhando espessura, *livro* passa a categorizar o *livro do CCA*. Tomemos por exemplo os fragmentos de dois encontros do CCA ocorridos em 1999 e um outro ocorrido em 2001 como forma de ilustrar este aspecto.

Em 31 de março de 1999,³ CI comenta sobre o livro *O afásico – convivendo com a lesão cerebral*. CI é um dos sujeitos afásicos do CCA bastante interessado em buscar informações sobre as afasias e os afásicos. Tinha hábitos de leitura e escrita freqüentes antes de tornar-se afásico e, com a afasia, estava sempre pesquisando a literatura sobre o tema, bastante escassa e, às vezes, pouco acessível. CI parece surpreso por ter tido acesso a um livro que discute diretamente a questão do afásico. Imc não sabe a qual livro CI se refere.

CI: *Vou falar mais sobre o livro.*

Imc: *Que livro?*

CI: *O livro: “Afásico”.*

Imc: *O livro chama “O afásico”.*

CI: *É um livro que nem todo mundo leu mas que fala sobre os NOSSOS problemas. Fala muito sobre nossos problemas...*

Em 8 de setembro de 1999,⁴ Iem propõe que se relate à IP – uma senhora afásica que havia participado do CCA anteriormente e que visitava o grupo nesse dia – quais são as atividades desenvolvidas pelo grupo, e EF, ao escrever *livro*, permite que todos se mobilizem para explicitar o *livro do CCA*.

³ CCA02, no qual estavam presentes CI, SI, MS, EF, Imc, Iff e ljt.

⁴ CCA06, no qual estavam presentes EF, SP, CI, IP, Imc, Iem, ljt e SM.

Livro passa a ser tratado como tópico assumindo essa condição particular, no discurso e na interação, de ser identificado, reconhecido e definido pelos sujeitos que lhe atribuem propriedades específicas que não são preexistentes, mas que são construídas, desenhadas ao longo da interação (Mondada, 2001, p.9).

lem: *E se a gente contasse um pouco pra dona IP sobre este grupo... que que a gente anda fazendo nesse grupo. Pode tentar... seu SP?*

EF: *//Escreve algo no papel//.*

CI: *O que estamos fazendo nesse grupo... Não sei... //Brincando//.*

SP: *//Faz gesto com a mão, como se indicasse “pode ser”//.*

lem: *Vamos contar? //Falando para CI//.*

CI: *Eu... eu... acho que não...*

lem: *Vamos... vamos... vamos lembrar um pouco disso aqui! //Pondo a mão sobre a cabeça de CI//.*

Todos: *//Dão risada//.*

lem: *Vamos lá! O que que a gente faz aqui!*

EF: *Ó //Estendendo a folha de papel para lem//.*

lem: *Ah! “Livro” o senhor escreveu. Livro!*

EF: *Ô!*

IP: *Ah!*

lem: *Vamos dar detalhes pra ela. Alá... dona IP... vamos lá. Que mais? Fala... seu SP! //Todos olham para SP, menos CI, que está mais afastado da mesa//.*

IP: *//Olha o papel onde EF escreveu “livro”//.*

EF: *//Faz sinal de positivo com o polegar//.*

lem: *Ele falou livro. Vamos tentar contar essa novidade pra ela... então. Vamos começar pela novidade //Pondo a mão sobre o braço de IP// depois a gente fala do que faz todo dia //Ri//.*

IP: *Isso!*

Em 29 de maio de 2001,⁵ logo no início da reunião do grupo, EF mostra para lem alguns documentos correspondentes ao processo e ao pedido de indenização que vem movendo contra uma empresa fabricante de cigarros, como já relatado anteriormente. EF entrega os documentos para lem produzindo o enunciado “livro”, que é imediatamente reconhecido como o livro do CCA.

Mas o livro do CCA vai ser referido de várias formas pelos sujeitos ao longo de sua co-construção referencial. Analisaremos a seguir os movimentos de referenciação acionados pelos sujeitos nessa atividade da construção referencial de *livro*.

Processos de referenciação: os sujeitos constroem o livro do CCA

A idéia de se escrever um *livro*, um *livreto*, um *manual*, um *folheto* – as várias formas pelas quais o livro do CCA vai sendo categorizado – ou outro tipo qualquer de material que pudesse divulgar a afasia e o afásico para leigos no assunto surgiu no CCA por iniciativa dos próprios afásicos, como já comentado no primeiro capítulo.

O reconhecimento da inexistência de livros sobre afasia acessíveis para leigos – uma das causas da empreitada à qual o grupo se lança – é explicitado por CI no fragmento seguinte, extraído do excerto CCA05:

CI: *Eu eu eu eu eu depois do do derrame... eu procurei livros né? Lá na biblioteca... Livros é pra... pra mim entender... o que aconteceu comigo né... derrame cerebral. Não encontrei livros né... livros muito... ca... é... muito é é é voltados pra professores né... livro pra professores... é... palavras difíceis... porque eu perdi as palavras né? Você lembra //Fala para lem// né? Eu perdi as palavras. Aí eu achei é é é eu achei um um uma enciclopédia é é é pra ensi... pra pro pra pra enfermeiro né...*

⁵ CCA26, no qual estavam presentes Ijt, lem, IP, MG, NS, SI, Imc, EF e SP.

enfermeiro... é é é aí eu achei a parte de afasia... e a parte de derrame cerebral. Boa! Mas pra enfermeiro!

EF: *//Enquanto CI fala, EF levanta-se e pega sua pasta, de onde tira um livro que fica segurando na mão//.*

Imc: *Acessível...*

CI: *Enfermeiro. Não pro médi... Não pra paciente!*

Iem: *Não pra leigos... é isso...*

CI: *Tudo tudo sobre derrame cerebral... eu vou eu vou eu vou eu xero xe xe xero xeroquei cinco páginas... né? Cinco páginas. Afasia duas páginas.*

Iem: *Você encontrou esse material onde... hein CI?*

EF: *//Lê algo no livro//.*

CI: *É é é é um enfermeiro aqui... tem é uma uma uma biblioteca... é é é um volume... emprestou pra mim. Enfermeiro lá lá da igreja. Enfermeiro... né? Mas bom... é é vou trazer pra vocês. Derrame cerebral e afasia. Aí eu procurei... é... lá lá nas livraria... negócio de afasia. Não achei! Livraria específica pra professores... pra... é é é é a as palavras... é... Difíceis. Não é pra nós! Porque a gente tem que ter palavra fácil... porque a gente tem dificuldade pra entender!*

Assim como CI, EF também sempre colaborou na dinâmica inicial então implantada no grupo: a busca, a leitura e a discussão de material específico sobre as afasias.

Retomo mais uma vez o fragmento do encontro ocorrido em 2 de junho de 1999 (CCA04), no qual são esboçados os primeiros movimentos de referência sobre o livro do CCA:

Iem: *... uma idéia que surgiu aqui... não é... de fazer um livro... não é... de fazer um livro... sobre...*

Imc: *...Qual é o tema? As a: fa:si:as...*

Iem: *...Que é uma iniciativa do grupo... de fazer em conjunto um livro... sobre as afasias... né*

Iem: *Os assuntos ... quais são os tema... né que seria importante tocar nesse*

livro? Primeiro explicar o que são as afasias né?

Imc: *Hum... hum*

Iem: *Explicar o que são as afasias... que mais além disso... que seria importante?*

Imc: *[A semana passada... que que nós ... trabalhamos muito?*

EF: *[Ah ...*

Imc: *Pode ser um outro assunto do livro? Comen:tá:ri:os ... né?*

EF: *[ri:o ... é!*

Imc: *Experiência... que seria importante relatar pra uma pessoa que está interessada no tema... ou que está passando pela dificuldade. Não é isso?*

SP: *Tá certo!*

Iem: *A idéia é divulgar! É de divulgar! O que são as afasias... explicando o que são as afasias... qual é o impacto que a afasia tem na vida da... das pessoas... não é isso?*

EF: *[É...*

Imc: *Depoimentos... comentários...*

Iem: *O que que seria esses depoimentos... de vocês?*

EF: *É... da... da...*

Imc: *Semana passada fize...*

EF: *[Eu...*

Imc: *Isso! De todos!*

Iem: *E esse depoimento seria basicamente o quê? Contar a experiência de ser afásico?*

EF: *//Ininteligível por baixa intensidade//.*

Iem: *As dificuldades que enfrenta?*

EF: *Ô... ô...*

Nesse fragmento observamos que o livro do CCA é apresentado a partir de seu tema, ou seja, as afasias, e é também evocado como o fruto de um trabalho conjunto, de co-construção desse grupo que representa o CCA. Como forma de explicitar o livro, o grupo é mobilizado em torno da discussão sobre seu conteúdo. As pesquisadoras Iem e Imc vão delineando os assuntos, e os

demais participantes aderem à discussão. O livro é evocado também a partir de seu objetivo – *divulgar as afasias* – que vai sendo apresentado sob diversos pontos de vista: divulgar para uma pessoa interessada no tema ou que esteja passando pela mesma dificuldade o que são as afasias, explicando com comentários e depoimentos que relatem a experiência de ser afásico e o impacto da afasia na vida das pessoas.

Outros temas para o livro do CCA vão sendo derivados a partir da avaliação de um material trazido por EF, como informações técnicas sobre o funcionamento do cérebro, a relação com a família a partir da afasia e depoimentos de familiares sobre a experiência com o afásico.

Ilem lança a proposta de terem um material de base para ser lido, comentado, criticado e complementado pelo grupo e a partir do qual derivariam as questões para compor o livro – *o nosso livro*.

Ilem: *Talvez fosse interessante a gente ter um material de base... que a gente daria uma lida... pra depois ver é... como é que o nosso livro seria feito.*

EF: *Hum!*

Ilem: *Que que vocês acham né? Ter um material de base significa o quê? Todo mundo ter uma cópia... dar uma lida em casa e a partir deste material... a gente complementa... com coisas que a gente quer dizer também... a gente pode discordar do material também!*

SP: *Certo!*

Ilem: *Pode discordar... falar: “Ah... não! Não sinto que é assim! Não é uma verdade”... porque no geral esse material é feito por gente que não... nunca viveu a afasia ...*

SP: *Certo!*

Ilem: *Não sabe o que é né? Não viveu na pele não conviveu com afásico... às vezes é... entende? Às vezes é material... por exemplo... feito por médicos! Fazer um exame é uma coisa conviver com uma pessoa afásica é outra! É ou não é?*

SP: *É lógico!*

Ilem: *Fazer lá um teste é uma coisa... agora... conviver com uma pessoa afásica é outra! É ou não é? Esse livro vai depender muito daquilo que*

vocês julgarem importante falar porque vai ser um livro diferente de material médico que fale: “a afasia decorre de uma lesão cerebral”...

Como podemos observar, o grupo vai delineando os contornos do livro que pretende escrever não só pelo conteúdo que quer divulgar, mas também pela recusa a determinadas concepções e pré-construídos que seriam veiculados principalmente em publicações médicas – a afasia reduzida a uma questão de lesão cerebral. Outro diferencial do livro do CCA em relação às outras publicações quanto aos autores envolvidos no projeto: o livro do CCA será escrito por quem vive a afasia, por quem convive com o afásico e não por médicos que descrevem a afasia com o distanciamento de quem procede a um exame.

É a partir dessas considerações que a pesquisadora lat propõe que os depoimentos dos afásicos constituam, também, um material de base, pois a singularidade do livro do CCA estaria, justamente, nos relatos de experiências de cada um dos afásicos com a afasia.

lat: *Eu acho que a força maior estaria começando nos depoimentos... porque dos depoimentos você pode tirar... derivar todas as coisas... por exemplo: o seu SP fala... a explicação que ele dá... “vai fininho... vai grosso” aí tal ... e cada um tem a experiência profissional... de impacto na família né? Então... tirar dos depoimentos... derivar todas as outras informações... que seriam assim pras outras pessoas.*

Imc: *Talvez tirar do... daquele livro ⁶ que o Maciel escreveu... também acho que é... sobre derrame cerebral. Talvez tirar algumas coisas dali eu já estão ...*

Iem: *“Como enfrentar o derrame cerebral”.*

Imc: *“Como enfrentar”... é... talvez tirar alguma coisa técnica dali pra não ter que ficar... fazendo pesquisa sobre isso né?*

Iem: *Depoimentos... está certo aí? Vamos começar com os depoimentos ...*

⁶ Op. cit., p.30.

lat: *Acho que dos depoimentos dá pra tirar ...*

lmc: *[Sair informação!]*

lat: *...porque é assim: na verdade... quando ele... por exemplo... né... é fininho... é grosso... são as idéias que se vão fazendo do... //Ininteligível por sobreposição//*

lmc: *[Do senso comum...]*

lat: *... porque na verdade... muito já foi escrito //Ininteligível por sobreposição//.*

lmc: *[Claro... a novidade não está aí... né?]*

lat: *... eu acho que a grande força... que eu acho que é aqui a característica do Centro... né? Acho que é... que são as próprias pessoas.*

lmc: *[Experiência... né?]*

lat: *... tem toda a história... a história de cada um...*

lem verifica então, junto ao grupo, a adesão ou não à proposta de lat, e o grupo propõe que se construa uma espécie de roteiro com perguntas para ajudar na reflexão e na composição dos depoimentos. É importante ressaltar que o roteiro construído pelo grupo não se constituiu em mero recurso metodológico – tornou-se importante instrumento norteador e organizador da narrativa.

Em 16 de junho de 1999 (CCA05), a questão que contrapõe o livro do CCA com as demais publicações sobre afasia é novamente evocada na fala de lem: *Bom... a gente vai fazer o nosso... a gente está pensando em fazer um livro que seja nosso.* E para isso, para ser *nosso livro*, além de informações de ordem científica e terapêutica – que existem na maior parte das publicações sobre o tema – o livro do CCA trará a experiência de cada um com a afasia.

Esta é a estratégia assumida pelo grupo: construir um livro que, a partir dos depoimentos dos afásicos sobre sua experiência com a afasia, seja *um livro não só de informação, não só um livro científico, um livro não só de divulgação, não um livro de um cientista falando sobre as conseqüências da afasia, mas um livro das pessoas compartilhando de problemas práticos, de questões que efetivamente foram vividas, superadas, enfrentadas, um livro que consiga tocar, que consiga ter impacto sobre as pessoas, um livro que*

sensibilize as pessoas pela partilha de experiências. No fragmento a seguir observamos esses diversos movimentos de referenciação na construção do livro:

lem: Bom... a gente vai fazer o nosso... a gente está pensando em fazer um livro que seja nosso. Isso quer dizer... que ele vai ter algumas particularidades... ele vai ter algumas coisas... ãh... de informações gerais. Nas informações gerais... vale esse material que vocês também estão trazendo. O senhor trouxe o material sobre derrame //Referindo-se a EF//. Está aí uma coisa que também vai ter no livro: informações... é... de ordem científica... de ordem prática... de ordem terapêutica... isso é importante... mas o que seria bacana neste livro... é... é tentar contar a história deste grupo aqui! Porque quando a gente conta é... quando a gente torna o relato uma coisa pessoal também... toca mais as pessoas... vocês percebem ?

EF: É!

lem: Um livro de ciências não toca tanto as pessoas... não toca a sensibilidade delas... o coração delas... a inteligência delas... muitas vezes... como uma coisa de ordem pessoal... quando você conta uma coisa vivida...

Imc: [Com depoimentos... com depoimentos...

lem: Isso... né! Então esse livro //Folheando o livro "O afásico">// por exemplo... tem várias coisas que vão nos interessar né? Então a gente vai lá nos capítulos... por exemplo... tem informações de que ordem? Não só de ordem... informações importantes... informações... é... sobre saúde... sobre neurologia e tudo o mais... mas fala sobre o quê? Fala sobre a família da pessoa... fala sobre o impacto que a afasia tem na vida de cada um... na vida dos seus familiares... a questão do trabalho né? Fala sobre ãh... a inserção social muitas vezes deve ser retomada quando a pessoa fica afásica... e fica fora do trabalho... às vezes fica um pouco fora da família... e assim vai! Tudo é importante dizer... mas a nossa estratégia... era outra aqui... não era? Era partir... dos depoimentos. Era... dos depoimentos fazer so... fazer... é... saltar as

informações necessárias que deve ter num livro de divulgação. Não é um livro só científico... pra isso tem muito livro aí... com esse tipo de informação. Mas é um livro que consiga tocar... né? Consiga ter um impacto... sobre... sobre as pessoas. E o depoimento... muitas vezes... ele é capaz de fazer isso! Não é verdade... quando você lê um livro de autobiografia... ou de depoimento... fala: "Olha! A pessoa viveu aquilo"... né? Não é que é um cientista falando sobre as consequências da afasia... é um livro das pessoas compartilhando... né... de problemas práticos... de questões que efetivamente foram vividas... né... foram superadas... foram enfrentadas. E muitas vezes a gente pode ajudar as outras pessoas só por conta disso. Por conta da... da partilha de... de experiências. Então é isso!

Ainda nesse mesmo encontro (CCA05) o grupo se envolve num debate sobre a dinâmica cerebral nas afasias: os conceitos de afasia e de lesão cerebral são discutidos na perspectiva da regeneração cerebral e da recuperação do afásico, expondo pontos de vista distintos em relação à plasticidade cerebral. Tal debate permite que o grupo se posicione na caracterização do livro como um veículo não só de divulgação e de informação, mas também capaz de derrubar mitos e preconceitos sobre as afasias e os afásicos. Os fragmentos a seguir ilustram essas posições:

Iem: *Ô Cl... você acha então... que livros... sobre afasia... sobre as consequências da afasia... como conviver com a afasia... seria importante pra pessoa que fica afásica e pra familiares e amigos dela?*

Cl: *[É é é... Pras pessoas que fica afásico.*

EF: *[É... é. Ô... ô! //Ergue o polegar e acena afirmativamente com a cabeça//.*

Cl: *Porque não tem livro! Né... ninguém vê livro!*

EF: *[Ah... ah... ah ...*

Iem: *O senhor acha também... seu EF?*

EF: *Ah... ah... ah...*

lem: *Quando... Se as pessoas podem ler livros sobre afasia... as pessoas leigas... amigos também de pessoas... ou pessoas interessadas... né... que não são médicos... que não são terapeutas... aí poderia tirar muitos mal entendidos sobre afasia... poderia instruir as pessoas... não é?*
//Agacha-se junto a EF//.

EF: *[Ah... ah... é... //Mostra o livro que tinha nas mãos para lem//.*

Cl: *É!*

EF: *Ah... ah... É pá pá //Aponta algo no livro//.*

O grupo vai delineando o conteúdo do livro, que deve ter informações científicas, mas não numa linguagem científica – o livro de ciências se contrapõe ao livro para leigos:

lem: *O senhor acha que um livro sobre divulgação das afasias... que sirva pra leigos... que sirva pra.. familiares... amigos de pessoas afásicas...*

lmc: *[Familiares...*

lem: *O senhor acha... por exemplo... que uma informação sobre o cérebro é importante?*

EF: *A... é... no no... ô... ô... ô! //Aponta o lado esquerdo de sua cabeça//.*

lem: *Mas tem que ser numa linguagem que não só científica!*

EF: *A... a! //Apontando no livro alguns trechos//.*

lem: *O senhor acha que vai um uma parte do livro sobre isso?*

Cl: *[Vai... vai...*

lem: *Falando sobre o cérebro... como ele funciona...*

EF: *[A... ô... ô!*

A estratégia de se escrever o livro a partir dos depoimentos é retomada. A singularidade da afasia e, portanto, a de cada afásico refletem também a singularidade do livro do CCA:

- Cl: *Agora... cada um... cada um... particularmente... tem... é... é... tem uma experiência própria! //Pegando no braço de EF//.*
- Cl: *... e pode ler um livro até cheio de experiência... cheio de estória. Parecidas... parecidas. Comigo... com ele... com ela.*
- Cl: *Parecidas... mas é própria... cada um é própria! Por que... essa particularidade?... Porque as pessoas são diferente!*
- lem: *Então a afasia acaba afetando de maneira diferente cada um!*

Outros temas do livro são arrolados e discutidos nesse encontro, como, por exemplo, as causas da afasia; o impacto da afasia na vida de cada um dos afásicos; as perdas conseqüentes à afasia, incluindo o isolamento social e familiar e a incompreensão das pessoas diante da afasia; a perda do trabalho, as leis que desconhecem os afásicos e a aposentadoria por invalidez; as possibilidades de tratamento e de recuperação. A discussão leva o grupo a referir o livro como importante por seu confronto com a desinformação e o preconceito que cercam a afasia. É lem quem resume a discussão:

- lem: *Olha... então vocês já repararam... que o nosso livro... o nosso livro... ele vai ser um livro importante... porque é um livro que vai se confrontar sabe com quê? Com desinformação... com medo... com preconceito... com ignorância... então vejam como é importante...*

Retomando o encontro de 8 de setembro de 1999 (CCA06), no qual EF escreve “livro” como resposta à proposição de lem de que se relatem à IP as atividades desenvolvidas pelo grupo, observamos vários movimentos enunciativos dos sujeitos mobilizados na tarefa de co-construção da referenciação do livro do CCA. Tais movimentos enunciativos configuram atividades de evocação lexical, predicação e categorização, de forma

intersemiótica, no concurso de vários processos semiológicos (verbais e não verbais), cujo sentido é sancionado no centro das interações.

- lem: *Ele falou livro. Vamos tentar contar essa novidade pra ela, então.*
- IP: *Isso!*
- CI: *//CI olha para SP//.*
- SP: *U...U...U...Um //Aponta com o dedo indicador para EF//.*
- Imc: *Pergunta prá ele... //Olhando para SP//.*
- SP: *//Leva o dedo próximo à sua boca//.*
- lem: *Que que a gente está planejando nos últimos tempos? Ele escreveu "livro".*
- EF: *Livro //Confirmando com a cabeça//.*
- lem: *Dá um pouco mais de detalhes.*
- SP: *[Na na na u di é: esse qui uma //Apontando para EF e, depois, apontando para a sua própria boca//.*
- IP: *//Dá caneta e papel para SP//.*
- SP: *É... u...um //Fica com a caneta na mão, mas não escreve//.*
- lem: *Quer ajudar... CI? //Tocando no braço de CI//.*
- CI: *//Acena com a cabeça afirmativamente, mas não fala nada, como se estivesse aguardando para falar//.*
- SP: *É... é... ai... //Balançando no ar a mão fechada//.*
- IP: *Ler? Comprar? //Tocando SP no braço//.*
- SP: *Não num sei... falar... e...e... ele... ele //Apontando com o indicador para EF//.*
- Imc: *Escreveu?*
- SP: *Dá. U... livro. Mas não não era co como u: u... //Faz gesto com a mão como se virasse uma manivela e aponta a própria boca//. U... era... é che... se... che... ra... como era u...*
- lem: *Fala um pouco mais seu EF.*
- IP: *Cheirar?*
- Imc: *Xerox?*
- SP: *//Olha para EF e faz gesto de virar manivela// É... u... Não é isso que é u...quí... u u...*

(Imc e lem se entreolham. lem faz um gesto não identificável para Imc.)

Imc: *É... mas //Aponta EF// seu EF... //Olhando para lem// seu EF... fala alguma coisa sobre esse livro //Apontando a palavra “livro” escrita no papel//.*

IP: *[Dá mais uma dica... seu EF... dá mais uma dica!]*

EF: *//Pega a caneta para escrever//.*

lem: *Ó! //Dirigindo-se a EF e fazendo gesto com o dedo indicador para cima e traçando um círculo//.*

Imc: *Que “livro” abre um monte de perspectivas... né... então...*

EF: *[A ba a ba //Fazendo gesto circular sobre o papel//.*

Imc: *Dá uma...uma ajudada um pouco aí.*

SP: *//Leva a mão à cabeça, indicando a cabeça// U u cérebro... cé...*

lem: *[Livro sobre o quê... seu EF... livro sobre o quê? //Gesto circular com o dedo indicador para cima//.*

EF: *//Abre a boca como se fosse articular, tentando copiar a articulação de lem. Levanta e pega sua pasta//.*

lem: *Ele vai pegar...*

IP: *Ele falou “sobre cérebro”... né? //Fala para lem apontando para SP//.*

lem: *//Levanta da cadeira. Sai da sala//.*

SP: *É... isso //Apontando para sua cabeça// aí... é... ó*

IP: *Na mente... né? //Fala para SP//.*

SP: *É... o o...*

EF: *//Retira papéis da mala//.*

SP: *//Aponta para a mala de EF com o dedo indicador//.*

Todos: *//Observam EF retirando papéis da mala//.*

lem: *//Retorna à sala trazendo um livro//.*

EF: *//Põe os papéis que retirou da mala sobre a mesa//.*

SP: *//Apontando os papéis de EF// É... //Ri//.*

EF: *//Escreve//.*

SP: *É isso aqui.*

lem: *É esse aí... lembrou... né?*

Imc: *O que tem esse livro? O que tem esse livro aqui? //Pegando o livro de EF e mostrando para os outros//.*

EF: *[É... be... //Faz gesto circular com a mão aberta virada para baixo//.*

Imc: *Ajuda aí gente... vamos lá!*

CI: *Sobre o afásico né. É um livro sobre afásico. (...) Conta a experiência de conviver com afásico... é é essa experiência é terrível. Então é essa experiência que nós queremos mostrar*

Iem: *[Um livro de divulgação... das afasias... esse grupo aqui.*

Nesse fragmento observam-se vários movimentos enunciativos dos sujeitos presentes ao encontro. É Iem quem convoca os participantes a relatarem as atividades do grupo para IP. Ela se dirige a SP e a CI, mas é EF que, ao produzir a escrita da palavra “livro”, posiciona o grupo na cena enunciativa. IP sabe, então, que se trata de um livro, mas o grupo tem dificuldade para especificar que livro é esse. SP usa gestos apontando a própria boca e apontando para EF e aí não sabemos se ele está se referindo ao livro tentando explicitar que é sobre pessoas afásicas, com dificuldades para falar, ou se está dizendo de sua própria dificuldade, naquele momento, para responder. IP, ao oferecer papel e caneta a SP, propõe o mesmo recurso usado por EF, a escrita. IP interage fazendo perguntas sobre o livro: *Ler? Comprar?* E nesse momento SP produz um outro gesto, o de virar uma manivela, ao mesmo tempo em que afirma não saber falar. SP estava se referindo a um livro sobre derrame cerebral que estava com EF e do qual o grupo havia feito cópias xerográficas. O gesto de manivela (referência aos antigos mimeógrafos, cujas cópias eram produzidas uma a uma, à manivela) e a produção do enunciado – *U... era... é che... se... che... ra... como era u* – são interpretados por Imc como *xerox*, enquanto IP toma como referência apenas o enunciado oral, interpretando como *cheirar*. É só quando EF tira um livro de sua pasta que o movimento enunciativo de SP fica explicitado para o grupo: o livro do CCA ganha materialidade na forma de um outro livro.

SP, então, ao fazer gesto mostrando sua cabeça e ao enunciar *cérebro*, aponta a referência do livro para uma determinada direção discursiva: a afasia como questão cerebral. IP identifica esse movimento referencial – *Ele falou “sobre cérebro”... né? Na mente... né?* – mas lem, fazendo um gesto circular com o dedo indicador para cima e perguntando – *Livro sobre o quê... seu EF... livro sobre o quê* – constrói uma outra referência: o livro é do CCA.

O sujeito CI, geralmente bastante participativo nas discussões e apesar de ter sido convocado por lem desde o início, só nesse momento se manifesta: o livro é sobre afásicos e a experiência de conviver com afásicos. É lem, mais uma vez, quem faz a remissão ao CCA: *Um livro de divulgação... das afasias... esse grupo aqui.*

A discussão prossegue com o adensamento de temas já discutidos e com novos temas sendo incorporados. lem retoma os objetivos do livro, que é então referido a partir da justificativa de sua construção:

CI: *O objetivo é nossa experiência...*

lem: *[A nossa intenção... pelo menos...*

CI: *...experiência e... comu é u livro pra divulgar pras pessoas... pra saber que é afásico. É é é...*

Imc: *[Passar nossa experiência?*

CI: *É afásico... aí vai ver no livro... a nossa experiência...*

O livro do CCA vai ser categorizado de várias formas durante a sua elaboração. O estudo dos processos de categorização lingüística ou não lingüística mostra que não se trata de um mundo pré-codificado, mas de processos instáveis e dependentes da situação e dos diferentes pontos de vista nos quais os sujeitos se inscrevem. Os sujeitos, diante de um objeto ainda desconhecido e não totalmente identificável como é o livro do CCA, farão aproximações parciais de reconhecimento, identificando sua natureza, encontrando semelhanças com outros objetos, evocando a partir dele outras situações, outras experiências, e então, as palavras e as categorizações parciais disponíveis. As categorizações produzidas pelos sujeitos não derivam

unicamente das características intrínsecas dos objetos do mundo, mas dependem das condições da situação, da relação interlocutiva e de seus objetivos, do contexto lingüístico. As categorizações são, portanto, instáveis, e são submetidas às negociações intra e intersubjetivas. Apontaremos a seguir a existência dessa instabilidade do processo de categorização do livro do CCA.

Durante uma das discussões em que o grupo decide qual metodologia será adotada para orientar o debate dos temas ainda faltantes e analisar o material já compilado, IP refere-se ao livro do CCA como *livreto*.⁷ Com tal formulação – referir o livro do CCA no diminutivo – IP poderia conferir um sentido depreciativo ao livro, mas não parece ser esta a questão. Embora Iem e Imc estejam falando exatamente sobre o livro ao deliberar com o grupo o tema de discussão para a semana seguinte – os depoimentos transcritos ou as afasias, mitos e dúvidas – IP não reconhece o livro nesses temas ao fazer sua proposição: *Devia começar com o livreto*. Ao mesmo tempo, ao enunciar *livreto*, IP aponta uma posição talvez compartilhada por outros participantes: o grupo ainda não tem uma referência definida, estabelecida, do livro enquanto objeto do mundo.

Iem: *Então... mas... enfim... a gente já passou*

IP: *[Pra aqui... livreto...*

Iem: *um pouco pelos depoimentos... não sei... veja... que temas que a gente poderia... que a gente tem que se preparar agora... né? Cada semana a gente poderia fazer uma discussão... grava e depois vai tentando... mais pra frente... transcrever esse material... pra ver: “olha... bom... aqui está bom”... o que que falta e aí ir complementando. Mas... por exemplo... olha... dos itens que nós preparamos para a discussão qual deles é que pode ser a discussão da semana que vem... a questão do trabalho... por exemplo... ou do que fazer... ou uma discussão sobre o que é afasia... mitos e dúvidas?*

IP: *Acho esse.*

⁷ A forma *livreto* consta no dicionário como “livro pequeno, de poucas páginas”, “folheto”, assim como o verbete *libreto*, do italiano *libretto*, “livrinho”. Já a forma *livrete* (do francês, *livret*) significa “pequeno livro”. Mas o verbete *livreco*, além de significar “pequeno livro” tem também um sentido depreciativo, “livro sem valor”, “livro reles” (Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa; Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa).

Imc: *A gente teria pra semana que vem... talvez já pronto... uma parte dos depoimentos transcritos... se quiserem mexer nisso... né?*

Iem: *Eu acho muito //Erguendo os ombros//.*

Imc: *Não... olhar o texto.*

Iem: *Você tem essa transcrição?*

Imc: *Elas estão fazendo... pra semana que vem acho que vai estar pronto uma parte. Pra eles olharem o texto.*

Iem: *[Há umas alunas que estão transcrevendo //Olha para todos do grupo// os depoimentos. Bom... desde que elas tenham.*

IP: *Devia começar com o livreto.*

Em 29 de setembro de 1999 (CCA08), também Iff – e provavelmente pelas mesmas circunstâncias em que IP o faz – refere-se ao livro como *livretos* ao contar ao grupo que EF – que é advogado – estudará no livro *O afásico – convivendo com a lesão cerebral* questões relativas ao afásico e à legislação *para compor um capítulo nos livretos sobre o trabalho e a perda de emprego.*

Em 11 de maio de 2000 (CCA15), ao final do encontro no qual CI levara o roteiro respondido por sua esposa, o livro do CCA é referido de várias formas ao longo de movimentos de recategorização que vão produzir um deslocamento, afetando o ponto de vista sobre o objeto referencial construído: o livro do CCA é *pesquisa*, é *acervo* (patrimônio comum), é *matéria* (enquanto disciplina), sendo assim inscrito numa perspectiva particular denotando consenso nos ajustes efetuados pelos sujeitos.

CI: *Ótimo... ótimo... faz parte da nossa pesquisa //Referindo-se a um artigo de Iem sobre as afasias//.*

Iem: *Do nosso acervo.*

CI (falando para Iem): *Então... viu que gostoso?*

Iem: *O quê?*

CI: *Essa matéria... o nosso livro.*

Em 29 de maio de 2001 (CCA26), também lem – que geralmente se refere ao livro do CCA como *nosso livro* – vai produzir *livreto* e *livrinho* ao explicitar o livro para NS e MG, novas integrantes do CCA que não conhecem o projeto, como já referido anteriormente, no Capítulo 1.

lem: *Um livreto... na verdade... né... com informações sobre... as afasias... sobre seqüelas de lesões neurológicas (...) Então... a nossa idéia – isso foi durante todo o ano de dois mil – foi discutir... em conjunto... como é que a gente iria... fazer esse livrinho...*

lem: *Então nós ficamos um tempão... e um tempão porque somos muitos... um tempão porque são vários os temas que a gente ia abordar nesse livrinho... não é? Também teve uma parte desse... desse livrinho em que as pessoas falam o seu... os seus depoimentos.*

Referir-se ao livro do CCA como *livreto* e *livrinho* nesse momento do processo significa mais uma vez defini-lo não por seu conteúdo e sim enquanto objeto do mundo mas agora com sua materialidade mais definida: lem vinha discutindo com a editora da Unicamp questões práticas acerca do livro – dimensão, formato, número de páginas, número de exemplares – para viabilizar sua publicação. lem sabia que o livro teria características materiais que o aproximavam mais de um “pequeno livro” ou de um “livrinho”.

Em 6 de março de 2003 (CCA28) com o livro já editado, não só lem, mas também Ijt vão mais uma vez referir-se ao livro (com formato de bolso e com 62 páginas) como *livrinho*:

lem: *(...) Então... o nosso livrinho... nesse sentido... eu estava conversando com o Ibd... que é o médico da maioria do... do grupo aqui né? E o Ibd falou que na verdade o livrinho... ele vai ser também não só pra dar informação. Ele falou que o livrinho... vai acabar agindo como formação!*

Em 22 de setembro de 1999 (CCA07), lem, além de se referir ao livro do CCA como *nosso livro*, vai explicitá-lo para MS – um senhor afásico que há seis meses não frequenta o CCA – mobilizando diversas categorias em seu trabalho de referência: complexidade de conteúdo do livro, público leitor, objetivos.

lem: (...) *A gente está pensando em elaborar um livro...*

MS: *Hum...*

lem: *Um livro... simples... não é?... (...) A gente acha... que fazendo o livro e divulgando... a gente vai... estar informando sobre... sobre as afasias... vai estar ajudando também... a... a superar preconceitos... a ignorância sobre afasia... né... porque... há muita confusão muitas vezes. Fala: “Ah... o sujeito tem afasia... será que ele tem um problema mental? Será que ele tem um problema só físico?”. E a gente está pensando em... com a experiência de todo mundo... cada um tem uma experiência diferente... mas em geral... decorre uma dificuldade de comunicação... decorre um... uma possibilidade de ficar isolado... do mundo... de ficar afastado do trabalho. Às vezes perdeu o respeito próprio... ou da família. Os amigos se afastam. Então... com esse livro a nossa idéia é: divulgar. E o senhor sabe que a informação é hiper importante para combater a ignorância e ajudar muita gente que esteja nessa situação... a também procurar ajuda.*

MS: [Pois é.

lem: *Né? Porque... a afasia também ela pode ser... é é... é superada... pode ser trabalhada... pode ser contornada. E podemos também conviver com a afasia. Né?*

MS: *É.*

lem vai então se referir ao livro do CCA em relação ao seu conteúdo, que vem sendo delineado pelo grupo ao longo das discussões:

lem: *Então eu vou contar pro senhor o que que a gente achou importante*

colocar no livro.

MS: [É.

lem: *A gente achou muito importante dar muita informação sobre o que que é afasia... é... quais são as causas... né... da afasia... quais são as implicações..., da afasia. A gente acha importante isso... né?*

MS: [Isso. Isso.

lem: *Que também não é assim... né: teve um problema cerebral... ficou afásico e acabou a vida! A gente acha que não deve deixar essa idéia.*

MS: [Não... não.

SP: [Justamente... justamente.

lem: *Que o cérebro... ele é plástico... ele se reformula... ele se... ele se reconstrói... a pessoa tem condições de melhorar... Só que... também... o cérebro não funciona sozinho!*

MS: Não.

lem: *Então... é importante a pessoa se manter ativa... ter um papel de ocupação social... participando também de processos terapêuticos. A família... a gente achou que é importante também... anotar o papel que ela tem... na recuperação da pessoa que fica afásica... né... enfim. Esse é o teor... um pouco... do... das discussões que a gente vem fazendo até aqui. Né? Por exemplo... que a gente também aborde... questões de ordem... trabalhistas. Muita gente aqui... ficou afastado do trabalho porque ficou afásico.*

Ainda nesse encontro o livro do CCA é definido em relação à estrutura do livro espanhol trazido por EF e organizado sob a forma de várias perguntas e respostas curtas acerca das afasias (é dentre essas perguntas que o grupo selecionaria as perguntas do roteiro). Lem define o livro espanhol como tendo boas perguntas, mas respostas nem sempre interessantes. Já o livro do CCA será organizado sob a forma de depoimentos e de informação sobre as afasias.

Da crítica a esse e a outros livros, da avaliação do material já compilado e que vem sendo debatido, o grupo decidirá o livro que quer construir. Para lem, o livro do CCA é também um trabalho social:

lem: *A gente reúne esse material e decide o que é bom e o que não é bom... porque nem sempre nesses livros todos têm coisas boas. Às vezes eles têm a intenção que é boa... de divulgar... mas divulga... às vezes... com próprio preconceito. Então a gente tem que avaliar o que é bom e o que não é e construir o livro que a gente quer fazer. Tá bom?*

MS: *[Isso mesmo. Porque... porque todos nós tem tem a afasia! Né?*

lem: *Eu acho que...*

MS: *[Todos nós... hoje... hoje //Faz gesto circular com a mão indicando todos do grupo//... todo mundo... né?*

lem: *É! Nós... A gente tem um importante trabalho social a fazer... viu gente? Que é fazer esse livro... divulgar... né?*

Cl: *Porque tem muitos afásicos!*

lem: *E que nem sabem que estão afásicos!*

Todos os livros compilados pelo grupo que compõem o material que de certa forma fundamenta as primeiras discussões em torno do livro do CCA são tomados como referentes e constituem um ponto de vista a partir do qual o livro do CCA vai sendo construído. Esses referentes são portadores de pontos de vista a partir dos quais o locutor os apresenta ou evoca. Assim, Cl ao acusar a inexistência de livros sobre afasia acessíveis aos afásicos exprime o ponto de vista de que os livros em geral – e mesmo o artigo de lem sobre as afasias – têm uma linguagem técnica e são escritos por e para profissionais especializados na área. Os leigos teriam dificuldade no entendimento desses livros em função dos termos técnicos, do uso de um jargão que, ao mesmo tempo em que é reconhecido como científico, provoca um distanciamento em seus leitores leigos. Se para os leigos não afásicos o acesso é difícil, para os afásicos os obstáculos são maiores ainda, pois a leitura e sua compreensão podem estar alteradas nos quadros afásicos. Para os pesquisadores do CCA, que são especialistas em linguagem e em Neurolingüística, esses outros livros no geral tomam a afasia como uma questão circunscrita ao cérebro lesado e é desse ponto de vista – ou seja, a abordagem e o tratamento dados à linguagem

e à afasia – que os pesquisadores se posicionam em relação a tais livros (e vem daí a crítica feita às respostas do livro espanhol).

Os depoimentos dos afásicos aparecem então como o espaço no qual os pontos de vista do leigo e do pesquisador ganham certa convergência em torno da experiência de se escrever o livro do CCA. Construir o livro do CCA através dos depoimentos e do roteiro de perguntas – selecionadas das perguntas do livro espanhol e que serão respondidas a partir da experiência com a afasia – parece uma estratégia que vai conferir organização e estabilidade dos pontos de vista dos interlocutores em torno de suas posições enunciativas. A configuração textual dos depoimentos cria um ajuste nas expectativas e perspectivas dos interlocutores em relação ao livro. Os depoimentos são relatos dos próprios afásicos, por isso espera-se que a linguagem seja coloquial, não técnica, portanto acessível aos afásicos. Porém, como nos depoimentos são os afásicos que dão voz à afasia, o ponto de vista segundo o qual a afasia é uma questão social ganha força contra o ponto de vista que a reduz a uma questão cerebral.

No fragmento a seguir (retirado do excerto CCA17) as posições de Lem, lat e Cl reafirmam os depoimentos como um espaço de convergência dos pontos de vista dos interlocutores sobre o livro do CCA:

lem: *Então... isso também faz parte da resposta e não jogar tudo para a questão mais biológica.*

Cl: *É!*

lem: *E a gente enxer... esquece o lado social de utilização da linguagem. Entendeu? E o que vocês acham disso?*

lat: *[Eu acho que é isso que vai... vai fazer diferença...*

lem: *[Essa é a minha proposta.*

Cl: *Bem é... é... é... é*

lem: *[Só um minutinho... lat... desculpa... mas...*

lat: *Claro! Claro!*

Cl: *Eu tenho a... a... a... a minha lembrança... Eu tinha dificuldade. Eh... Eu tava deprimido. Deprimido... deprimido... Aí...Eh... Escrever... fez... o você falou para mim escrever um caderno e tal. Aí eu comecei a ... fazer*

os caderno... tá? Dificuldade... porque eu tinha dificuldade de ler. Eu não entendia ler... eu não conseguia ler. Quando eu... eu tive o acidente... eu não conseguia ler... eu não conseguia nada... Aí... eu fui lendo... fui lendo... e fui fazendo o trabalho... fiz três cadernos que tá com você.

lem: *Foi.*

Cl: *E esses caderno... depois eu fui trabalhando... né... venceu é... de... a ca lição... aí começou a melhorar... começou a melhorar e tá melhorando... né? Porque eu era muito orgulhoso e tal. Aí eu fiquei humilde... Então minha família é... sente eu humilde. Mas eu falo assim: “Mas como eu posso ser orgulhoso... e tal... Eu não tenho di... eu não posso fazer nada!”. Aí... “tamo falando que não... você pode fazer... precisa viajar”... tal. Aí eu comecei a ... ter esse sentimento... tá ?! Que é... porque a gente... a gente... a gente perde muito... a gente perde muito... todos os afásicos perde muito... dificuldade que é tem que se comunicar.*

lem: *Sem dúvida.*

Cl: *Aí... aí... a gente sente muito.*

lem: *Fala... lat!*

lat: *É... então eu acho que isso que vocês estão colocando é MUITO importante... é o que faz a diferença... porque a maioria dos livros... só levam/*

lem: [Sobre
as afasias...

lat: *Sobre as afasias... só levam em conta o tamanho da lesão... a idade da pessoa...*

Cl: [É //Ergue o polegar em sinal
de confirmação//. É!

lat: *o local da lesão... o tempo que teve o problema... e não levam em conta nada disso que vocês estão colocando... quer dizer... a relação que cada um tem com a sua afasia... entendeu... que é o que faz a diferença.*

Cl: [Isso... isso.

É ainda nesse mesmo encontro (CCA17) que se inicia a discussão sobre o livro a partir do roteiro. A análise do roteiro, que foi elaborado com a

finalidade de provocar e orientar os debates, como já mencionado, aponta que, apesar de ter sido construído a partir de perguntas de um outro livro sobre afasias, representa o conjunto de questões, inquietações, reflexões e vivências que o grupo tem experimentado no CCA ao longo de sua história. O roteiro representa a seleção, no conglomerado de conteúdos que circulam no CCA, de categorias nas quais os temas são organizados. A introdução do roteiro como mobilizador dos debates vai conferir um novo sentido ao espaço no qual ele vem se inscrever.

Em 16 de novembro de 2000 (CCA23) é feita a projeção e a leitura de trechos transcritos do encontro de 16 de junho de 1999 (CCA05). Durante a projeção o grupo discute principalmente aspectos relacionados à metodologia: selecionar trechos a partir da leitura da transcrição para compor o capítulo sobre informações gerais sobre as afasias e decidir se as falas serão transcritas mantendo-se as marcas da oralidade ou se as falas serão editadas. Imc e SP defendem posição contrária à de Ijt:

Imc: *O primeiro depoimento do Cl.*

Ijt: *Eu tenho dúvida em relação a isso.*

Imc: *Então... eu acho... Ah... isso aqui... por exemplo: “eu vou... eu vou... eu vou... eu vou... xero... xe*

Ijt: *[Eu vou... eu vou... eu vou... xe*

Imc: *Tem que guarda..., porque isto é... a expressão do C..., que é a maneira como... eu acho*

SP: *[Justamente... é... porque...*

Ijt: *Agora... no livro... isso... registra?*

SP: *É lógico. É lógico.*

Imc: *[Porque veja... Ijt... se a gente editar... não é mais o Cl... não é mais... a gente corrige a fala.*

Ijt: *Não... não... não. Tá. Tá. Eu acho assim... assim: Uma uma opinião... uma coisa é registrar... alguns trechos pra ficar claro a possibilidade do diálogo... a possibilidade de dialogar... mesmo com a dificuldade de falar é evidente que é possível dialogar. Agora... eu digo assim... pra*

compreensão... por exemplo do pensamento... Imc... não sei... alguns momentos... Eu acho assim que como exemplificação dos diálogos... entendeu?

Imc: *[Porque a idéia é... mesmo com a dificuldade... ele é capaz de de estar //SI// a atenção.*

Ijt: *[Sim... sim... eu acho que tem até/*

Imc: *[Né... a dificuldade faz parte.*

Ijt: *Mas isso... por exemplo... como como como sendo colocado como... sendo colocado como... por exemplo... uma... uma... um trecho onde fica claro a possibilidade de comunicação.*

Imc: *Isso.*

SP: *Certo.*

Ijt: *Agora... num... determinado momento... a a*

Imc: *[No livro.*

Ijt: *A minha pergunta é... se não é interessante... por exemplo... é... é... não é editar... mas... traduzir esse pensamento mesmo: “olha... o que ele disse é isso”.*

SP: *[E eu*

//Gesticula em direção à tela com a transcrição projetada//.

Ijt: *[Objetivamente é isso. Tem um trecho que está claro o diálogo... alguma coisa... mas por exemplo... não sei se... a compreensão/*

SP: *[Eu acho... eu acho que... ele fala certo lá //Apontando para a tela com a transcrição//.*

Imc: *Que dá pra saber o que ele falou mesmo assim //Aponta para tela//... é isso?*

SP: *Justamente. É. Porque ele fa... é... é... ele fala... pro... todo... a... o... u... //Apontando para a tela, lendo//. Tem... tem... tem a //Olha para Ijt e leva a mão à cabeça, batendo com os dedos na cabeça// tem... a/*

Imc: *[O pensamento está aí.*

SP: *Justamente!*

Imc: *O senhor está dizendo o seguinte: É importante também pras pessoas que vão ler esse livro... que têm afasia... verificar que mesmo pessoas com dificuldades conseguem dizer o que pensam.*

SP: *Justamente.*

Imc: *E que nós //Aponta para si mesma// que não temos afasia //Aponta para a cabeça// também fazemos estas hesitações.*

Ijt: *[Não... tem uma frase da lem aí que está uma... uma coisa!*

Imc (falando mais para SP e SI): *[Tem uma frase da lem que é igual! Exatamente! Como vai ter minhas... como vai ter suas... como vai ter de todo o mundo. Porque a oralidade é assim... a gente fala muito “né”... a gente faz hesitação...*

SP: *[Certo.*

Imc: *A gente fala uma palavra quando queria dizer outra. Enfim... depois a gente retoma e tudo. Mas tem essa cara. O oral é assim. Tem essa cara. Pra todo mundo tem essa cara.*

SP: *[Exato... tal e qual.*

Imc: *Tal e qual //Imitando a pronúncia de SP// como diz o senhor SP... né? É isso aí... não é?*

SP: *[//Ri//.*

Imc: *Pra desmistificar um pouco que pessoas com lesão falam certo... e pessoas... Não. Pessoas sem lesão falam certo e pessoas com lesão falam errado.*

SP: *Certo.*

Imc: *Ou então... pessoas sem lesão... mas que não estudaram muito falam errado... e pessoas sem lesão que estudaram muito falam certo! Não... a gente também fala... ãh...*

SP: *[Certo.*

Imc: *Tem uma... uma... uma fala da lem que ela diz... que ela não faz nenhum acordo. Ela fala: “Pessoa afásico”. Né... depois da... acho que é na segunda folha.*

SP: *Certo.*

Imc: *Qual o problema? Qual o “pobrema”?*

SP: *Nada. //Ri//.*

Imc: *Nenhum problema! Falou assim nessa hora. Nem por isso é mais inteligente... menos inteligente... mais... né?*

SP: [Certo... certo.

SP: *E eu... prá mim... tal e qual //Apontando a tela//.*

Imc: *Tal e qual. Você também Sl... acha que tem que ser tal e qual.*

Sl: [Ô //Acenando com a cabeça, concordando//.

O grupo parece chegar a um consenso ao decidir manter na transcrição as marcas da oralidade.

E em 6 de março de 2003 (CCA28) o livro do CCA, impresso e editado, é apresentado ao grupo em sua materialidade, e seus objetivos são novamente explicitados:

Iem: *Viu como é que saiu o... o título?* ⁸ *Olha aqui... SM //Mostrando a capa do livro para SM//... leia pro grupo.*

SM: *Sssobre a afasia e a os afásicos //Lendo//.*

Iem: *Sobre as afasias e também sobre os afásicos.*

Iem: *É. As afasias. E também tem embaixo //Lendo//: “Subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos”.*

Em um outro fragmento desse mesmo encontro, JL, ao relatar ao grupo o desconhecimento de um médico (que o examinava para liberar seu acesso à piscina do clube) sobre o que seria afasia, mobiliza Iem que, fazendo remissão a um comentário de Ibd, define o livro por seu objetivo: *informar e ensinar*.

Iem: *Olha que horror... né? Então... o nosso livrinho... (...) ele vai ser também não só pra dar informação (...) vai acabar agindo como formação!*

JL: *Certo.*

⁸ O título provisório do livro era – *Afasia: o que é e como conviver com ela e com os afásicos*.

Iem: *Não é só pra informar... mas pra ensinar coisas.*

JL: *É.*

Iem (para NM): *A senhora vê? Um médico esportista não sabe o que que é um AVC... não tem informação...*

A apresentação do livro e de seu conteúdo vai mobilizar os sujeitos novamente na dinâmica de discussão acerca das afasias, principalmente em torno do conceito de cura.

São NM e JL⁹ os principais provocadores do debate ao formularem, respectivamente, *nunca se fica bom na verdade e o problema é que todo mundo quer que cure a afasia*, e ao traduzirem, com suas falas, a expectativa de grande parte dos afásicos da cura da afasia.

O livro está pronto e impresso e, no entanto, ele não está acabado. Cada nova intervenção, cada nova contribuição carrega o novo e modifica o curso da interação. Com isso, o livro do CCA é um objeto de discurso em constante reelaboração, em constante reconstrução. Nas palavras de Grunig (1994), o material discursivo produzido em uma dada circunstância não cessa de ser trabalhado. O diálogo continua para além do encontro (Salazar Orvig, 1999, p.185).

Para concluir

Ao longo do processo de construção do livro do CCA as condições materiais de sua produção foram se modificando. Das discussões e debates – oralidade – até o livro impresso e publicado – escrita – temos a gravação em vídeo e em áudio, a transcrição desses registros, a projeção e a leitura da transcrição, respostas manuscritas ao roteiro, leitura dessas respostas, impressão do livro. As discussões no CCA, as transcrições dessas discussões

⁹ NM não chegou a participar de encontros nos quais o livro foi debatido. Já JL entrou para o CCA em 16 de agosto de 2001 e participou apenas da fase final da leitura do texto piloto e da decisão sobre a capa. Nessas ocasiões, JL faz reivindicações junto ao grupo para explorar melhor os tópicos, faz comentários sobre trechos do livro, tenta reformular algumas questões e critica a forma das respostas, que deveriam ser mais diretas.

e as reuniões para ver as transcrições (CCA22, CCA23 e CCA24) são como uma vontade de que o livro fosse o espelho das discussões.

A opção de manter na transcrição as marcas da oralidade vai permitir que alguns preconceitos sejam debatidos: essas marcas – hesitações, repetições, reformulações – estão presentes na fala de todos os falantes – e não só dos afásicos – sendo, portanto, independentes da afasia e mesmo do grau de escolaridade do falante. Além disso, os vestígios da oralidade, uma vez presentes, reafirmam a vontade de que o livro seja o espelho de seu processo de construção.

Tanto as gravações da voz, das posturas e dos gestos, quanto a transcrição conferem estabilidade ao oral, tornando-o tão estável quanto o texto escrito. Das discussões até a impressão, o texto escrito obriga seu autor a estruturá-lo de maneira a torná-lo compreensível: fazer de seu enunciado um texto. Com sua escrita e impressão o livro ocupa um espaço material. Da fala de Ijt – *Não existe o livro ainda... o livro está aqui //Apontando sua cabeça// na cabeça de vocês... da gente* – e do caminho percorrido pelo grupo na construção do livro como objeto de discurso, o livro ganha sua materialidade.

O espaço discursivo não pode ser concebido como uma rede congelada, fixa ou estável na qual as palavras vêm ganhar sentido. Com efeito, mesmo tomado a um dado momento do desenvolvimento do discurso, esse espaço não só é portador de significações de diferentes ordens, como está igualmente em constante mudança (Salazar Orvig, 1999, p.182). Se o espaço discursivo é aberto sobre o passado (mesmo que as pessoas estejam se encontrando pela primeira vez, o espaço discursivo nunca é “branco” ou vazio ao início da interlocução), ele o é também sobre o futuro.

O livro se projeta no futuro como objeto de discurso. O livro está pronto, mas o espaço discursivo por ele construído não cessa de ser modificado a cada novo enunciado nele inscrito. Koch (2004, p.78) afirma que os objetos de discurso “vão sendo construídos e reconstruídos durante a interação verbal” e “são, portanto, altamente dinâmicos, ou seja, uma vez introduzidos na memória discursiva, vão sendo constantemente transformados, reconstruídos, recategorizados no curso da progressão textual”. Para Salazar Orvig (1999, p.160), toda palavra pronunciada (e também os olhares, os gestos, a voz, a postura) tem, para além de sua materialidade, um outro tipo de existência, uma

existência memorial. Uma vez produzida, toda palavra vem alimentar o conjunto daquilo que foi dito (e também o que há de ruídos e inesperados na comunicação) e que permanece presente em graus de atualização, de importância, de relevância. A partir da materialidade das palavras produzidas, enunciadas, compartilhadas, cria-se um espaço intangível no qual se cristalizam, interagem e atuam as diferentes significações.

Concluo citando Bakhtin (1997, p.413) para reafirmar a condição de constante transformação de um objeto de discurso, como o livro do CCA:

Não há uma palavra que seja a primeira ou a última, e não há limites para o contexto dialógico (este se perde num passado ilimitado e num futuro ilimitado). Mesmo os sentidos passados, aqueles que nasceram do diálogo com os séculos passados, nunca estão estabilizados (encerrados, acabados de uma vez por todas). Sempre se modificarão (renovando-se) no desenrolar do diálogo subsequente, futuro. Em cada um dos pontos do diálogo que se desenrola, existe uma multiplicidade inumerável, ilimitada de sentidos esquecidos, porém, num determinado ponto, no desenrolar do diálogo, ao sabor de sua evolução, eles serão rememorados e renascerão numa forma renovada (num contexto novo). Não há nada morto de maneira absoluta. Todo sentido festejará um dia seu renascimento.

3

Rede de formulações, rede de significações: a construção referencial de *afasia e cura*

Este capítulo procura destacar a rede de formulações tecida no desenrolar de processos de referenciação de sujeitos afásicos e não afásicos durante a elaboração do livro do CCA.

Analisar e exemplificar as relações entre a referenciação e a construção de objetos de discurso, tendo como *locus* o CCA e seus sujeitos envolvidos em práticas discursivas, implica apresentar de que forma algumas noções – práticas discursivas, referência e referenciação, objetos de discurso – são tratadas.

As práticas discursivas são definidas como “aquelas atividades que prevêem uma reversibilidade entre o que se produz como texto (linguagem, gesto, pantomima, desenho etc.) e aquilo que diz respeito às referências do mundo social” (Morato, 2000), reversibilidade essa entre linguagem e sociedade determinada pelo conjunto de condições de sua produção (cf. Maingueneau, 1984, 1989), isto é,

as propriedades da língua, da cognição e do inconsciente; a qualidade das interações humanas; as condições materiais de vida em sociedade; o valor intersubjetivo da linguagem; os diferentes universos discursivos ou sistemas de referência cultural (na acepção de Franchi, 1977) através dos quais agimos e orientamos nossas ações no mundo; as normas pragmáticas que regem por gestão social a utilização da linguagem; os diferentes contextos lingüístico-cognitivos nos quais as significações são produzidas. (cf. Morato, 1997, p.26)

A referência, por sua vez – tema clássico da filosofia da linguagem, da lógica e da lingüística – tem sido tratada historicamente como um problema de representação do mundo, como uma questão de correspondência entre as palavras e as coisas. A noção de que a língua é um sistema de etiquetas que se ajustam às coisas – numa visão referencialista da língua e da linguagem – tem atravessado a história do pensamento ocidental.

Com Benveniste (1989), por exemplo, temos uma concepção de signo que o retira de sua clausura no interior do sistema da língua. Benveniste propõe, para além do modo semiótico de significar a língua – ou seja, da estrutura formal da língua –, um modo semântico, engendrado pelo discurso, ou seja, pela língua em funcionamento. A língua é então desdobrada em forma e em funcionamento. Enquanto forma, a língua consiste em unidades distintas, sendo cada uma delas um signo. Enquanto funcionamento, a língua manifesta-se pela enunciação que contém referência a uma situação dada. Falar é sempre “falar de”. Benveniste resgata, com seu modo semântico, a questão da referência. E inclui o pragmático, pois se a língua é funcionamento e realização ela supõe necessariamente um locutor, um interlocutor e a situação deles no mundo. O *signo* é tratado como unidade da língua enquanto estrutura. Já a língua enquanto funcionamento terá como unidade a *palavra*. Tomada como estrutura ou como funcionamento, o caráter primordial da língua é, para Benveniste, a significação – “o próprio da linguagem é, antes de tudo, significar”.

Em Benveniste (1989) a questão da referência e, portanto, da relação da linguagem com a realidade é tomada como parte integrante da enunciação que, por sua vez, é um processo de apropriação individual da língua pelo locutor:

na enunciação, a língua se acha empregada para a expressão de uma certa relação com o mundo. A condição dessa mesma mobilização e dessa apropriação da língua é, para o locutor, a necessidade de referir pelo discurso e, para o outro, a possibilidade de co-referir identicamente, no consenso pragmático que faz de cada locutor um co-locutor. A referência é parte integrante da enunciação. (Benveniste, 1989, p.84)

Benveniste inaugura, por assim dizer, a referência retirada do isolamento do signo e incluída no quadro da enunciação, ou seja, no funcionamento dialógico da língua que inclui os interlocutores – locutor e alocutário – e o contexto situacional. A referência passa a ser condição da enunciação.

Koch (2001) discute o processo de referenciação como atividade discursiva, posição que, para a autora, implica uma visão não-referencial da língua e da linguagem. Essa autora considera a referência não como simples representação extensional de referentes do mundo real, mas, sim, como aquilo que designamos, representamos, sugerimos quando usamos determinada palavra ou determinado termo, ou quando criamos uma situação discursiva referencial. Palavras, termos e situações são considerados como objetos de discurso (definidos como “entidades alimentadas e reproduzidas pela atividade discursiva”) e não como objetos do mundo (definidos como “entidades extra-discurso e extra-mentais”). Para Koch, nossa maneira de ver e dizer o real não coincide com o real: nós reelaboramos o real no discurso, obedecendo a “restrições impostas pelas condições culturais, sociais, históricas e pelas condições de processamento decorrentes do uso da língua”.

Koch adota as postulações de Apotheló & Reichler-Béguelin (1995) de que “todo discurso constrói uma representação que opera como uma memória compartilhada, alimentada pelo próprio discurso”.

A autora defende então a idéia de que “a língua não existe fora dos sujeitos sociais que a falam e fora dos eventos discursivos nos quais eles intervêm e nos quais mobilizam suas percepções, seus saberes quer de ordem lingüística, quer de ordem sócio-cognitiva, ou seja, seus modelos de mundo”. Para Koch os modelos de mundo não são estáticos, mas “(re)constroem-se tanto sincrônica quanto diacronicamente, dentro das diversas cenas enunciativas”.

Para Vion (1992, p.211),

référer consiste à sélectionner dans la totalité des “événements” possibles des objets de discours. Face à la multiplicité des manières de rapporter un “même” événement, chacun des énonciateurs qui doit le verbaliser se trouve dans l’obligation de sélectionner des personnages, des faits et des ordres de causalité. La lecture de l’événement qu’il propose, établit des inférences qui relèvent de ses choix intersubjectifs et de données personnelles.¹

A idéia de referenciação em Vion (1992, p.212) diz respeito também à construção conjunta da significação com os sujeitos envolvidos efetuando constantes ajustes. A atividade de referenciação constitui, também, uma das passagens da negociação do sentido. Se “*communiquer c’est s’entendre sur les mots*”, isto pode implicar tanto um trabalho de colaboração, com os sujeitos cooperando uns com os outros para que a significação se dê, quanto uma verdadeira batalha e disputa pelo sentido, com cada sujeito tentando impor ao interlocutor suas próprias categorias referenciais.

Morato (1999) toma a referenciação numa perspectiva enunciativo-discursiva e considera que uma determinada palavra pode encerrar um “feixe de sentidos” tão-somente porque “ela é investida de maneira polissêmica e polifônica da memória de outros dizeres, porque ela é constituída por seu passado discursivo, apreensível pela memória comum dos interlocutores” (Morato, 1999a, p.5). Para a autora, portanto, o trabalho do sujeito sobre as palavras e seus feixes de sentidos, que poderíamos chamar de atividade

¹ Para Vion a referenciação consiste em selecionar, em escolher em uma totalidade de “eventos” possíveis, objetos de discurso. Diante da diversidade de formas de referir um “mesmo” fenômeno, cada enunciadador deve selecionar personagens, fatos e ordens de causalidade. A interpretação do evento proposta pelo enunciadador estabelece as inferências que relevam de suas escolhas intersubjetivas e de seus dados pessoais. (Tradução ALT.)

referencial, é mais afetado pelas “instâncias e contingências discursivas e históricas que marcam as formas do dizer” do que pela relação entre o sujeito e a língua. O sentido deixa de ser propriedade da língua, não se encerra nas palavras e nem se reduz a uma questão meramente lexical. Nas palavras de Anscombre (1995, *apud* Morato, 1999a, p.5): “Sob as palavras, não há objetos do mundo, mas outras palavras”. Toda palavra, todo enunciado, toda enunciação tem um passado discursivo que se refere a pré-construídos dispostos na cultura. Esses pré-construídos, memórias de outros dizeres que as palavras carregam,

produzem determinados efeitos de sentido que se repetem, se chocam, se transformam em tantos outros através do que Courtine (1981) chamou de ‘rede de formulações’. Esta rede de formulações estabelece a referência dos objetos de discurso, reconhecendo-os e representando-os, identificando os sentidos que veiculam. (Morato, 1995, p.84)

Para Maingueneau (1997, p.115), toda formulação estaria colocada na interseção de dois eixos: o “vertical”, do pré-construído, do domínio da memória, e o eixo “horizontal”, da linearidade do discurso, que oculta o primeiro eixo, já que o sujeito enunciativo é produzido como se interiorizasse de forma ilusória o pré-construído que sua formação discursiva impõe. Toda formação discursiva tem em si associada uma memória discursiva, memória essa que, para Courtine (1981, p.52) guarda a *existência histórica do enunciado* no interior de práticas discursivas reguladas por aparelhos ideológicos.

Mondada & Dubois (2003) concebem a questão da referência a partir da idéia de que, contrariamente ao que postulam os diferentes quadros conceituais sobre a questão – e que implicam uma visão referencialista da língua e da linguagem –, a língua não refere o mundo numa relação de correspondência entre as palavras e as coisas, como um “sistema de etiquetas” ou numa “concepção especular do saber e do discurso”. Para as autoras, discutir a referência implica não mais se perguntar como os objetos do mundo são representados, mas sim “buscar como as atividades humanas, cognitivas e lingüísticas, estruturam e dão um sentido ao mundo”. As autoras propõem

então uma discussão sobre a *referenciação* considerando-a – assim como a *categorização* – como um processo relativo a práticas simbólicas. E ressaltam que

estas práticas não são imputáveis a um sujeito cognitivo abstrato, racional, intencional e ideal, solitário face ao mundo, mas a uma construção de objetos cognitivos e discursivos na intersubjetividade das negociações, das modificações, das ratificações de concepções individuais e públicas do mundo.

As duas autoras defendem uma concepção segundo a qual “os sujeitos constroem, através de práticas discursivas e cognitivas social e culturalmente situadas, versões públicas do mundo”. Desta forma, as categorias e os objetos de discurso pelos quais os sujeitos compreendem o mundo não são dados *a priori*, mas são fabricados no interior das práticas discursivas. Isso implica que tanto as categorias quanto os objetos de discurso sofrem constantes transformações a depender dos contextos em que são gerados. Marcam-se, portanto, por uma *instabilidade constitutiva*.

Ainda segundo Mondada & Dubois (2003), a perspectiva de uma “cartografia perfeita entre as palavras e as coisas”, de um mundo no qual os objetos são estáveis e os falantes infalíveis (e qualquer atividade “desviante” do sujeito – imprecisão, dificuldades de nomear, erros, insucessos – é imputada tanto às imperfeições das línguas “naturais” quanto a um sistema cognitivo imperfeito – um falar popular, ignorante ou mesmo patológico) não mais se sustenta frente à concepção de instabilidade constitutiva. Essa noção de que os desvios, os conflitos e as contradições não são imputáveis ao erro, à loucura ou a qualquer outro tipo de patologia – mas são constitutivos das próprias categorias e dos objetos de discurso – nos é particularmente interessante, pois a referenciação será analisada num contexto em que o patológico se faz presente (afinal, trata-se de um centro de convivência de afásicos e de não afásicos), mas nem por isso ou *per si* configura ou totaliza a qualidade das interações entre os sujeitos afásicos e não afásicos: a instabilidade das

categorias e dos objetos de discurso é constitutiva tanto da fala de afásicos quanto da de não afásicos.

Na perspectiva aqui adotada, a referenciação não se reduz, portanto, a um aspecto semântico-lingüístico e nem diz respeito apenas à metalinguagem no seu domínio estritamente cognitivo. O lugar da linguagem deixa de ser o de localizar logicamente os objetos do mundo, categorizá-los. A referência, que antes era diretamente capturada na língua, supondo a existência de uma coincidência entre as palavras e as coisas, passa a ser uma relação de sentido: o que temos não é mais uma relação entre palavras, mas, sim, entre sentidos. As palavras tornam-se largamente dependentes do que acontece fora da língua. No fundo, *toda palavra é a atestação do interdiscurso* (A. Culioli), e é nesse lugar que vão ocorrer os desdobramentos da relação entre o processo de referenciação e a construção de objetos de discurso.

Práticas discursivas

As práticas discursivas podem ser apreendidas em termos de atividades, processos ou operações como referenciação, retomada, reformulação, categorização, denominação, recategorização e modalização, entre outras.

O ato de denominação está diretamente relacionado com a forma de categorização do elemento verbalizado. Para Kerbrat-Orecchioni (1980 *apud* Vion, 1992, p.212),

dénommer, c'est choisir au sein d'un paradigme dénominatif; c'est faire 'tomber sous les sens', c'est orienter dans une certaine direction analytique, l'objet référentiel; c'est abstraire et généraliser, c'est classifier et sélectionner: l'opération dénomminative, qu'elle s'effectue sous la forme d'un mot ou d'une périphrase ... n'est donc jamais innocente et toute désignation est nécessairement 'tendancieuse'.²

² Denominar é fazer escolhas a partir de um paradigma; significa “tomar partido”, orientar o objeto referencial dentro de certa direção analítica; significa abstrair e generalizar, classificar e selecionar: o processo de denominação, quer se efetive sob a forma de uma palavra ou de uma perífrase ... não é jamais inocente e toda designação é necessariamente “tendenciosa”. (Tradução ALT.)

Esse tipo de categorização não se opera com o isolamento do interlocutor. Considerando-se que toda forma de comunicação é interativa, o ato de denominação sempre se dá num contexto de interação, implicando um ou dois parceiros, presentes ou ausentes, reais ou imaginários.

O modo de construção da referência está relacionado diretamente com uma espécie de regulação interativa da subjetividade e com um controle do caráter metacomunicativo sobre o desenvolvimento da relação e da significação. Cada ato de denominação implica pressupostos. A referenciação implica, portanto, o reconhecimento de implícitos culturais relacionados com a situação de interação.

Se a referenciação estiver relacionada à seleção de temas, ela implicará um ato de denominação. O tema corresponde a um objeto de discurso posto em circulação e é uma unidade semântica “larga”, implicando um conjunto de operações de referenciação na medida em que o mesmo tema discursivo supõe seleção de fatos, de personagens e de inferências operados entre eles.

A retomada é a reprodução de uma seqüência discursiva anterior tal qual ela foi formulada. A retomada pode ser a repetição de seqüências discursivas do próprio enunciado (auto-repetição) ou do enunciado do interlocutor. A retomada tem sempre uma função dominante. Pode ser usada com o objetivo de assegurar a intercompreensão, ou de solicitar uma confirmação, quando acompanhada de entonação interrogativa. Pode mesmo ter o objetivo de marcar a presença do co-enunciador na interação. A retomada significa que o enunciador toma o interlocutor em consideração e também os objetos de discurso construídos na interação. Sendo a manifestação de que os interlocutores estão “de acordo” ou chegaram a um consenso, é também marca formal da compreensão. A retomada marca a presença do interlocutor que, de certa forma, ao retomar a fala do outro, renuncia ao seu próprio turno de fala.

A reformulação é definida como uma retomada em que há modificação da proposição anterior. Os fenômenos de reformulação fazem parte de práticas discursivas mais complexas na medida em que implicam uma visão metalingüística e metacomunicativa sobre a linguagem e sobre a interação. Os processos de reformulação constituem um universo caracterizado por uma polifuncionalidade (Vion, 1992), na medida em que se alimentam da

combinação de outras práticas – modalização, modulação, referenciação, implicitação.

Vion (1992, p.220) cita Gülich & Kotschi (1983) sobre a hipótese de existirem marcadores para a identificação dos fenômenos de reformulação, postulando que a reformulação parafrástica necessita um marcador, sem o qual será dificilmente reconhecível como paráfrase de outro enunciado. Expressões como *eu explico*, *quer dizer*, *então*, *ou seja*, *bom* são exemplos de marcadores geralmente acompanhados por fenômenos supra-segmentais – entonação, acentuação, ênfase, aumento de volume, velocidade. Vion ressalta, contudo, que nem sempre a presença de um marcador indica uma atividade parafrástica, pois, às vezes, o marcador pode funcionar como conector argumentativo.

A reformulação provoca necessariamente um deslocamento, e é isso que a distingue da retomada. Esse deslocamento pode afetar o sistema de referentes, ou seja, as diversas categorias constitutivas do enunciado inicial, constituindo uma recategorização dos elementos de referência. E também pode afetar o ponto de vista sobre os objetos referenciais construídos, expressando graus de generalização ou de especificidade do discurso ou remetendo a universos discursivos associados através da modalização. Neste caso, as categorias referenciais são conservadas, mas o ponto de vista sobre o objeto é modificado, por exemplo, com o uso de um hiperônimo (que generaliza).

A reformulação exhibe o modo de funcionamento da enunciação que, de maneira cooperativa ou conflitante, se movimenta pela ruptura e pelos deslocamentos.

Ela pode se efetuar tanto sobre o enunciado do próprio interlocutor (auto-reformulação) como sobre o enunciado do parceiro da interlocução (hétero-reformulação). Vion (1992) postula algumas funções próprias às práticas de reformulação:

A *auto-reformulação* tem a função de auto-regulação do conteúdo, da relação ou da discursividade:

1. Auto-regulação do conteúdo: a construção do sentido é feita por aproximações sucessivas, cada nova seqüência contribui para modificar as precedentes (por exemplo, *quer dizer, melhor dizendo, isto é*).
2. Auto-regulação da relação: são fenômenos de autocorreção pelos quais o sujeito reformula seus propósitos para melhor adaptá-los ao seu parceiro e às maneiras habituais de se expressar (por exemplo, *eu quero... e eu gostaria de...*).
3. Auto-regulação da discursividade: a seqüência inicial e a seqüência reformulada constituem o momento da argumentação de uma tese. Tal seqüência, apresentada inicialmente como tese, torna-se a conclusão a partir dos argumentos destinados a justificá-la.

A *hétero-reformulação* tem a função de negociação de conteúdos, negociação da relação e da discursividade:

1. Negociação de conteúdos: algumas reformulações permitem ao sujeito colocar-se numa situação de escuta mais ou menos compreensiva, adotando uma estratégia de alerta. Neste caso, como a reformulação do enunciado do parceiro constitui o ponto de partida da intervenção, ela pode ter várias funções:
 - 1.1. Reformulação como marca de intercompreensão: ao reformular a proposição do outro, damos mostra de sua presença e garantimos a compreensão em relação à proposição apresentada.
 - 1.2. Reformulação como legitimação de sua própria fala: ao reformular a proposição do parceiro, o locutor manifesta estar ativamente presente na interação e se legitima em seu turno de fala.
 - 1.3. Reformulação como busca de um consenso: além das marcas pontuais de presença e de compreensão, os sujeitos envolvidos na interação podem buscar as bases de um consenso. A reformulação das proposições do outro constitui um dos elos deste trabalho conjunto. Tais reformulações são acompanhadas freqüentemente de interpelações que visam receber o aval do outro (*se eu entendi bem, você quer dizer que*) e de uma entonação de solicitação. É um procedimento que tem por objetivo verificar a natureza dos objetos construídos. A reformulação ocorre porque o sujeito deve se apropriar de alguns conteúdos, mas dentro de seu próprio sistema de

referências, verificando se a forma de se apropriar desse conteúdo não implica contra-senso ou deslocamentos significativos. Recolocar a reformulação em circulação significa submetê-la à apreciação do outro. Este trabalho de co-adaptação e de construção conjunta do sentido mobiliza tempo e energia dos sujeitos envolvidos na interação. Entretanto, mesmo com múltiplos ajustes, é difícil assegurar-se de que o consenso é real.

- 1.4 Reformulação e introdução da divergência: todo discurso divergente, sobretudo se ele se desenvolve num quadro mais cooperativo, pressupõe que as divergências sejam atenuadas pela reafirmação da existência de uma base consensual. A reformulação permite que a diferença seja introduzida.
2. Negociação da relação: um grande número de negociações não se baseia exclusivamente nos conteúdos, mas sim, na relação recíproca que é construída durante a interação. Assim, se um dos sujeitos não aceita a posição que lhe é conferida durante a interação, ele pode ser levado a (re)definir os lugares ocupados na interação. Ao reformular suas proposições, os sujeitos efetuam um conjunto de reajustes para além do conteúdo, o que os leva a modificar seu posicionamento recíproco (por exemplo, quando discutem a questão da autoria do livro do CCA).
3. Negociação da discursividade: neste nível situa-se o trabalho de cooperação, de complementação recíproca e de facilitação, permitindo que cada um se inscreva na enunciação de forma a construir suas práticas discursivas. Este tipo de reformulação pode ser introduzido, por exemplo, por *você quer dizer que...*

O termo *modalização* caracteriza as abordagens enunciativas e diz respeito à atitude que o sujeito falante adota perante suas produções verbais.

Vion (1992, p.239) cita Apfelbaum sobre o conceito de modalização, que é definida como um processo de avaliação e de deslocamento em relação aos enunciados e à enunciação produzidos conjuntamente pelos interlocutores. Na concepção desse autor, a modalização está inscrita na enunciação, está carregada de efeitos pragmáticos e faz parte do espaço discursivo no qual os interlocutores se inscrevem. Tal conceito de modalização remete a um quadro pragmático e interacional, uma vez que privilegia a avaliação dos enunciados na interação e não tomados como enunciados isolados.

Vion propõe que a modalização seja a prática pela qual os sujeitos inscrevem os conteúdos que eles constroem conjuntamente em perspectivas particulares. Tais perspectivas se referem ao possível, ao desejável, ao necessário, ao facultativo, ao imaginário e ao certo, por exemplo. De toda forma, nesta abordagem a questão da modalização não é tratada no âmbito de enunciados isolados e fora de contexto, ou como uma atividade que dependa exclusivamente do sujeito que fala. As atividades linguageiras são inscritas numa ou noutra perspectiva a depender da interação, de forma que a atividade de cada um é feita de adaptação, de projeção e de negociação.

Vion ressalta que as mudanças (deslocamentos) de perspectiva que ocorrem nas práticas de modalização implicam mudanças de pontos de vista, como afirmamos há pouco, enquanto a recategorização atinge mais diretamente os processos de referenciação.

A modalização, da mesma forma que a reformulação, pode ocorrer sobre a própria fala do interlocutor ou sobre a fala do parceiro. Desta forma, a modalização pode ser auto-iniciada – quando o sujeito modaliza sobre sua própria fala – ou hétero-iniciada – quando o sujeito modaliza como reação à fala ou ao comportamento do interlocutor.

As práticas discursivas como a referenciação, a reformulação e a modalização não são autônomas, são mobilizadas de forma concorrente para definir a relação, construir as significações e tecer a trama discursiva. Vion (1992) fala em *estratégias* para se referir às atividades mobilizadas pelos sujeitos para marcar sua presença na interação. Esse autor discute três diferentes estratégias: *investimento mínimo*, *busca de vantagem* e *busca de consenso*.

A estratégia de *investimento mínimo* (Vion, 1992, p.249) consiste no posicionamento do interlocutor em escuta atenta. Essa posição implica que o interlocutor produza constantes reguladores, verbais e não verbais, entre os quais o *hum hum* é uma das formas mais freqüentes. EF, por exemplo, usa a escrita no ar, em papel, sobre a mesa, como estratégia de investimento mínimo, às vezes tomando o turno e garantindo sua participação na interação. Produções desse tipo atestam a presença ativa do sujeito na interação e são indispensáveis para o desenvolvimento da interação. A produção de elementos fáticos, verbais, como *hum*, *hum hum*, *sim*, *ã hã*, *é*, *claro*, *com certeza* e *sem*

dúvida, ou não verbais, como o sorriso, acenos de cabeça ou gestos, são constitutivos da interação. Eles têm funções diversas: contribuem para definir a posição daquele que momentaneamente está em situação de escuta; indicam que o interlocutor está acompanhando a fala de seu parceiro; indicam também que aquele que escuta está presente na interação e que continua a delegar seu turno de fala ao parceiro que se vê assegurado na posição de locutor; eles constituem marcas formais podendo significar tanto que o parceiro está sendo considerado na interação como a manifestação de estar de acordo com os conteúdos compartilhados na interação.

O investimento mínimo na interação consiste em raramente tomar seu turno de fala, em produzir apenas reguladores ou respostas reativas. A iniciativa discursiva é deixada ao parceiro. Isto não significa, contudo, que exista um monopólio nas trocas verbais: o sujeito aparentemente “passivo” é um co-enunciador que se manifesta através de sinais verbais e não verbais e que também contribui para definir a situação de interação na qual ele está envolvido.

Mas esse tipo de estratégia tem o inconveniente de manter aquele que a utiliza em uma posição baixa na interação, deixando toda a iniciativa enunciativa e a estruturação da enunciação a cargo do interlocutor. É muito raro que uma interação se mantenha do início ao fim dentro de uma estratégia de investimento mínimo. Se for este o caso, provavelmente se trata de uma interação fortemente hierarquizada na qual um dos sujeitos é quem comanda a interação restando ao outro acatar os conteúdos propostos, muitas vezes em função do desconhecimento desses conteúdos.

Em relação à estratégia de *busca de vantagem*, Vion postula que as interações não se deixam sub-categorizar em interações cooperativas de um lado e conflituosas e competitivas de outro, pois sempre que falamos – mesmo que as relações sejam marcadas pelo conflito e pela disputa – estamos no terreno da cooperação. Ao responder a um adversário, por exemplo, eu o legítimo como parceiro da interação, da mesma forma que, ao esperar meu turno de fala para refutá-lo, eu levo em consideração sua posição na interação. Esses aspectos constituem marcas de cooperação que, portanto, se referem ao engajamento dos interlocutores na condução de uma tarefa conjunta, quer se trate de uma conversa ou de uma discussão.

No entanto, Vion retoma a noção de heterogeneidade das instâncias enunciativas para tratar a questão das interações com predomínio do conflito. Se um dos parceiros conduz a interação, dominando o turno de fala, exercendo uma espécie de liderança e posicionando-se com vantagem em relação ao seu parceiro na conversação, o outro será necessariamente remetido a uma posição “baixa” em relação aos lugares que são construídos pelos sujeitos.

Kerbrat-Orecchioni (1987 *apud* Vion, 1992, p.252) propõe a noção de *taxema*, ou seja, indicadores de lugares no curso da interação, para explicar essa tomada de “dianteira”, essa dominação de um dos parceiros sobre o outro e a remissão a posições diferentes durante a interação.³ A heterogeneidade constitutiva das instâncias enunciativas impede que o sujeito produza um sistema homogêneo de lugares. Os taxemas não correspondem apenas a unidades lingüísticas – taxemas verbais –, podendo ser não-verbais do tipo estático (o olhar, por exemplo) ou do tipo cinético (postura, gestos, movimentos de cabeça, piscar de olhos) ou mesmo para-verbais (entonação, pausas, hesitações, ênfase, timbre de voz).

A estratégia de *busca de consenso* (Vion, 1992, p.254) diz respeito às interações nas quais predomina a cooperação. A conversação, a discussão, a negociação e a reunião são exemplos de tipos de interação nos quais a intercompreensão e os acordos constituem os fundamentos. Aqui a noção de trabalho conjunto é facilmente observável. As práticas discursivas mobilizadas para a construção de um consenso implicam que os sujeitos estão de acordo sobre o contexto situacional, sobre os lugares ocupados por cada um, sobre as significações elaboradas e os objetos de discurso construídos. Como a significação não está enclausurada nos objetos de discurso construídos, o consenso nem sempre está garantido e pode ser constantemente recolocado

³ Vion propõe para a análise da estratégia de “tomar a dianteira” na interação que sejam consideradas questões como as seguintes (que não são analisadas no escopo deste trabalho):

- Quem toma a iniciativa e, portanto, define mais diretamente a situação e o tipo de interação?
- Quem toma a iniciativa discursiva em relação aos temas e objetos mobilizados na interação?
- Quem fala mais e mais freqüentemente?
- Quem manifesta um melhor domínio de si, da língua e da situação?
- Quem impõe seu estilo, suas categorias, seu sistema de referências, sua visão de mundo?
- Quem impõe as regras do jogo definindo o ritmo argumentativo?
- Quem distribui os turnos de fala? Alguém controla e concede os turnos?

em questão. Concordar com o contexto situacional significa que os sujeitos se confirmam e se vêem confirmados (de forma verbal e não-verbal) nos lugares que ocupam por sua própria iniciativa e nos lugares que são convocados a ocupar.

A construção da rede de significações que os sujeitos pretendem partilhar – na escrita do livro do CCA – implica que os sujeitos desenvolvam um trabalho conjunto. A busca de um consenso vai exigir freqüentemente que os sujeitos procedam a um ajustamento progressivo de significações e que se envolvam em atividades de referenciação, reformulação, retomada e modalização, num jogo de interpelações recíprocas e aproximações sucessivas. Numa interação como a que se desenvolve no CCA na atividade de elaboração do livro – conversação ou discussão – é preciso um trabalho de ajustes sobre as significações de acordo com o sistema de referências que está em jogo.

A seguir, vejamos como são tratados certos objetos de discurso construídos pelos sujeitos afásicos e não afásicos durante a atividade de elaboração do livro do CCA, focalizando nossa análise na construção referencial conjunta de *afasia* – um conceito essencial ao grupo e ao livro – e *cura*.

Das afasias e dos afásicos: das práticas à construção de objetos de discurso

As práticas mobilizadas pelos sujeitos afásicos e não afásicos durante o processo de elaboração do livro foram organizadas em torno de algumas categorias, a saber:

1. Afasia: definição e identificação de pré-construídos.
2. A caracterização das alterações da linguagem nas afasias.
3. O afásico e o falante não afásico idealizado.
4. As implicações sociais da condição de afásico.
5. Linguagem, cérebro e cognição.
6. Cura.

Essas categorias serão exemplificadas nos fragmentos de vários encontros que compõem o *corpus* desta tese.

1. Afasia: definição e identificação de pré-construídos

1.1 Afasia e suas causas

Uma das escolhas feitas pelos sujeitos – afásicos e não afásicos – para denominar a afasia é correlacioná-la com uma de suas causas – a lesão cerebral.

Os sujeitos, ao discutirem, por exemplo, no seguinte fragmento (CCA17), a resposta dada pela esposa de CI à pergunta do roteiro – *O que provoca a afasia?* – parecem chegar a um consenso de que a afasia decorre de uma lesão cerebral:

lem: *“A afasia é provocada por uma lesão cerebral”. Até aí a gente concorda... faz parte também do nosso conhecimento...*

CI: *[É... concorda... né?*

lem: *da nossa opinião...*

CI: *[Concorda!*

JB e LM: *//Acenam positivamente com a cabeça//.*

CI: *Eu não tinha afasia... porque eu não tinha lesão cerebral!*

Imc: *Claro!*

No próximo fragmento (CCA06), CI compara sua recuperação com a de um conhecido seu, bem mais jovem e também afásico. A definição mais recorrente de afasia vai ser enunciada por lem: *Afasia é um problema de linguagem que decorre de lesão no cérebro.*

CI: *Vinte e cinco anos ele tem agora. Mas ele não fala... não faz nada. Porque eu... eu... eu... a... a... a... lem forçou eu falar... forçou até até que eu falei né? //Olhando para lem e sorrindo//.*

lem: *Não é bem assim né //Rindo//. Mas escuta... o que é determinante... é... no livro... é como a gente enxerga a afasia... a gravidade dela... a extensão que ela tem na vida de cada um.*

CI: *[Gravidade.*

Então... é esse //SI//.

lem: *Então olha... se ela é causada por uma lesão no cérebro... essa é uma definição que está em todos os compêndios né?*

CI: *É.*

lem: *Todos os livros. Afasia né... é um problema de linguagem que decorre de lesão no cérebro. Agora... o... o que significa essa afasia vai muito além dessa definição.*

No próximo fragmento (CCA15), os sujeitos conversam sobre o desconhecimento dos médicos, em geral, sobre a afasia. Embora CI compartilhe o mesmo ponto de vista do grupo sobre essa questão, ele acaba definindo a afasia por uma de suas causas, ou seja, pelo derrame cerebral. lem não contesta a definição feita por CI – *Afasia é derrame cerebral* – mas reformula seu enunciado, provocando o grupo para discutir outras causas que não o *derrame*.

lem: *O médico sabe... por exemplo... que a afasia pode acontecer como resultado: é: de um derrame né? De algum tipo*

CI: *[É.*

lem: *de lesão cerebral //Leva a mão à cabeça// decorrente de algum problema de saúde que a pessoa tem... né... não é isso?*

CI: *[É... é... aí teve uma... uma pessoa... que foi... é... é que teve derrame cerebral e teve afasia? Foi... teve afasia! Afasia é derrame cerebral... então... é derrame cerebral que tem afasia.*

lat, EF, ljt: *//Sorriem concordando//.*

lat: //Olha para CI e concorda com aceno da cabeça//.

lem: *É só derrame cerebral que dá afasia?* //Com a caneta na mão, escrevendo//.

Imc: //Escreve//.

EF: //Faz esboço de um movimento negativo com a cabeça//. *É é* //Acena vigorosamente a cabeça de forma afirmativa//.

SI: //Olha para EF//.

CI: *É... eu acho que não... mas*

Imc: [Ó... SM não //Apontando para SM e referindo-se ao fato de que SM não teve um AVC mas, sim, um traumatismo cranioencefálico//.

JB: *Não é* //Permanece de braços cruzados//.

Imc: //Olha para JB//.

CI: *Noventa por cento é derrame cerebral... mas dez por cento não é derrame cerebral.*

lem: *Tem alguma idéia do que é... se não for derrame o que é que causa?*

No fragmento CCA28, os sujeitos tecem comentários sobre o livro do CCA e se detêm na questão da cura da afasia. Lem discute o fato de que a afasia é muitas vezes considerada como uma doença. Lem procede a algumas auto-reformulações, tentando definir a afasia não como uma doença, mas como uma seqüela. Mais uma vez a afasia é definida em relação à lesão cerebral: *Achando que a afasia é só doença... e a doença já não existe mais na afasia né? Afasia significa que a pessoa teve uma lesão no cérebro. Isso já não é doença... é uma seqüela que ficou! A doença é quando você tem uma gripe... quando você tem uma virose! Isso é um estado de enfermidade. Na afasia... você tem o quê? Uma seqüela de uma lesão cerebral. Nesse sentido... não é uma doença no senti... né... classicamente. E aí... mas as pessoas têm essa idéia... que a gente... que padecem de um mal.*

No próximo fragmento (CCA05), o grupo discute se um tema sobre o funcionamento cerebral é pertinente ou não para o livro do CCA. É nesse contexto que CI categoriza a afasia como perda e troca de neurônios, circunscrevendo-a à questão cerebral. Lem produz uma reformulação sobre o

enunciado de CI, introduzindo um ponto de vista divergente – *a linguagem não está só no cérebro* – que é, ao mesmo tempo, modalizado na busca de um consenso:

CI: *Afasia é neurônio! É neurônio! Trocou neurônio!*

Iem: *Não! Olha... afasia não é só uma questão de neurônio e cérebro...*

Imc: [Não!]

Iem: *Né? Por quê? Porque veja só né? A linguagem não está só no cérebro! A linguagem... a Iff estava explicando também... está no corpo... né... está na interação com as pessoas! É claro que pra linguagem ser ã... adequada... digamos assim... é também que o cérebro... é preciso também que ele esteja... bom!*

1.2 Afasia e graus de severidade

A afasia é também definida em relação às características do quadro afásico e de sua gravidade. Enquanto os sujeitos não afásicos – pesquisadores – referem-se à afasia geralmente como uma questão de *linguagem*, os sujeitos afásicos invariavelmente referem-se à afasia como um problema de *fala*. A afasia é definida pelos afásicos como *ausência de fala* – o “não falar nada” – e sua gravidade é definida tanto em relação à *fluência verbal*, traduzida em termos de “quantidade de fala” – “falar mais”, “falar menos” – quanto em relação à extensão da lesão cerebral – “mais derrame”, “menos derrame”.

No próximo fragmento (CCA05), CI relata ao grupo as circunstâncias nas quais se tornou afásico:

CI: *Eu subi às às seis horas da manhã né? Eu falei que eu eu eu agüei as planta tudo... fui dormir. Aí aí aí eu tive o derrame cerebral né? Mas eu acordei às oito horas da manhã. Era questão de minutos! De segundos!*

JB: [Hum!]

Imc: [Você
foi dormir às seis da manhã e acordou às oito?

Cl: Às oito! Tentei acordar... tentei acordar... tentei acordar! Duas horas que eu já tinha...

Iem: [Acordou
afásico?

Cl: Ai... ó! Eu não falava nada! Demorou três meses pra mim conse-
começar a falar.

No seguinte fragmento (CCA06), Cl introduz o tema sobre o conceito de afasia, mas agora na perspectiva de uma discussão sobre os graus de severidade das afasias – que ele denomina inicialmente como “parte da afasia”, “pouco derrame, muito derrame”, “explicação das afasias” e como “padrões” e que Iem vai recategorizando de diferentes maneiras ao longo da fala de Cl: causas, gravidade, graus de severidade. A noção de *severidade da afasia*, como também a noção de *afasia*, geralmente associadas à lesão cerebral – extensão, localização, tipo – e, portanto, com forte determinação biológica, são recategorizadas no grupo com a argumentação de que são também determinadas pelas formas de interação social do afásico.

Cl: I...e....ã //Tocando no braço de Iem//... só um aparte...

Iem: ã... fala... diga lá!

Cl: Existe parte da afasia... por exemplo... afasia a a gente teve derrame...
ã... pouco derrame... ou muito derrame. E...existe a explicação da afasia?

Iem: //4’// Você fala... por exemplo... as causas... ã você está falando sobre causas... sobre o que causa a afasia...

Cl: [É... não.

Iem: Sobre a gravidade?

Cl: Gravidade! Da afasia... da afasia.

IP: E com o tempo... //Fazendo gesto com a mão, indicando passagem do tempo//.

CI: *As pessoas que têm afasia... ela teve afasia //Apontando IP//... ela melhorou. Outros não tiveram... teve as afasias... não melhora.*

IP: *Eu era assim //Apontando para EF//. Nossa! Como melhorou! Ichi!*

CI: *Então... eu... eu melhorei bastante... porque não falava nada. Então... existe é é pa pa padrões que*

lem: *[Graus de severidade.*

IP: *[É... tá.*

CI: *Graus... porque ã... tem afásicos que fica em casa... que fica em casa.*
(...)

lem: *Porque veja... a gravidade da afasia não depende só... por exemplo... do tipo de lesão que a pessoa sofreu... ou da extensão da da lesão que sofreu no cérebro né. O tipo de vida que a pessoa tem... né.*

SP, IP e EF: *//Concordam com gesto de cabeça//.*

lem: *O tipo de de impacto que tem a afasia também sobre a vida dos seus familiares e o entendimento que tem sobre a afasia... o meio social em que ela vive também repercute na gravidade... é ou não é?*

Todos: *//Concordam afirmativamente com a cabeça//.*

CI: *É.*

EF: *Ô.*

lem: *A própria personalidade também da pessoa*

IP: *[Afeta...*

lem: *A maneira como... exatamente... a maneira como aquela experiência... né de ter ficado afásico e outras coisas que acompanham a afasia... por exemplo... a hemiplegia... a dificuldade no campo visual... tudo isso é... diz respeito também à gravidade da afasia... não é só a... só a... parte biológica... sabe... só... o que determina a afasia e a severidade de... é a lesão... é a lesão do cérebro... não apenas a lesão no cérebro.*

EF: *É... é... hum...*

Imc: *A qualidade de vida.*

No próximo fragmento (CCA17), a questão do que seja a afasia é formulada metalingüisticamente, pois é a primeira pergunta do roteiro desenvolvido pelo grupo para nortear a discussão sobre o livro do CCA. É CI

quem inaugura a discussão do roteiro lendo a resposta dada por sua esposa, MI. CI vai concordar com a resposta dada por sua esposa – *É a dificuldade de se expressar* – pois ela toca num aspecto que parece definir a afasia – a dificuldade de expressão – independentemente de sua gravidade. CI evoca novamente a idéia de *graus de afasia* em sua argumentação.

CI: *O que é afasia? Ela perguntou: “o que é afasia?” //Lendo a primeira pergunta do roteiro respondido por sua esposa//.*

Iem: *A primeira pergunta é: o que que é afasia né? O que que ela falou?*

CI: *Ela sabe o que que é afasia... então ela escreveu: “é a dificuldade de se expressar” //Lendo//.*

Iem: *Que que você achou dessa resposta?*

CI: *Achei boa. Porque... porque ela disse que tem que expressar... porque afásico tem... vários graus de afásico né? Tem vários graus: tem afásico é... é... fica mudo... né...*

Iem: *É.*

CI: *É afásico! Fala pouco... é afásico! Fala muito... é afásico também!*

Iem: *É.*

JB: *//Dá risada//.*

CI: *... Mas tem problema de expressar! Isso que é afásico.*

Nesse mesmo encontro (CCA17), a questão dos graus de severidade das afasias é retomada por CI, provocado pela resposta de sua esposa à quarta pergunta do roteiro – *Todas as pessoas afásicas têm a mesma dificuldade para se comunicar?*

Imc, embora não aderindo à idéia de graus proposta por CI, recoloca a questão sob o ponto de vista da flexibilidade desses graus, que variam com a melhora da afasia. Tanto Imc quanto Iem vão argumentar contra a idéia de que a afasia seja determinada apenas pela condição estrutural do cérebro e, portanto, pela lesão cerebral, propondo ao grupo que reflita sobre o conceito de afasia como uma questão de linguagem e, além disso, assegurando seu caráter social e de interação.

Cl: *Quatro: “Todas pessoas afásicas têm a mesma dificuldade pra se comunicar?” //Lendo//.*

Iat: *E o que que ela responde?*

Cl: *“Não” //Lendo//.*

JB: *//Ri//.*

Iem: *Não... não têm a mesma dificuldade... têm dificuldades diferentes.*

Cl: *“Isso depende do grau de afasia” //Lendo//. Aí sim! “Grau de capacidade de comunicação e compreensão” //Lendo//. Porque é ã afásico tem vários graus... três graus né?*

Iem: *Três?*

Imc: *Três? Da onde você tirou?*

JB: *//Dá risada//.*

Iat: *//Sorri//.*

Cl: *É três! Não... é é é eu o primeiro... né... digo que... é... ã... eu esqueci o nome!*

Iem: *[Tá bom!...*

Cl: *Afasia... a afásico é... é... é... não fala né? Pronto... não tem como mudar... não tem como arrancar.*

JB: *[Não tem jeito.*

Cl: *Aí afásico fala e outro afásico... depois... com o tempo... fala normalmente.*

Iem: *Hum hum!*

Cl: *Então... esses graus de de afasia têm têm um nome... eu esqueci o nome!*

Iem: *Tá! Vocês acham importante falar sobre isso...*

Imc: *[Mas a gente não falou //Fazendo gesto com a mão para Iem esperar//*

Iem: *... sobre esses graus?*

Imc: *A gente não fa acabou de dizer... né... e está fazendo nessas duas sessões... porque esses graus... eles mudam!*

Cl: *É!*

Imc: *Você pode mexer com eles... pode/*

Cl: [Com o tempo muda... porque eu não falava!
Então tava num grau...

Imc: Grave!

Cl: Grave!

Iem: [É!

Cl: Aí... comecei a falar: grau... médio!

Imc: Mudando...

Cl: Hoje eu estou num grau... tô... //Faz gesto de “mais ou menos” com a mão//.

Imc: Light!

JB e LM: //Dão risada//.

Cl: É... é... é... terceiro grau... eu quero... eu quero voltar a

Imc: [Melhorar mais!

Cl: É... é... é... melho... eu dava palestra e tal... eu tinha bom português... eu quero voltar a estar estudando e tal...

(...)

Iem: (...) Então... a resposta nossa para o fato de que as pessoas afásicas não têm a mesma dificuldade é... não reduzir a nossa resposta ao fato de ela ter uma maior ou uma menor lesão cerebral. A maneira como ela reage às afasias e... na verdade também... o meio em que ela vive e reage à afasia... faz com que ela também tenha maiores ou menores dificuldades... tá certo? Por exemplo... tem pessoas que também ficam mais ou menos afásicas a depender com quem estejam conversando.

Imc: E tem pessoas que falam mais e tem pessoas que falam menos.

(...)

Iem: Então... isso também faz parte da resposta e não jogar tudo para a questão mais biológica.

Cl: É!

Iem: E a gente enxer... esquece o lado social de utilização da linguagem.

1.3 Afasia e preconceito

Os sujeitos afásicos, inúmeras vezes, definem a afasia fazendo uso da negação, ou seja, definindo-a por aquilo que ela não é. Esse tipo de prática revela mais uma vontade do afásico de se defender de qualificações que ele próprio rejeita, do que uma dificuldade de se definir a afasia por aquilo que ela é (o que também não é simples).

As formulações produzidas geralmente pelos afásicos carregam o não-dito e também veiculam o interdiscurso, ambos revelados na forma de pré-construídos e de preconceitos identificados pelos próprios afásicos. As formulações efetuadas através da negação inscrevem as afasias em categorias diversas – outras patologias, por exemplo – e, muitas vezes, traduzem preconceitos dos próprios afásicos.

1.3.1 Afasia não é deficiência mental

Nos três fragmentos que se seguem, a afasia é definida pela negação da deficiência mental.

No fragmento seguinte (CCA02), CI lê para o grupo um trecho do livro *O afásico*⁴ ressaltando a experiência de um aviador que ficou afásico e recusou-se a ser aposentado por invalidez, adaptando-se, com sucesso, ao seu antigo trabalho:

CI: *E... a mente dele... a mente dele estava normal... porque nós temos a mente normal!*

MS: *É!*

CI: *Só mesmo não temos acesso a a a é a gente... a gente... está... ela... afastado... porque... as pessoas não sabem disso... não sabem... não sabem esse problema... que nós temos.*

Imc: *Acha que porque não fala...*

⁴ *O afásico – convivendo com a lesão cerebral* (1995, p.35).

CI: *[Acha que nós temos deficiência mentais! O que é deficiência mental? Eu fiquei impressionado porque falar que é deficiência mental! Afasia não é deficiência mental!]*

No próximo fragmento (CCA05), o grupo discute a questão de diagnósticos equivocados em função do desconhecimento, mesmo de médicos, do que seja a afasia. É CI quem novamente retoma e recusa o ponto de vista da afasia como doença mental, ganhando a adesão do grupo.

CI: *Agora a afasia é é é... considerada doença mental né?*

EF: *Ô! //Ri//.*

CI: *Agora... é importante saber que doença mental... doença mental... não dá muita bola!*

EF: *[A... a... a.]*

CI: *Afásico... pensando que é doença mental!*

JB: *[//Ri//.]*

Iem: *Exatamente!*

CI: *Essa doença mental é é é... Brasil só que é essa essa essa cultura que afasia... e... essa doença mental!*

No fragmento seguinte (CCA07), o grupo examina um livro espanhol com perguntas e respostas sobre afasia. Uma das perguntas – *O afásico é um doente mental?* – mobiliza os sujeitos e provoca uma resposta enfática de MS que sai “em defesa” do afásico:

Iem: *O afásico é um doente mental? //Apontando sua cabeça//.*

MS: *[Não! Né? Não é demente mental não! Viu?*

Iem: *O problema maior é pra... //Leva a mão à boca//.*

MS: *[Paralisia!*

EF: *[Falar! Falar!*

1.3.2 Afasia não é deficiência auditiva

No próximo fragmento (CCA05), o grupo discute o livro do CCA e retoma a decisão de tomar os depoimentos dos afásicos como fonte para o conteúdo do livro: o que é afasia, o que significa conviver com o afásico, esclarecer preconceitos e equívocos acerca das afasias e dos afásicos. O enunciado de EF – *A a a. É é sudo. Sudo!* – mobiliza o grupo na definição da afasia como um não problema de audição.

lem: *Eu lembro de alguém dizendo... uma vez né... o LC falou: “Olha... a gente é só afásico!”.*

EF: *Ô... u é... ô!*

lem: *Lembra uma vez que ele disse isso? Quer dizer... “a gente pode não falar direito... mas é só afásico”. Não tem outros problemas... que não só para falar... pra se comunicar através da fala.*

EF: *A... a... a. É... é... sudo. Sudo!*

Imc: *Pensam que é surdo!*

EF: *A! A! A!*

lem: *[Não é surdo. Escuta!*

EF: *A... i //Ri//.*

lem: *É! A pessoa afásica... Isso é uma coisa legal né? Quer dizer... o que que não é uma pessoa afásica. O que é e o que não é. Porque... às vezes... as pessoas... porque também não têm muita informação... porque imagina isso... né? Que as pessoas afásicas não falam... porque também não escutam...*

Imc: *[Falam alto com ela!*

lem: *Não pensam direito! Né? O problema de comunicação de uma pessoa afásica é diferente de outras pessoas que podem também ter outras dificuldades. Como o surdo... por exemplo... tem dificuldade para falar porque não escuta! Ele tem outras formas! Ou ele aprende a falar mesmo sendo surdo...*

EF: *A!*

1.3.3 Afasia e cognição

Nos próximos exemplos, a afasia – como também o afásico – é definida pela remissão a um dos pressupostos e pré-construídos culturais que a cercam: *a proposição bem elaborada cognitivamente é enunciada claramente*. Seu corolário: *se há problemas em enunciar claramente uma proposição, ela não foi bem elaborada cognitivamente*. Ou seja, a afasia implica alterações não só da linguagem, mas também da cognição (inteligência, memória etc.).

São geralmente os afásicos que fazem remissão a essa questão do *falar bem é pensar bem* – ponto de vista dos interlocutores não afásicos – formulando-a e refutando-a de maneira veemente.

No fragmento seguinte (CCA04), lem faz remissão a uma fala de RR – um senhor afásico que freqüentara o CCA anteriormente – sobre esse pré-construído. SP se manifesta discretamente, mas EF recusa o pré-construído manifestando-se enfaticamente com gestos e fala:

lem: *O RR também... do outro grupo lá que vinha de segunda-feira. Ele dizia: “pelo fato de eu não falar direito... as pessoas acham que eu não penso direito!”.*

EF: *Ô... ô... ô! //Ergue o polegar e o braço, enfaticamente//.*

SP: *//Ri//.*

lem: *Ele tinha essa... ele tinha essa sensação! Ele tinha essa sensação! Vocês percebem também isso... ou não?*

EF: *Per:ce:bo:! Eu: per:ce:bo: //Ergue o polegar em gesto de “positivo”//.*

lem: *Percebe né?*

EF: *É!*

(lem, dirigindo-se ao grupo, propõe que o preconceito seja um tema a ser abordado no livro, especificando-o.)

lem: *Hum hum... e também essa experiência também como a forma de preconceito... que é essa de... de... de as pessoas imaginarem que porque não fala né... porque não fala direito... não pensa direito e assim vai.*

No próximo fragmento (CCA06), o grupo comenta o conteúdo do livro *O afásico* e Iem ressalta a importância da informação para romper com mitos e crenças sobre a afasia. É nesse contexto que EF escreve “inteligência” em uma folha de papel, olha para o grupo e faz gesto de “positivo” com o polegar erguido.

EF: //Escreve a palavra “inteligência”//: Ah! //Faz gesto de positivo com o polegar//.

Imc: *Ele quer dizer que se mantém a inteligência...*

EF: [Inteligência //Com entonação de aprovação//.

Imc: *A inteligência se mantém e as pessoas não sabem disso. Então... tratam que nem deficiente mental... tratam que nem... rebaixam a pessoa né?*

EF: *Ossa si...* //Com entonação de quem recusa as categorias de deficiência mental ou de rebaixamento mental dos afásicos//.

Imc reconhece na expressão interjectiva e no gesto de EF uma posição enunciativa que ela compartilha – a inteligência não é afetada pela afasia. Imc interpreta a escrita e as outras semioses utilizadas por EF produzindo uma reformulação – *Ele quer dizer que se mantém a inteligência*. Com seu enunciado, Imc inscreve as formulações de EF em seu próprio sistema de referências. Essa inscrição é aceita por EF que retoma, na fala, a palavra “inteligência”, assegurando a intercompreensão. O objeto de discurso construído é partilhado.

IP, porém, talvez em função das dificuldades de relacionamento com os colegas de trabalho, de quem ela percebe menosprezo e desvalorização por sua condição de afásica, vai modalizar essa posição conjuntamente construída – a inteligência não é afetada pela afasia – inscrevendo sua formulação em uma perspectiva distinta, provocando um deslocamento do ponto de vista anteriormente assumido pelo grupo.

IP: *Inteligência eu penso assim...*

Iem: *Fala...*

IP: *Que se mantém em parte. Às vezes eu penso assim.*

Ela justifica seu ponto de vista – *a inteligência se mantém em parte* – a partir de sua experiência com a afasia. Ela reconhece ter dificuldades para ler como fazia antes da afasia, e também dificuldades para evocar palavras, o que associa com alteração de memória. Além disso, ela apresenta um argumento sobre a irreversibilidade da lesão cerebral: as células do cérebro se degeneram e morrem, e não mais se regeneram depois do AVC.

1.3.4 Afasia e doença mental

A afasia é também definida em relação à doença mental: a afasia como entidade nosológica é pouco conhecida, ao passo que a des-razão, a loucura, a doença mental – mesmo para aqueles que com elas não convivem – são mais facilmente reconhecidas como categoria patológica. Em nosso sistema de referências, para qualquer comportamento desviante ou alterado, *loucura* pode ser uma escolha lexical possível. No caso da afasia, a denominação de *loucura* funcionaria como um hiperônimo, deslocando o ponto de vista e recategorizando a afasia como desvio.

Uma prática bastante comum aos sujeitos afásicos e não afásicos do CCA é referir a afasia com um gesto da mão tocando ou apontando a cabeça, gesto que está metonimicamente vinculado ao cérebro, à cognição, ao pensamento, à mente, ao psíquico e também à lesão cerebral. No fragmento seguinte (CCA27), Imc constrói referencialmente os objetos *afásico* e *afasia* de forma verbal e gestual, enunciando “problema” e apontando para sua cabeça.

Imc: *Ô MG! Vamos ver aqui como você... com a NS e com a dona CL. Então... o afásico pode continuar a trabalhar?*

CL: *O quê?*

Imc: *O afásico... né... as pessoas que têm um problema //Aponta a cabeça//.*

Em nosso sistema de referências, para significar a condição de louco ou de alguém de alguma forma desprovido de capacidades mentais íntegras, o gesto de “tocar ou apontar a cabeça com a mão” vem acompanhado de determinada expressão facial que ganha diferentes significações a depender do contexto em que ocorre e também da forma como esse toque do dedo na cabeça se dá. Isso é diferente de quando apontamos o cérebro ou a boca para nos referirmos à causalidade do problema afásico. É o que ocorre no fragmento anterior: aponta-se a cabeça para explicar que a afasia tem a ver com lesão cerebral, não que é uma doença ou deficiência mental. Do mesmo modo, aponta-se também a boca para assinalar o tipo de dificuldade que caracteriza a afasia, que nesse caso não é prioritariamente referida a partir do gesto indicial que faz o sujeito levar a mão à cabeça.

No próximo exemplo (CCA09), os sujeitos conversam sobre o desconhecimento das pessoas em geral sobre o que é afasia. Iem comenta que a ignorância é um fator grave, que pode produzir preconceitos. Ijt admite que, mesmo ele, antes de iniciar o trabalho de teatro com os afásicos do CCA, não tinha nenhum conhecimento ou informação sobre afasia. MS assume a mesma posição enunciativa de Ijt: nada sabia sobre afasia ou sobre o papel do cérebro na linguagem antes de tornar-se afásico. O gesto de “tocar a cabeça” vai ser utilizado por vários sujeitos na construção referencial da afasia em relação à loucura (seja girando o dedo indicador ao redor da têmpora, seja procedendo nessa região a sucessivos toques com o dedo indicador).

MS: *Eu eu não sabia co como que era... essas coisas*

JB: *[Mas a a //Levando a mão próxima à boca// fala bem vai a //Dirigindo-se a MS com gesto da mão sendo lançada em direção a MS//.*

Iem: *Tá falando que o senhor fala bem aí.*

MS: *//Ri um pouco desconcertado//.*

EF: [Ô:: //Concordando com JB//.

JB: *Tá louco... meu! Aí ó vai...ô! //*“Tá louco” é uma expressão interjectiva muito usada por JB, sem nenhum sentido associado à *loucura*//.

MS: *Mas é é eu a gente nunca nunca //Toca a região da têmpora esquerda com a mão// pensou que... que... a a a pessoa //Toca a cabeça// vivia nessa //Toca a cabeça// nessa é... agonia... porque eu nunca pensei que com... porque eu num... num... eu num... num... eu nunca pensei que uma pessoa... é que... louco eu eu sabia! Só! Só!*

Iem: *O senhor sabia o que que era “louco”?*

MS: [Louco. Só. Porque eu vi... eu vi

Iem: [Às vezes não é
fácil saber quem é louco e quem não é louco.

EF, SP, Imc e SI: //Risadas//.

MS: [Não... não... porque... louco eu sabia porque a
mente //Batendo duas vezes com a ponta do dedo na testa// né? Agora... não sabia que a pessoas ficava nesse estado.

EF: [Louco //Fala olhando para MS//. //Ri//.

MS: *Nesse estado... né?*

EF: //Ri alto//.

SP: //Ri//.

MS: *Agora... quando quando quando veio comigo... Ah... agora eu pensei //Toca a têmpora com a ponta do dedo// que o cérebro num num faz... tem tem a várias repartição //Toca a cabeça// que é a vida //Toca a cabeça// da gente. Eu num sabia nada eu num pensei pra pensar //Leva a mão perto da boca//. Eu num pensei nada. A vida... //Faz gesto com as duas mãos como se estivesse tocando uma coisa para frente//... vai com a barriga... não é?*

Imc: [Hum hum.

EF: [//Ri
alto//.

SP: //Acena discretamente com a cabeça//.

(Iem ressalta a responsabilidade do grupo na elaboração do livro do CCA, ao fornecer informação e combater o preconceito):

Iem: *Devem ter pessoas afásicas mas nem procuram ajuda... enterradas debaixo de preconceitos. Porque desconhecem e vivem na desinformação.*

EF: //Escreve “louco” em uma folha de papel e mostra para Imc//.

Imc: *É... ele sabia... ele falou que louco né* //Dirigindo-se a EF//... *seu EF escreveu* //Falando para o grupo// *“louco”... que louco o senhor sabia que não era né* //Olhando para MS//.

MS: [É. É.

EF: [/Ri//.

MS: [//Acena vigorosamente com a cabeça e movimenta o corpo para frente, concordando com Imc//. *Isso.*

Imc: *Estava tudo aqui* //Tocando com os dedos três vezes o alto da cabeça//.

MS: [Isso isso isso.

Imc: *Aqui é que estava difícil* //Enquanto fala repete por cinco vezes movimento da mão com as pontas dos dedos juntas, da boca para frente em um gesto referente a *falar*//.

MS: *Isso! ISSO mesmo.*

EF: //Ri alto//.

SP: //Ri//.

Imc: //Toca o alto da cabeça duas vezes com a ponta do dedo indicador e logo em seguida faz sinal de “positivo” com o polegar erguido, mantendo a mão próxima à cabeça//.

MS: //Toca sua cabeça com a mão e abre a mão no ar, concordando com Imc//.

SP: //Toca sua testa com a palma da mão espalmada por quatro vezes, sorrindo//.

Observamos que os sujeitos atuam procurando situar suas orientações em um determinado contexto enunciativo, o que vai requerer ajustes enunciativos constantes. Quando MS enuncia – *Louco eu eu sabia! Só! Só!* – duas direções enunciativas diferentes são tomadas no grupo. Iem interpreta o enunciado de MS como se ele soubesse o significado de *louco* – *O senhor sabia o que que era “louco”?* – mas não o de *afasia*. Imc, ao reformular tanto o

enunciado de MS quanto a produção escrita de EF – louco – recobre os enunciados de uma nova significação: *louco o senhor sabia que não era né*, ou seja, MS sabia, a partir de seu sistema de referências e de seu conhecimento sobre loucura, que aquela *agonia* que ele não sabia referir – a afasia – não era loucura. Os gestos empreendidos por MS e a entonação de seu enunciado – *ISSO mesmo* – são movimentos que indicam que os sujeitos estão agora em posições enunciativas convergentes. Imc retoma o enunciado de MS através de expressões gestuais que referem a afasia como um problema de linguagem – *Aqui é que estava difícil* //Apontando a boca// – no qual a cognição, a mente, o pensamento e o psíquico estão preservados – *Estava tudo aqui* //Apontando a cabeça//.

No próximo fragmento (CCA24), os sujeitos fazem a leitura da transcrição do depoimento de JB em um trecho onde ele produz a expressão interjectiva “*tá louco*”, bastante freqüente em sua fala. Nesse contexto, EF enuncia *louco* e o grupo, mobilizado, discute a relação entre afasia e loucura.

LM faz uso de um gesto que envolve a cabeça, a expressão facial e o dedo indicador, que ele gira ao redor da têmpora. Na gestualidade de LM o grupo reconhece o sentido de *louco*.

Cl: *Porque a hemiplegia... ninguém sabe o que quer dizer isso. É... Aham que é loucura das pessoas.*

lat: *A hemiplegia ou a afasia?*

Cl: *A afasia... as pessoas* //Gesto com a mão de “afastar”// *ela se afasta... e as pessoa... não fala mais... acha que está louca. Não não não* //Com gesto de “afastar”// *escuta o que a pessoa tem... pra dizer.*

lat: *LM isso aconteceu com você... o que eles estão falando? Das pessoas acharem assim que você estava louco... que você estava... deficiente... que não sabia mais de nada... e se isolaram... se afastaram de você?*

LM: *É. //5’// Até hoje.*

lat: *Até hoje?*

LM: *... Ainda... tem gente que... Ainda tem gente que... não dá... bola.*

lat: *Não dá bola?*

LM: *Ainda tem gente... Porque eles acham que... que eu //Faz gesto de “louco”, girando o dedo indicador ao redor da têmpora//... falo assim ...*

Iat: *//4’// //Repete o mesmo gesto de LM//. Você...*

LM: *Não bato.... bem... da cabeça.*

Iat: *Vocês ouviram o que o LM falou?*

EF: *//Acena com a cabeça, afirmando//.*

Iat: *Diz que até hoje né... as pessoas acham que ele não bate bem. Isto a gente tem que //Falando para LM//*

Cl: *[A gente... eu acho que é importante isso daí porque... eu dou risada porque as pessoas acham que eu não bato bem da cabeça.*

LM: *//Ri//.*

1.3.5 Afásicos e não afásicos: preconceitos na interação

Os três próximos trechos foram selecionados para exemplificar o preconceito que se constrói no interior do grupo social no qual o afásico convivia antes da afasia.

No primeiro fragmento (CCA06), a fala de IP sobre sua experiência de retorno ao trabalho – onde é identificada pelos colegas como “aquela que teve derrame” – mobiliza o grupo.

Iem: *A experiência do grupo aqui... por exemplo... pelo que se tem dito... é que normalmente as pessoas não sabem o que que é afasia...*

Cl: *É... não sabem.*

Iem: *Né? Até daí é que surgiu a idéia de fazer o o livro também né? As pessoas não sabem o que que é afasia... o que é uma pessoa afásica.*

Cl: *Noventa por cento da população não sabem o que é afasia*

IP: *[É... uma vez também negócio pra eu entrar da minha cirurgia... eu falei né... da esterectomia e //SI// carótida e uma pessoa falou assim “Ah... ela teve derrame”... aí... sabe como é isso //Gesto com duas mãos com dorso para baixo, descendo do alto para*

baixo e entonação irônica//. *Assim bem na minha cara... Imc... “Ela teve derrame”! //Olhando para Imc//.*

CI: *“Teve derrame?”...*

IP: *É derrame... derrame... mas*

CI: *[Por que não fala: “eu tive derrame”...*

IP: *E daí? Eu tive! Eu sempre falo... mas eu sempre falo... eu num oculto. Pelo contrário... às vezes assim as pessoas*

CI: *[Graças a Deus... está bem.*

IP: *Exatamente... por exemplo... a minha sobrinha de Campinas eu venho pra cuidar dos sobrinho-neto... todo mundo confia em mim. Agora no Posto não... a turma fala assim mas pra te derrubar. Qual é o nome dele mesmo? //Apontando para CI e dirigindo-se a Imc e Iem//.*

Iem e CI: *CI //Dizem o nome de CI//.*

IP: *CI. Mas pra te derrubar... CI. Porque eu sei que eu tive derrame... eu assumo. Eu falo às vezes pras pessoas: “gente eu não sou a mesma”... “gente... eu tive derrame”... mas assim... não precisa falar... enfatizar pra você... que você teve derrame... concorda né?*

A fala de IP, que CI interpreta como vergonha de assumir ou admitir seu derrame, mobiliza CI para a necessidade de enfrentar a condição de quem teve um AVC começando por verbalizar essa condição para os outros. Mas para IP a formulação de seus colegas – “ela teve derrame” – carrega outros sentidos para além do acidente vascular cerebral: incapacidade, desvalorização e desconfiança. E são esses sentidos que ela recusa ao recusar o termo *derrame*.

No próximo fragmento do mesmo encontro (CCA06), Imc tece considerações sobre o impacto da afasia na pessoa, que passa a ser tratada como “café com leite”. IP se identifica com a formulação de Imc: em sua experiência, as pessoas hostilizam os afásicos, imitando-os e caçoando deles.

Imc: *E também essa coisa que seu EF falou né... de se transformar... a pessoa fica “café com leite” né?*

EF: *lá //Concordando com a cabeça//.*

Imc: *Então dá uma... uma rebaixada... se sente assim “café com leite” sabe... quando é criança...*

IP: [E de
imitarem a gente... imitem a gente.

Imc: *Imitar? //Dirigindo-se a IP com entonação de surpresa//.*

Iem: *Você acha que... que LIMITAM?*

IP: *Imitam!*

Imc: *[Imita... caçoa.*

IP: *É... é. As //SI// às vezes não consigo falar alguma coisa... A A A A //Com sua boca bem aberta e com ressonância gutural//. Às vezes eu vou falar alguma coisa... às vezes...*

Imc: *Nossa senhora... //Com entonação de desaprovação//.*

IP: *É... E às vezes eu não lembro um termo...*

No fragmento seguinte (CCA15), lat tece alguns comentários sobre a dificuldade que se tinha no passado (e que persiste ainda hoje) de se proceder a um diagnóstico diferencial entre os transtornos de linguagem presentes em quadros afásicos, em doenças psiquiátricas ou, mais recentemente, nas demências. Suas formulações remetem CI a uma experiência por ele vivida em sua atividade de consultoria sobre qualidade total no trabalho, após sua primeira isquemia: as dificuldades de fala que apresentou foram interpretadas como falta de competência profissional.

CI: *Então... eu era... eu era orador... tá. Eu fui em Santa Catarina... Tubarão... eu fui dar uma palestra depois que eu tive de o primeiro derrame. E eu não consegui dizer a u a u umas coisa... eu não conseguia falar né? Aí... a a a a oradora né... dis... começou a desconfiar de mim porque //Rindo// ela pensou que eu eu não conseguia dizer as palavras.*

JB: *[//Ri também//.*

lat: *Que você era incompetente.*

CI: *Incompetente... eu... é é é eu cinco anos eu fiz discurso né... oração em faculdade... tudo... eu era bom nisso aí. Mas ela ficou desconfiada de mim.*

Nos dois exemplos que se seguem (CCA20), o preconceito contra o afásico é construído não só pelos interlocutores não afásicos, mas também pelo próprio afásico.

O grupo discute um argumento que incide sobre a relação entre afasia e condição socioeconômica do afásico. Vários argumentos vão se suceder em torno do argumento inicial – *afásico rico não é afásico* – defendido principalmente por CI. Iat, por exemplo, argumenta que a afasia independe da posição social da pessoa e que a diferença entre afásicos ricos e pobres reside nas condições de acesso ao tratamento. A discussão culmina com o grupo assumindo o pressuposto cultural de que a riqueza concede privilégios e permite facilidades no enfrentamento de problemas de qualquer natureza. Contudo, a riqueza não impede que a pessoa torne-se afásica ou mesmo, vítima de preconceitos. Iem comenta uma formulação de Ijt, feita em um encontro anterior (CCA17) que de certa forma se traduz em uma outra forma de preconceito: “O afásico rico tem muito mais a perder que o afásico pobre”. Essa questão provoca um novo embate: o que se perde com a afasia não é materialmente mensurável. É Iem quem reformula o enunciado de Ijt: *Mas se perde coisas materiais só? Quem é que vai medir o que um perde e o que o outro perde?*

Um outro pressuposto é evocado nesse momento da discussão – o sofrimento do afásico é determinado pelas características de sua afasia. E seu corolário – uma fala mais fluente significa um sofrimento menor – é debatido no grupo.

Iem: *Eu lembro que alguém falou assim... não sei... alguém falou assim: “Ah... você fala melhor do que eu”. Por exemplo você //Aponta para CI//... É... tem uma fluência diferente de... de outra pessoa por exemplo né? Do JB... por exemplo... né?*

Cl: *Eu... eu não falava nada.*

lem: *[Então... então! Você não falava nada... mas tem isto né. Ou... de outras pessoas e tal.*

lem: *Então... isso não faz com que... ã...*

Imc: *Seja menor ou maior o problema...*

lem: *[Seja menor... Ou maior*

Imc: *[o seu problema //Toca em Cl// e maior o dele né?*

lem: *Exatamente!*

lat postula, ainda dentro dessa mesma argumentação, que o próprio Cl é vítima desse pressuposto uma vez que ele já trouxe ao grupo o fato de que é discriminado por outras pessoas, e mesmo por outros afásicos, por ter uma fala fluente – seu sofrimento diante da afasia é minimizado por seus interlocutores afásicos.

lat: *Mas o próprio Cl já falou isso uma vez: “É... todo mundo diz: você fala... você fala”. Os outros que têm mais dificuldade dizendo: “Ah... você tá bom”... quer dizer... até... sabe... diminuindo/*

Imc: *[Desqualificando né?*

lat: *Desqualificando. Quer dizer... “ah... você fala... o Cl não tem o mesmo problema que a gente”.*

EF: *[A //Faz sinal de positivo com o polegar erguido//.*

lem: *[Só a gente sabe os problemas que enfrenta.*

EF: *[Ô ô ô ô //Ri//. A //Ri//.*

lat: *Né? Você sente isso. Quer dizer... é um preconceito também né... contra você.*

Cl: *Contra mim...*

lat: *Por que você fala melhor... digamos assim né?*

Cl: *Em relação... às pessoa... que é... não têm... é... problemas...*

EF: [A //Colocando a mão na garganta//.

CI: *É... essas pessoas... não têm... não têm... condição de é de... é de... de... eu falar. Então... descarta lá! //Faz gesto de “mandar embora”//.*

EF: [A //Acena a cabeça, concordando//.

CI: *Eu já sinto isso. Eu também sinto. Mas desde o acidente não tem condição.*

EF: [Ô ô ô a a a é fa //Aponta para si mesmo// si sinto ó.

Imc: *Sente também.*

EF: [//Acena com a cabeça e faz sinal de “positivo” com o polegar erguido//.

SP: *Eu... eu... também lá (...).*

CI, ao enunciar – *Então... descarta lá! //Faz gesto de “mandar embora”//. Eu já sinto isso. Eu também sinto. Mas desde o acidente não tem condição* – parece não acompanhar a argumentação de lat, pois sua fala incide mais sobre o pressuposto de que todos os afásicos são vítimas de discriminação, pelo fato de serem afásicos, do que sobre o pressuposto que estava em discussão. EF e SP vão aderir ao argumento de CI, sustentando-o: os afásicos são discriminados pelos não afásicos.

2. A caracterização das alterações da linguagem nas afasias

As práticas discursivas acionadas pelos sujeitos afásicos e não afásicos na construção referencial de objetos de discurso relacionados às alterações de linguagem presentes nas afasias serão apreendidas em termos dos processos de referenciação aí envolvidos. Nos processos de referenciação, os sujeitos ora descrevem as dificuldades de linguagem e demais alterações associadas à afasia, ora descrevem a dinâmica da linguagem nas afasias – da formulação à enunciação.

2.1 Alterações da linguagem nas afasias

Os sujeitos afásicos se referem às alterações de linguagem nas afasias geralmente como *perda* de capacidades anteriores à afasia como *falar, ler, escrever, lembrar* – quase não há referências a *compreender*. A afasia é referida como dificuldade, alteração, problema, distúrbio – de linguagem, fala, expressão, de dizer as palavras, da memória das palavras – e sempre em relação à capacidade de linguagem do sujeito afásico antes da afasia.

Embora com diferentes características afásicas, variando de uma maior fluência a um quase mutismo, os afásicos – e a afasia – são categorizados pela dificuldade de linguagem, independentemente da severidade.

Cl: *...porque afásico tem... vários graus de afásico né? Tem vários graus: tem afásico é... é... fica mudo né...*

Iem: *É.*

Cl: *É afásico! Fala pouco... é afásico! Fala muito... é afásico também!*

Iem: *É.*

JB: *//Dá risada//.*

Cl: *... Mas tem problema de expressar! Isso que é afásico.*

Os sujeitos consideram que a *perda* sofrida com a afasia não é a mesma para todos os afásicos, nem em relação à gravidade, nem em relação às funções afetadas. Nos fragmentos seguintes (retirados do excerto CCA02), MS questiona Imc sobre as diferentes dificuldades de leitura entre ele e Cl, e a discussão que se segue exemplifica a questão:

Imc: *(...) Pra ler está complicado?*

MS: *Tudo!*

Imc: *O senhor me perguntou... por que ele //Referindo-se a Cl// consegue ler e o senhor não. Era isso?*

MS: *[Isso!*

Imc: *Primeiro que no começo... depois ele pode falar sobre isso...*

Cl: *[Eu vou falar.*

Imc: *Ele vai explicar como ele estava no começo né logo após que ele teve o derrame cerebral e como ele está agora. Bom... as pessoas são diferentes... a idade é diferente... o local da lesão pode ser diferente... quer dizer... várias coisas podem contribuir pra vocês terem o que a gente chama de sintomas... de... ah... qualidades diferentes um do outro. Mesmo sem nenhuma lesão cerebral as pessoas são iguais?*

MS: *Não.*

Imc: *Não?*

MS: *Não!*

Imc: *E por que elas seriam... após um derrame. Né?*

(...)

MS: *Mas assim... a gente não... Como é que... Bom... a senhora já já explicou...*

Imc: *Não... Fala seu MS! Assim a gente...*

MS: *Não. Assim porque a gente fica... a gente fala assim né: “Esse... esse... eu num num num tem”... a gente num num tem problema do outro né?*

Imc: *Ah! Os problemas são diferentes né?*

No próximo trecho, MS vai caracterizar suas dificuldades e alterações de linguagem: leitura, leitura de números (embora ele conheça as quantidades), tabuada (embora ele use a calculadora), nomes de cores (embora ele as identifique perceptualmente), fala (que, segundo ele, se limita a cumprimentar).

MS: *A gente num num vê número também... porque eu conheço números... mas eu... a a...*

Imc: *A leitura do número...*

MS: *A leitura do número...*

Imc: *A identificação do número*

MS: *[A identificação do número... eu eu não conheço... só que com a maquininha a gente faz o que tem que fazer...*

Imc: *Aí o senhor faz.*

MS: *Mas... mas a cabeça //Aponta para sua cabeça// não é a...*

Imc: *[A mesma.*

MS: *Não é... não é... não é igual do porque... a... a gente... se é dezoito... quarenta...*

Imc: *[Tabuada...*

Mn: *Isso. Isso não dá.*

Imc: *Não alterou?*

MS: *Não! Alterou sim! Alterou sim! Era esse daí também... né?*

Imc: *Tabuada?*

MS: *Em sinaleiros também... agora... no começo... número. Número não. Número não.*

Imc: *Cor!*

MS: *Cor! Cor e... porque tô tô ensinando a ler. As cores a gente procura... porque cores no sinaleiro a gente a gente procura... identificar né. Agora também a minha filha fala fala... “As letras... é essa? É essa?”... mas eu não eu não tenho a certeza de que é! Não tenho a certeza do que é. Não tenho certeza.*

Iff: *As letras?*

MS: *As letras... não... a a a... o o... as coisa... as letras num... a gente não vai... a gente não faz num faz as sibas... síbalas... a gente não faz na cabeça mais não... a gente assim vê o “a”... a gente não sabe o que é. Vê o “u”... também. Tudo tudo.*

Imc: *Se for se for analisar o senhor né...*

MS: *[É.*

Imc: *Mas o senhor fala com*

MS: *[Falo.*

Imc: *Sons... sílabas... palavras né? O senhor fala! O senhor está falando usando sons... usando sílabas... usando palavras... frases...*

MS: *Não... frase fra fra frase eu não sei também.*

Imc: *O senhor não fala?*

MS: *[Só cumprimento. Só. Porque eu cumprimento //Olhando para os outros do grupo como se os estivesse cumprimentando// mas... falar não!*

Imc: *O senhor não fala não?*

Sl: *//Ri//.*

JB e SP: *//Se entreolham e riem//.*

Todos: *//Risos//.*

Imc: *O senhor não fala nada?*

MS: *Falo... eu cumprimento. Professora... cumprimento a gente fala mas fala assim... a gente não sabe.*

É na perspectiva de quem toma como fala a capacidade de linguagem anterior à afasia que MS formula que não sabe falar – só cumprimentar. Imc não aceita a argumentação de MS – fala é fala.

No próximo fragmento (CCA02), CI modaliza a formulação de MS – *cumprimento a gente fala mas fala assim... a gente não sabe* – reformulando-a na busca de um consenso. As alterações de linguagem vão ser associadas à memória.

Imc: *Eu queria que ele percebesse que ele está falando que ele não fala! Quer dizer... ele está o tempo todo falando. E dizendo que ele não fala!*

CI: *Ele não tem é... noções do que ele estudou antes... ele ele não lembra.*

MS: *Não lembro. Ele está certo //Apontando para CI//.*

No próximo fragmento (CCA25), o sujeito SP caracteriza suas dificuldades de linguagem relatando que, apesar de o idioma francês ser sua língua materna, o português – após o segundo AVC – tornou-se o idioma usado para a interação na família, no CCA e nas demais comunidades das quais faz parte.

SP: *Não... lá... lá... o... o... você entende... quando falar... falar... lá... tudo isso... bom... bem... ótimo... bom... não... o único... único... era francês //Faz gesto relativo ao número “1” com o dedo indicador//. Então lá... o...*

*tudo... tudo... “a” “be” “ce” “de” a... ra... pa... pa... pa... pa... pa... pa...
bom... lá.*

lat: *Tratamento da fala só quando o senhor veio aqui //Referindo-se ao CCA//.*

SP: *Ah... não! É da... não... não... lá como é... falava bem... do do... bem...
lá... lá. Mas a depois quando novamente //Faz gesto com a mão,
indicando abaixar, descer// na na*

lem: *[Tá. Ele teve um AVC...*

lat: *[Um segundo... Tá certo.*

lem: *Aí se virava um pouco... tal e teve um segundo né... e aí depois
realmente ficou mais afásico.*

lat: *[Ah... tá certo.*

SP: *//Faz gesto com a mão de “descer” significando “piorar”//.*

SP: *A... a... francês... a... a... “bas”! //Gesto com a mão mostrando altura
baixa// e... o... na //Faz gesto mostrando altura mais alta//... na... como
é...*

lat: *Por... //Tenta ajudá-lo a enunciar “português”//.*

SP: *[I... i... i... não... inglês não //Ri//.*

lat: *Português?*

SP: *Português... um pouco //Mostrando com a mão uma altura mais alta//.*

lat: *Melhor. Ah! Entendi. Tá certo.*

2.2 A dinâmica da linguagem nas afasias

Os sujeitos – afásicos e não afásicos – constroem referencialmente a afasia a partir da descrição da dinâmica de funcionamento da linguagem. Através de formulações como “*eu penso e a palavra não vem*”, “*está aqui na minha cabeça e a palavra não vem*” e “*a gente conhece as palavras, se lembra das palavras, mas não vem a palavra*”, os sujeitos pressupõem que a linguagem esteja preservada no pensamento-memória-cérebro, mas sua realização como fala-boca não é possível ou é difícil. Às vezes os sujeitos – afásicos e não afásicos – retomam essa formulação, mas através de gestos: apontar a cabeça e fazer sinal de positivo com o polegar, em seguida apontar a

boca ou a garganta e acenar negativamente com a cabeça ou com o dedo indicador.

No próximo fragmento (CCA18), lem relembra um senhor afásico, BA, que havia freqüentado o CCA e que constantemente a interrogava acerca do funcionamento do cérebro e da dinâmica das alterações de linguagem nas afasias. Ela retoma uma formulação de BA – *Por que eu penso e a palavra não vem?* – e o grupo se mobiliza nessa discussão. SP e EF constroem referencialmente a dinâmica do processo da linguagem principalmente através de gestos: SP enuncia *tá aí* e aponta a boca e depois aponta a cabeça. Enuncia *tá lá*, aponta a boca novamente e faz gesto de “nada” com as mãos. EF toca a testa com a mão e leva a mão à garganta.

lem: *É. BA. Ele falava pra mim assim: perguntava só coisas que eu não conseguia responder. Francamente. Por mais que eu tenha estudado essa... esse... essa questão né... do cérebro... da linguagem... falava assim: ele parecia um lingüista... de*

SP: *[//Sorri//.*

lem: *tanto que era “a linguagem... o cérebro... o que acontece”... eu falava: “seu BA... eu também não sei” //Rindo//. “Eu não sei... mas também acho que ninguém sabe ainda”.*

EF: *[//Ri//.*

SP e SM: *//Sorriem//.*

lem: *Ele falava assim: “Por que”... ele falava pra mim... “por que... lem... que eu penso e a palavra não vem?”.*

EF: *A... a.*

SP: *É... Isso aí.*

lem: *“Por que que está aqui na minha [cabeça e a [palavra não [vem?” Eu falava: “seu BA... não sei”.*

EF: *[//Faz gesto de positivo com o polegar para cima//.*

EF: *[//Toca a testa com a mão//.*

SP: [//Levanta
o dedo indicador, sorrindo e acenando afirmativamente para Imc//.

EF: [//Leva a mão à garganta//.

lem: *“Eu ia ganhar o Oscar... o Nobel... se eu soubesse”.*

Todos: //Riem//.

SP: *Está vendo?*

lem: *Mas a gente ia aos livros. Então eu falava assim:*

SP (para Imc): [Tá aí //Aponta a boca e depois aponta a cabeça//
Tá lá //Aponta a boca novamente// //Faz gesto de “nada” com as mãos//.

lem: *“Olha seu BA... é um mistério!” //Ri//.*

Cl: *A gente conhece as palavras. A gente se lembra das palavras...*

lem: *Ãh?*

Cl: *A gente conhece as palavras.*

Imc: *Claro!*

Cl: *Mas não vem... a palavra! Mas conhece.*

Imc: *Conhece e pensa nela né!*

Como os sujeitos constroem referencialmente o conceito de que nas afasias, o afásico não consegue enunciar – falar, produzir, expressar – a linguagem que está preservada internamente – no pensamento, na mente, na memória – a atividade lingüística é correlacionada aos processos de memória, de evocação, de lembrança das palavras. As alterações de linguagem nas afasias são, portanto, referidas como alterações de memória. A título de exemplificação, foram selecionados alguns fragmentos.

Neste próximo trecho (CCA18), lem retoma com o grupo a explicação dada ao sujeito BA sobre a dinâmica das alterações de linguagem nas afasias. A afasia é referida como “não lembrar mais”:

lem: *Olha... não é assim que o senhor teve assim um... levantou um belo dia... encanou de não lembrar mais. Não! Ele teve uma lesão cerebral... isto perturbou a agilidade toda que ele tinha com as palavras né? Houve uma relação de causa e efeito... que é inegável.*

Imc: [Hum hum.

Nos dois fragmentos que se seguem – retirados do excerto CCA28 – tanto os sujeitos afásicos quanto os não afásicos mobilizam o conceito de afasia relacionada à memória. No primeiro fragmento, NM comenta suas dificuldades de linguagem após a afasia: *não lembro e daí a pouco lembro*.

NM: *Eu acho que quando eu tive no hospital... o derrame... eu não era assim... eu não falava assim. Hora falo... hora não falo.*

JL: *[Ahã.*

JL: *Sei.*

NM: *Hora... hora... hora tem uma coisa aqui //Pega na garganta// que me prende. Hora... fico fico rouca. Fico assim.*

JL: *Ahã.*

NM: *Eu não era assim. Depois comecei a ficar assim. Eu não sei. E agora o que me... o que... o que me me //Pega na garganta// incomoda é isto.*

JL: *Ahã.*

lem: *Que às vezes a palavra sai e às vezes não sai?*

NM: *É... às vezes eu quero falar uma coisa e não lembro e daí a pouco lembro!*

JL: *Mas a a antes... não... não... da... antes //3'// //Sorri diante da própria dificuldade//.*

NM: *//Aponta para JL e olha para lem//.*

lem: *Vamos lá! Vamos lá! É pra isso que serve...*

JL: *[Antes não acontecia isso?*

lem: *//Faz sinal de positivo com o polegar erguido em direção a JL//. Isso... seu JL!*

MN: *Antes de eu ter derrame... não...*

Neste outro fragmento, ljt comenta suas próprias impressões acerca das dificuldades de linguagem de JL, *dificuldade de lembrar*.

ljt: *Né seu JL! Essa dificuldade de lembrar que o senhor: tem às vezes de trocar... não é que o senhor não sabe falar... o senhor sabe muito bem o que o senhor quer falar tanto que o senhor... tanto que o senhor pára de... né... tanto que o senhor pára.*

JL: *[Sim... sei. Definitivamente.*

ljt: *O senhor sabe que o senhor errou... o senhor pára: “Opa! Não era isso que eu queria falar!”. O senhor sabe muito bem o que o senhor está falando.*

JL: *[É.*

3. O afásico e o falante não afásico idealizado

Nenhum de nós – sujeitos da linguagem e na linguagem – somos falantes ideais em todas as situações de interação ou nos diversos contextos de nosso cotidiano. Diante da afasia, no entanto, os sujeitos afásicos parecem evocar esse caráter idealizado de um falante perfeito que deixaram de ser. Os exemplos que se seguem buscam ilustrar como os sujeitos trabalham na construção desse sujeito falante ideal que são eles próprios, antes de se tornarem afásicos.

Tomo como exemplo o CCA01,⁵ quando os encontros do CCA aconteciam em uma sala de aulas do Instituto de Estudos da Linguagem – IEL – e a idéia de se escrever um livro para divulgar as questões da afasia e dos afásicos não era sequer cogitada. Desse encontro foi extraído um fragmento que nos remete a uma das formas pela qual o grupo vai se referir à afasia: não existe um falante ideal, embora os afásicos se refiram a esse caráter idealizado da linguagem dos não afásicos. A discussão gira em torno das reações das pessoas afásicas em situações sociais, as dificuldades de interação e o isolamento muitas vezes conseqüente. Lem questiona todos os participantes sobre suas possibilidades de interação com outras pessoas em seu grupo social. A maioria evita contatos, alguns conversam apenas com quem sabe de

⁵ CCA01 realizado em abril de 1998, no qual estavam presentes os sujeitos SP, SI, CL, AG, lem e lic.

seu problema e outros têm respostas lacônicas para contornar o problema e se manter na conversação.

CL: *Mas eu fui... fui no a na festa... que que houve agora... eu fui.*

lem: *E aí?*

CL: *Então... eu fu pe... eu pro...curei ã... ficar perto de uma ã... senhora velha que sabia que eu estava doente e eu falei só com ela. Com os outros eu não falei não.*

(lem questiona, então, SP sobre suas possibilidades de interação social.)

lem: *Seu SP... também?*

SP: *Bom... o u u único... único da da... baile... tudo isso aí... vou lá e la la mm aa minha mulher vai... o filho... vai vai lá... mas a... festa... o a*

lem: *[Reuniões sociais?*

SP: *Não... mm... mm.*

CL: *Eu num vou... nenhuma.*

lem: *Mas reunião social é o quê... também? Pode ser uma festa em família... né? Pode ser aí... uma visita... a alguma pessoa... alguma pessoa que o visita... enfim. Reunião de condomínio também é uma reunião social enfim!*

SP: *E e e eu... tem uma coisa... mm gosto para quer... a hum é //Aponta para sua boca// agora... agora.*

lem: *Quando o senhor está com a palavra... quando vai falar alguma coisa numa reunião... ou com seu filho e sua esposa... ou entre algumas pessoas amigas... vizinhos...*

SP: *[Aí... aí tá certo... aí tá certo... mas a...*

lem: *[Aí o senhor conversa... tenta se fazer entender...*

SP: *Mas a a um pouco... depois... esqueci... é é ã... como é? É eu eu... para agora.*

CL: *Quando é... ã... quando é a gente quer falar alguma coisa... num sai... então.*

SP: *[Justamente. E é po pó... num sei.*

lem: *E às vezes é o quê? Tá acabando um pouco a conversação?*

SP: *Então vai vai lá e de de falar sim... sim... não... não... não... sim... sim... non... non.*

lem: *[Fica mais lacônico... assim?*

SP: *É... non... non... non.*

lem: *Mas de toda a maneira está ali na na conversa... está ali na na interação...*

SP: *[Ah... sim... sim. É lógico... é lógico...*

(lem discute, então, com o grupo, a idéia que muitas vezes é veiculada da existência de um falante idealizado.)

lem: *Olha... quer saber né? Quer dizer... naturalmente as as dificuldades não são sempre as mesmas né... em todas as situações. Que restem... Como a vi... como acontecia antes da vida de vocês... antes de ficarem afásicos né? Havia situações também em que se falava com maior desenvoltura ou com menos desenvoltura. É ou não é? Tem situações por exemplo... que vamos supor... vai pedir aumento de salário pro chefe...*

Todos: *//Dão risada//.*

lem: *“Não consigo falar!”. Vai pedir a mão em casamento: “Ai... meu Deus... não consigo falar”... né! Assunto difícil... complicado né... comove... ã: enfim... de são várias situações que fazem com que todo mundo que fala... com problemas ou não... é: tenha maior ou menor desenvoltura em diferentes situações. Esta é uma coisa né?*

SP: *Ah é.*

AG: *É.*

lem: *A gente não é assim um falante cem por cento em todas as situações da vida né? Agora... a gente também sabe que a fala é um meio usual de comunicação... Também sabe né?*

SP: *[Certo.*

lem: *Isso é uma... é uma verdade a respeito das nossas comunicações... às vezes com dificuldades acentuadas de linguagem... por exemplo... a gente sente sim né... que... que a nossa possibilidade de... de inserção ali naquele mundo... diminui... como por exemplo alguém que não fala*

uma língua estrangeira... que está num país. Está na Rússia por exemplo... e não fala um “a” de russo... se é que russo tem “a”. Né?

Todos:

[//Dão risada//.

No fragmento a seguir (CCA02), MS é quem mobiliza esta discussão no grupo questionando as diferenças entre as características das alterações de linguagem dos outros afásicos do grupo. Imc vai tecer alguns comentários sobre as diferenças existentes entre as pessoas, independentemente da lesão cerebral – e da afasia:

Imc: *(...) Nós não somos iguais. Não somos iguais a ninguém. Não tem um rosto... nenhum rosto igual né? Somos seis bilhões de pessoas na Terra e nenhum rosto igual... a não ser os gêmeos... univitelinos... sei lá o quê. Mas... as pessoas são diferentes... por que seriam iguais a partir de um derrame?*

MS: *É! //Ri//. É.*

Imc: *Agora... precisamos entender esta diferença em relação ao que o senhor era antes. Então... antes o senhor tinha sua inteira capacidade... de falar... de ouvir... de entender... de ler... quer dizer... o senhor tinha aí sua inteira capacidade. Esta inteira capacidade é que foi abalada... né? Ela teve um transtorno aí... e que a gente está tratando de ajudar o senhor nesse sentido. Quer dizer... muitas vezes vocês pensam: “ah... será que... bom... eu não entendo mais... eu não consigo falar como eu falava”... mas o pensamento //Aponta a cabeça// está ali.*

No próximo fragmento (CCA17), o grupo discute a quarta pergunta do roteiro – *Todas as pessoas afásicas têm a mesma dificuldade para se comunicar?* Lem vai trazer para o debate o argumento de que as pessoas não afásicas também não têm a mesma facilidade para se comunicar, pois a atividade lingüística não é apenas determinada pela condição estrutural do cérebro, mas, sim, pelas condições de sua própria produção: em que contexto a linguagem ocorre, para quem se fala, de que se fala etc. Esse argumento

apontado por Iem – a proximidade entre os contextos normal e patológico de fala – vai mobilizar CI, que conta ao grupo como os aspectos afetivos também podem afetar a fala. CI, embora reconheça o argumento de Iem, reafirma sua posição sobre a relação entre o comprometimento cerebral e a natureza das dificuldades de expressão dos afásicos. A discussão se mantém, com Iem propondo ao grupo que tente refletir sobre a afasia como uma questão de linguagem e não como um problema restrito ao cérebro lesado.

Iem: *Deixa eu fazer uma pergunta com relação a esse ponto né?*

LM: *[//Ri, olhando para JB//.*

Iem: *Olha aqui... ela disse que a... a... as pessoas afásicas elas não têm a mesma dificuldade... né? Elas não têm a mesma dificuldade porque também as pessoas... não afásicas e mesmo as afásicas...*

JB: *[//Ri*
novamente//.

Iem: *... não têm a mesma também... é... facilidade... as pessoas não... não... agem da mesma forma com a... com a linguagem. Às vezes a gente age de uma maneira boa num certo contexto e depois vai pedir aumento... por exemplo... fica nervoso.... a fala também não sai né?*

CI: *É!*

JB: *[É!*

Iem: *Não precisa estar afásico né... pra você ter esquecimento das palavras... ficar perturbado com as palavras ou então... não ficar satisfeito com aquilo que falou né?*

JB: *[É.*

CI: *Depende quem interroga né?*

Iem: *Depende quem interroga... depende com quem você fala... depende do que você faz com a linguagem né? Então não é só que as pessoas não têm a mesma é... é... é ela... é interessante essa resposta dela*
//Referindo-se à resposta de MI, esposa de CI à quarta pergunta//
porque nos leva pra um caminho que é o seguinte: as pessoas não têm a mesma dificuldade... por quê? Porque têm idades diferentes... aí vai dizer os livros e os compêndios de neurologia... porque algumas células

se afetaram mais do que outras... quer dizer... uma parte do cérebro está mais afetada do que outra... quer dizer... a... a causa foi mais... da afasia foi mais grave... foi menos grave não é? A pessoa reage de maneira diferente com relação aos problemas que tem. Quem fica muito deprimido por exemplo... tende a ter um problema que parece que é maior do que poderia ser na verdade não é? Mas isso também com relação às pessoas que não são afásicas... não é verdade? Às vezes... por exemplo com... às vezes estou melhor... às vezes eu dou aula melhor... às vezes dou aula pior né? Às vezes estou mais inspirada... às vezes estou menos inspirada... às vezes você fala com desenvoltura num lugar... aí vai contar uma história cabeluda ou então vai pedir um aumento né... vai fazer alguma coisa muito tensa né... emocionalmente tensa... vai pedir a mão de alguém em casamento... que seja... tudo isso faz com que a gente altere nossa forma de falar. Então as pessoas em geral... não têm a mesma facilidade nem a mesma dificuldade pra falar. Não seria diferente no caso da afasia.

(...)

lem: Mas o que eu gosta... é... isso tudo nós vamos... seguramente tocar né no nosso livro. Mas o que eu tô propondo ao grupo... é que não deixe de ponderar não é... a semelhança também que isso tem... com contextos normais de utilização da linguagem né? Entendeu? Ah... e além disso... o fato de que muitas vezes as pessoas... afásicas... têm mais dificuldade do que outras pra falar... não porque sua lesão também é maior... mas também porque a sua relação com a afasia é difícil ainda! Então a pessoa que é deprimida por exemplo... tende ao silêncio. Tende... tende ao silêncio.

JB: É isso mesmo!

lem: Tende a ficar calada né?

Imc: Mesmo a pessoa que não tem afasia.

lem: Ah?

Imc: Mesmo a pessoa que não tem afasia e está deprimida... ela tende ao silêncio.

No próximo fragmento (CCA18), o grupo discute a importância da convivência do afásico nas diferentes comunidades das quais faz parte. É o que permite desenvolver um repertório compartilhado que dá mais chances de interação ao afásico. É nesse contexto que lem retoma nossa postura de falantes idealizados que tomam a linguagem como objetiva e transparente.

lem: *Então não se pode esperar que por exemplo... a expressão verbal seja verdadeira... seja sempre transparente... sempre objetiva. Ela não é... em espécie alguma. E ela não é sobretudo quando as pessoas ficam afásicas. Quer dizer... a linguagem não tem assim esse poder de ser sempre assim... objetiva... transparente... você entende? E há outras maneiras de se expressar que não apenas a fala. Não é? A gente deposita todas as nossas fichas... na fala. E numa fala muito idealizada. E aí não consegue se entender não é?*

No próximo trecho (CCA28), é Ijt quem formula a possibilidade de ocorrência de dificuldades de linguagem em contextos normais de fala.

Ijt (falando para NM): *Agora... o que eu estou dizendo pra senhora é o seguinte: claro que a senhora teve um episódio não... na... na... no cérebro tal... óbvio que isso resulta em algumas dificuldades a mais. Agora... é... a gente... talvez a senhora não se lembre que antes da afasia... tinha momentos que a gente... tem momentos que a gente fica... o cérebro está cansado... a gente tem dormido mal ou então tem muita preocupação... ou então... você tem... tem momentos que o cérebro troca coisas... a gente gagueja pra falar... não lembra palavras. Eu sou ator né? Então... às vezes tem que decorar textos e textos... de páginas... páginas assim //Mostrando as páginas do livro do CCA que está em suas mãos//. E eu consigo decorar e falar bem. Agora nem sempre isso acontece. Então... no cotidiano é... a gente esquece! A gente se esquece das palavras. Troca as palavras! Isso acontece*

normalmente. Agora... obviamente se você teve um... um... uma lesão no cérebro... não há como não ter dificuldade. Óbvio!

4. As implicações sociais da condição de afásico

As práticas discursivas acionadas pelos sujeitos na co-construção referencial do conceito de *afásico* foram aqui categorizadas em relação às formas de interação do afásico com outras comunidades de práticas que não o CCA, formas essas determinadas pelo grau de conhecimento que sujeitos outros – médicos e profissionais da saúde, familiares, amigos, vizinhos – têm – ou não – sobre o afásico.

4.1 Desconhecimento sobre afasia

No próximo fragmento (CCA06), o grupo postula o desconhecimento que as pessoas em geral têm do que seja *afasia* e *afásico* – razão pela qual os sujeitos empreendem conjuntamente a elaboração de um livro de divulgação.

lem: *A experiência do grupo aqui por exemplo... pelo que se tem dito... é que normalmente as pessoas não sabem o que que é afasia*

Cl: *[É... não sabem.*

lem: *Né? Até daí é que surgiu a idéia de fazer o o livro também né? As pessoas não sabem o que que é afasia... o que é uma pessoa afásica.*

Cl: *Noventa por cento da população não sabem o que é afasia...*

Nos próximos três exemplos (CCA05), os sujeitos afásicos relatam o afastamento de parentes e amigos e a perda de um papel social, consequência do desconhecimento da comunidade sobre a afasia.

Cl: *Foge... todo mundo foge!*

Imc: *São todas as perdas... que vai... //Faz gesto com a mão, indicando uma sequência//.*

Cl: *[Os parente... até os parente foge...*

Iem: *É mesmo?*

Cl: *É... até os parente foge. Só pai mãe irmãos que não!*

Imc: *[Mas talvez fujam porque não sabem lidar... quer dizer... tem um... né...*

Cl: *[Porque não sabem lidar. Então quantos... quantos... quantos... quantos afásicos têm no Brasil?*

Imc: *[Dificuldades das pessoas em lidar. As pessoas se distanciam.*

Cl: *Quantos afásicos... têm no Brasil?*

Imc: *[Muitos.*

Cl: *Têm no mundo?*

Imc: *Muitos.*

Cl: *Tem muito. Tem... acho que... acho que de cinco a dez por cento... de afásicos...*

Imc: *Por isso é que é importante o livro né?*

Iem: *[E ninguém fala sobre isso...*

Cl: *Ninguém fala sobre isso... ninguém fala nada!*

EF: *[A a a... //Com entonação de concordância//.*

(...)

Cl: *Minhas filhas... eu estava no Hospital das Clínicas... minhas filhas foram no Hospital das Clínicas... depois sumiram um ano e meio.*

EF: *Ôu! //Ri//.*

Cl: *Porque... é... é ficou com medo... porque: afásico? Que é afásico? Aí... a a recuperou... e tal... a a hora que eu pré... ã... estava fazendo comida... vieram comer!*

EF: *//Ri//.*

JB: *[//Ri//.*

Cl: *Ficaram um ano e meio pra/*

Imc: *[Como a falta de informação... É isso que você está chamando atenção né?*

Cl: *[E os amigos //Faz gesto de “afastar”//...*
 lem: *[Seus amigos.*
 Cl: *Perderam a comida... deixei de fazer feijoada... deixei de fazer tudo... aí aí su sumiram.*
 Imc: *[Deixaram*
de freqüentar a sua casa!
 EF: *//Acena afirmativamente com a cabeça//.*
 (...)
 Cl: *Porque a casa é... vivia cheia de gente. Depois que teve derrame cerebral: pchiu! //Com movimento rápido da mão esquerda da direita para a esquerda//... sumiu!*

No próximo trecho (CCA15), Cl reitera em seu relato a questão de que o desconhecimento sobre a afasia não é só de leigos, mas de profissionais da saúde, de órgãos e instituições públicas da saúde, no que ganha a adesão do grupo que aí também inclui os serviços especializados:

Cl: *Eu posso dizer o meu caso. É é eu faço cardiologia não é? Cada três meses eu consulto o cardiológico... é é... cardiologia. E sempre tem um ã: um a sextoanista... e... de plantão né... pra pra atender e eu tenho que contar TODAS VEZ eu tenho que contar TUDO que aconteceu comigo //Pontuando a fala//.*
 Imc: *É sempre um diferente?*
 Cl: *Sempre. Ele não lê.*
 Imc: *A... não lê o que está lá no prontuário.*
 Cl: *Não lê. Pergunta: “O quê que aconteceu?” //Imitando outra voz como se fosse o médico//. Então eu vou explicando pra ele que que é... Ele não sabe o que é afasia... não sabe o que que é a afasia... então... a maioria não sabe.*
 (...)
 lem: *Bom... quer dizer... a afasia... ela ainda é bem desconhecida... mesmo nos serviços especializados. Não só em geral as pessoas leigas não*

sabem bem o que é... como os serviços especializados também não sabem... não só o que é... mas também não sabem bem como enfrentá-la. É isto?

Cl: *Estamos falando... estamos falando... a ieniéssi... o ieniéssi (INSS) não sabe o que é afasia. É aposentado por hemiplegia... não na afasia.*

Cl: *Então... o o o oo oo o ministro da da da da Previdência... da Saúde também... falou não sabe o que é afasia.*

Imc: *E não sabendo o que é... não sabe lidar com ela.*

4.2 Desconhecimento sobre as formas de interação com o afásico

Mas o desconhecimento da afasia e do afásico, como já exposto aqui, não se limita aos sujeitos leigos da comunidade – os profissionais da saúde são também incluídos nesta categoria, o que determina sua forma de interação com os afásicos. O próximo fragmento (CCA05) exemplifica essa questão:

Cl: *Porque é difícil a pessoa entender... ter paciência... pra entender a gente falar!*

JB: *[É isso mesmo!]*

JB: *É! Aí é //Entonação de quem está dando uma bronca e em seguida faz gesto de corpo retraído, fazendo gesto de “silêncio” com o dedo indicador esticado diante dos lábios//.*

EF: *[Fásico! fásico!]*

Iem: *Aí você fica assim //Fala para JB, imitando a postura de JB com o corpo encolhido//.*

EF: *[Fásico ! Fásico! //Leva a mão à boca//.*

Iem: *Afásico? Então... não entende...*

Cl: *Não entende dificuldade! Não tem paciência pessoa pra entender o que é afásico. Não tem... procurar descobrir... não tem. Não tem! Paciência zero!*

JB: *É.*

Iem: *Tá!*

Cl: *A pessoa tem... zero!*
Imc: *Mas não tem paciência muitas vezes nem com a pessoa que fala um pouco devagar... que são idosos né.*
Cl: *[Nem que é que é que recebe... que é médico... enfermeiro... não tem paciência!*

As formas de interação dos afásicos com a comunidade são determinadas por essa condição de desconhecimento acerca da afasia – não conhecer a afasia implica não saber como interagir com o afásico. A interação demanda a convivência com o afásico. O trecho que se segue (CCA18) ilustra essa questão:

Cl: *Eu quero falar uma coisa. ENTRE afásicos né... eu eu consegui... quatro pessoas né... mesmo problema que eu tive... conversando com essas pessoas... com dificuldade mas conversando com essas pessoas! É... a... a gente co... se entendeu!*
Imc: *Hum hum.*
Cl: *Têm a mesma dificuldade que eu tenho.*
Imc: *Claro.*
Cl: *A gente se entendeu com as pessoas. Mas com com a... o médico... ou com o paciente... ou ou com os outros... não consiga.*
Iem: *Ô Cl... você está dizendo que mesmo o especialista se comporta como um leigo?*
Cl: *Isso //Fazendo gesto de “não” com o indicador//.*
Iem: *Ele tem como assim um temor de falar com o afásico.*
Cl: *[Não sabe... não sabe... quando ele/*
Iem: *[Então ele prefere não falar com ele.*
Cl: *Quando ele... a aí... a gente... quando quando ele a quando aí a o a a aí a gente descobre alguém que fale com afásico... a esse alguém a... i... a tem experiência com afásico.*

No próximo exemplo (também extraído do excerto CCA18), uma outra característica de instituições públicas de saúde – aliada ao desconhecimento dos profissionais da saúde sobre a afasia – vai determinar também a forma e as possibilidades – ou não – de interação: o tempo restrito disponível para a consulta.

CI: *Ih:: já aconteceu comigo... eu fiquei muito chateado. Né? Horas pra falar com o médico. Quinze minutos falar com o médico //*Faz gesto como se fosse o médico lendo prontuário// *“bé ré ré é é”. “Pam” //*Gesto de “mandar embora”//.

Imc: *Já dispensou!*

CI: *Não veio falar nada... nada. “Alguém tá com ele?”. “Ah... minha esposa!”.*

Nos exemplos que se seguem (CCA18), os sujeitos CI e SP relatam experiências bastante diferentes na interação com médicos especialistas em cardiologia. CI frequenta os serviços públicos, e o sujeito SP, serviços particulares, provavelmente conveniados. O relato dos dois se dá no contexto da discussão, pelo grupo, da quinta pergunta do roteiro – *Pode-se falar com o afásico sobre suas dificuldades ou sobre o estado de saúde?* – que vai provocar duas direções argumentativas diferentes. Ao ser formulada, a questão pretendia responder ou refletir sobre o direito ou não do afásico de ser informado sobre sua condição, implicando com isso o lidar com estigmas e preconceitos. Mas CI inicia o debate por um outro ponto de vista: as pessoas em geral, e mesmo alguns profissionais da saúde, ignoram o afásico como interlocutor, excluindo-o da conversação por pressupor que, sendo afásico, *“ele não sabe falar nada”*. Iat, que é fonoaudióloga, aponta uma situação bastante comum relatada pelos pacientes afásicos, em que o médico conversa com o acompanhante do afásico sem dirigir-lhe a palavra ou mesmo o olhar. CI se identifica com essa condição e relata como ele, por exemplo, ao perceber que o médico se dirigia apenas à sua esposa, isolando-o totalmente durante as consultas, conseguiu reverter essa situação, exigindo que sua esposa

aguardasse por ele na sala de espera e obrigando o médico a interagir com ele.

Cl: *A gente vai... vem... médico de coração né? E... eu vou cada três mês... cada quatro mês eu vou fazer o exame de coração.*

Iem: *Certo!*

Cl: *Então tem algumas... algumas pessoas afásicas que não falam nada nada nada e ninguém pergunta! A... a... a turma... muita gente participa da da... do... do médico... como é que chama o médico?*

Iem: *[Cardiologista?*

Iat: *[Cardiologista?*

Cl: *Cardiologista! Muita gente participa do cardiologista e não pergunta nada pro afásico. Eu... eu... eu achei inte... importante isso. Por quê? Porque tem problema de afasia... aí ele não sabe falar nada! Somente com o médico ou estagiário que pergunta pra ele ou não pergunta.*

Todos: *//Calados//.*

Cl: *//6'//. Interessante isso!*

Iem: *Então são dois problemas. Você está falando de uma coisa o seguinte...*

Cl: *[É!*

Iem: *...é ...éeu tô entendendo que tem duas coisas aí: O afásico... mesmo quando ele pode falar... consegue falar... ele fi... ele silencia?*

Cl: *Silencia.*

Iem: *Ele prefere não falar... mesmo quando ele consegue falar?*

Cl: *[Não. Porque ninguém pergunta pra ele!*

Iem: *Porque também ninguém fala com ele?*

Cl: *[Ninguém pergunta!*

Imc: *[Ninguém se interessa!*

Iem: *Porque também ninguém fala com ele... porque tem a dificuldade e aí fica aquela coisa... “bom... então...”. Não sabe o que falar.*

Cl: *[Fala com outros mas não fala com afásico... então fica quieto! E a acho que é importante falar sobre o estado de saúde, né? Ninguém pergunta o estado de saúde!*

Imc: *An hãn.*

Iat: *E muitas vezes... numa consulta... a gente vê também por exemplo... se vai o marido que está afásico e a esposa... o médico se reporta à esposa... fala com a esposa: “mas o seu marido... não sei o quê?”... e aí ela responde por ele... a pessoa fica lá...*

Cl: *[Isso! E não fala com o afásico! É... e ele fica é....
ã*

Imc: *Fica mais calado.*

Cl: *Eu cortei a esposa... eu cortei a esposa //Com gesto da mão, “afastando”// eu... eu falo.*

Iem (para SP): *[Viu... seu SP?*

Imc (para Cl): *VOCÊ quer falar né?*

SP: *Hein?*

Cl: *Falo com ele... porque a é... eu cortei a esposa. Minha esposa ia... ia sempre lá no cardiologista. Aí eu falei... é....*

Iem (para SP): *Só falavam com ela... não falam com ele //Aponta Cl//.*

Cl: *[Não falam com ele. Aí... cortei. Aí é obrigado a falar comigo!*

O sujeito SP relata uma vivência diferente da de Cl em relação às formas de interação com profissionais da saúde. É importante ressaltar que nas consultas médicas na rede pública nem sempre o paciente é atendido seguidamente pelo mesmo profissional, o que dificulta a interação, pois tanto o médico quanto o paciente são estranhos um ao outro, com poucas possibilidades de construir uma convivência entre si. Esse é o caso de Cl. Já SP frequenta sozinho consultas regulares com o mesmo médico cardiologista, o que determina outras formas de interação.

SP: *É... é... não a... esse hotel marcar lá uma //Gesto indicando fora da sala// doutor Ta... deu.*

Iem: *[Isso. Ahã.*

SP: *Então lá... é a a SA (esposa de SP) só o telefone //Gesto de “telefonar” com a mão junto à orelha// lá pa pa pa pa. É é...*

lem: *Ela marca?*

SP: *Então lá... ela vou lá... é e não não foi ela sozinha... sempre sempre vai embora... vou lá... vou lá. Então... vai lá ele do o do coração //Aponta coração// lá o o //Aponta abdômen// tudo tudo o lá e é é o ca ca //Apontando o coração// como é? //Olha para lat e depois para lmc//.*

lat: *[Cardiologista //Em volume baixo de voz//.*

lmc: *Car-dio-lo-gis-ta.*

lat: *[Car-dio-lo-gis-ta.*

SP: *d... sa... //Tentando articular//. Tá vendo... lá? //Rindo, aponta a boca, a cabeça e a boca//. Lá tudo mais... tudo tudo tudo. Quando vai lá ó //Gesto de ler algo em um papel// tá ótimo. Pronto. Eu... é... não sei //Gesto apontando a boca// mas tudo tudo vem... que vem na o... papel né é estão tudo lá... //Gesto com a mão sobre a mesa como se mostrasse “exames”//.*

lem: *O senhor... frequênta essas consultas sozinho?*

SP: *Sozinho //Gesto com a mão indicando “basta”// sozinho... sozinho.*

lem: *[Só com ele? Aí ele pergunta e o senhor também... não é só perguntar né... na verdade... não é só assim... perguntar. Conversar com o afásico não é só fazer perguntas né... ao contrário.*

SP: *Eu sempre lá com... brinca o //SI// e pronto né.*

lem: *O senhor se sente à vontade...*

CI: *[Se sente bem né? E consegue falar!*

SP (para CI): *É... justamente.*

CI: *E consegue falar! A a a a a o médico que não dá moleza... Ôu! Esse eu não falo com ele... então dificuldade!*

lat: *Mas pra qualquer um!*

As práticas de interação são determinadas pelo conhecimento que o interlocutor tem sobre a afasia e o afásico, e também pelas possibilidades de convivência entre os interlocutores: a convivência permite construir conjuntamente um repertório compartilhado de formas de expressão (verbal e

não-verbal) que são reconhecidas e compartilhadas na comunidade. Os sujeitos relatam práticas de interação no início de sua história de afasia nas quais os familiares, sem saber como proceder, exacerbavam as dificuldades lingüísticas dos afásicos. Os três exemplos que se seguem (CCA18) ilustram algumas práticas de interação dos sujeitos afásicos com a comunidade.

No próximo fragmento, CI relata como sua esposa tomava seus turnos de fala, falando por ele. O casal construiu, com a convivência, práticas de interação que restauraram o papel de CI como interlocutor nessa comunidade.

CI: *Mas eu... a minha esposa né... ela... ela falava comigo... e... e ela entendia e já fazia coisa! Eu falava: "Não não não... espera! Espera!*

Iem: *[Deixa eu me expressar! //Ri//.*

CI: *Eu quero isso aí... mas você espera!*

Iem: *É isso!*

CI: *O... hoje ela ela espera eu falar e tudo. Aí... ela sabe... o que eu quero dizer. Aí ela faz*

Iat: *[Foram os ajustes tanto teus né... e dela também.*

CI: *É... ela queria saber... tchum tchum tchum. Ah...*

Imc: *Calma... calma... calma...*

Iem (dirigindo-se mais a SP): *Entendeu como é que é? Falar no lugar! A pessoa demora pra falar? Pá //Batendo o dorso de uma mão na palma da outra// pimba! Fala no lugar!*

CI: *[Falava no meu lugar!*

CI: *Eu ficava muito tra triste com ela... E hoje ela ela espera... eu falar tal. Aí...*

Imc: *Você guardou o seu lugar ali né? //Dando a mão para CI, cumprimentando-o//. Jóia!*

No próximo fragmento, SP relata práticas de interação nas quais os familiares tentavam adivinhar o que ele queria falar, dando várias alternativas e impedindo-o de se expressar:

SP: *Porque... uma vez... lá... lá... é comigo né //Faz gesto apontando para si próprio// comigo. Então... é... lá... a minha... como é... lá... num //Aponta a boca// é... o... é... Está vendo? O... é... dá... ã... fa //Aponta a própria boca//.*

SM: *Professor?*

SP: *Não não não... era na... na fami... família... família né? //Fazendo gesto circular com a mão//.*

Iem: [Ah... tá.

SM e Iem: *//Trocamos sorrisos//.*

SP: *Lá... ã... Então... ela ela falava “bã ...ta ta ta ta” //Marcando cada sílaba com movimento da mão, batendo//. Então... ba... então... espera lá //Faz gesto com a mão de “esperar”// lalá lalá. Depois //Apontando a própria boca// falta... //Leva a mão à cabeça, à boca e à cabeça sucessivamente// uma //Apontando a boca//.*

Iem: *Palavra? //Acena com a cabeça//.*

EF: [//Acena com a cabeça// Palavra.

SP: *Hum hum. Ela fo... ela ela for: “Não é essa tá ná? Tá?” //Faz gesto com os dedos médio e indicativo estendidos e girando a mão significando “trocar”// “Não é ta rá?” //Repete o mesmo gesto de “trocar”// “Não é? Não é buuuu?” //Faz gesto indo para trás com o corpo e com a mão espalmada para frente e fazendo careta//. *Aí acabou!**

Iat: *Tentando adivinhar... seu SP?*

SP: *Aí... não! //Fazendo gesto de “acabou”//.*

Iat: *Aí o senhor ficava... o senhor desistia né?*

SP: *Então... não! Tem... tem //Juntando os dedos num gesto significando “absurdo”// //Ri// É... uma... era... casada com... o meu irmão lá!*

Iat: *Sua cunhada! Cunhada!*

Iem: [Ah... tá!

Iem: *Aí é difícil!*

SP: *Então: “Pãu! Pãu! Pãu!” Está vendo? É: “Não! Não! Não!” //Com gesto acompanhando a fala// É NÃO!*

Iem: *É difícil falar assim né?*

Cl: *Fica nervoso.*

Iem: *É... eu sei.*

Iat: *As pessoas não sabem como ajudar né? Não sabem... puxa... de que forma né?*

SP: *É... justamente! Então... tá lá... porque ela... devagar né? Devagar lá*
//Gesto de “esperar”//.

Iem: *Devagar vai.*

SP: *Então... ela fa tá espera tá a //Aponta a boca e depois a cabeça// era póf*
//Gesto com os dedos de “trocar”// lá lá... póf //Repete gesto de “trocar”//
//Repete gesto de “trocar”// //Ri// Então... era então PÓ PÓ PÓ PÓ //Com
gesto de antebraço e mão erguidos, movimentados para a direita e para
a esquerda indicando “não”, “chega”//.

No próximo fragmento, o grupo tece comentários acerca da interação do afásico com outros interlocutores. Para Cl, tomar o afásico como interlocutor vai depender também de suas possibilidades de comunicação, das dificuldades lingüísticas do afásico, da severidade da afasia – que ele denomina *graus de afasia*. Em algumas circunstâncias, é importante a presença de alguém que possa ajudar o afásico a se comunicar. Iem pondera que mesmo que se tenha um interlocutor mediando a interação do afásico na comunidade, esse interlocutor só pode interpretar a fala do afásico em relação ao seu próprio sistema de referências: ele jamais será a voz do afásico. Por isso, Iem ressalta que a interação deve sempre tomar o próprio afásico como interlocutor.

Cl: *Dependendo do grau de afasia também né? Depende. Porque tem pessoas que não falam nada. Não conseguem dizer. Então... tem que... uma uma alguém que teve junto com essas pessoas.*

Iem: *[Você fala aí que ela não teria capacidade de se expressar tão bem... pra falar de seus problemas/*

Cl: *[Tem... tem capacidade de entender... mas não tem capacidade de falar. Alguma coisa... é... fala. Então é a gente que... acompanhante dele que entende.*

Iem: *Mas é sempre uma interpretação. Nunca que o acompanhante vai ser assim um... uma espécie de ventríloquo.*

Cl: *[Mas... ele...*

Cl: *[Mas e ele conhece bem.*

Iem: *Conhece mais as pessoas...*

Cl: *Conhece mais...*

Iem: *O jeito também... de se expressar...*

Cl: *Aí aí aí aí... a resposta minha tá certa //Apontando a folha com as respostas escritas por sua esposa//.*

Imc: *Mas mesmo assim é importante que a pessoa se dirija à outra pessoa... e por aí vai. Senão...*

Cl: *[Ah é. Sei.*

Cl: *Porque... porque à medida que vai //SI// com a pessoa...*

Imc: *[Isso.*

Cl: *tranqüilizando a pessoa... vai dando... confiança... e a pessoa fala! Tem hora que fala!*

Imc: *[Hum hum.*

Cl: *Duas palavras... mas fala!*

5. Linguagem, cérebro e cognição

As práticas discursivas aqui analisadas dizem respeito aos processos de referenciação mobilizados pelos sujeitos afásicos e não afásicos na construção de objetos de discurso relacionados à concepção de linguagem e cognição e a teorias sobre o funcionamento cerebral.

5.1 Cérebro: um enigma

Embora com diferentes conhecimentos acerca do cérebro e de seu funcionamento, tanto os sujeitos afásicos quanto os não afásicos compartilham o ponto de vista de que o cérebro é ainda um enigma e que muitas questões ainda estão sem resposta.

No exemplo a seguir (CCA18), estava em discussão a quinta pergunta do roteiro – *Pode-se falar com o afásico sobre suas dificuldades ou sobre seu estado de saúde?* Iem formula a posição assumida pelo grupo – o conhecimento deve ser compartilhado, mesmo que não se tenham todas as respostas.

Iem: (...) *Gente... o sistema nervoso humano essa coisa... o cérebro... é um dos maiores enigmas que nós temos hoje em dia. É aquilo que enlouquece os cientistas. Não sabemos tudo. Sabemos algumas coisas. Essas coisas que nós sabemos... as pessoas têm direito também de saber do profissional.*

EF: [Hum //Acena com a cabeça concordando//.

Imc: *Mm hum.*

No fragmento a seguir (CCA21), o mesmo tema é mobilizado por SP, que faz comentários sobre a capacidade de animais como o cachorro e o macaco entenderem ordens verbais, por exemplo. Iem cita a capacidade do papagaio de imitar a fala dos humanos, e se refere a essa capacidade utilizando o termo “fala”.

SP: *Nós falamos “pa pa pa”... né... e o cachorro não tem lá... é... mas a... a... no... no... no longe lá... e... tá... au au au au lá... na... na... tá... tá ... //Aponta a orelha esquerda// no não sei lá. O o o macaco... tudo isso... porque ele não não não está falando //Aponta a própria boca// né? Então... nó... ele ele ele vê... o... o... as... la... ma... ele... ele //Faz gesto de pegar algo com a mão e levar à boca//.*

Iem: *Mas ele faz associações... e tal.*

SP: [Justamente.

Iat: *Ele aprende pequenas coisas.*

lem: *[Então... repare: Com um pouquinho //Faz gesto de “pouco” com os dedos indicador e polegar// de massa cinzenta... olha quanta coisa ele já faz... faz até muito mais.*

SP: *//Ri//.*

lem: *Bom... poderíamos fazer muito mais.*

SP: *//Ri//.*

lat: *Provavelmente.*

lem: *Mas estamos indo. Não... um pouquinho só de massa cinzenta... veja o papagaio... já sai falando... já sai falando //Muda a entonação, reprovando o termo “falar”// enfim... já sai imitando.*

O grupo aceita os pressupostos de que alguns animais, mesmo tendo bem menos tecido cerebral que os humanos (lem usa o termo “massa cinzenta” para se referir ao cérebro), conseguem aprender tarefas e habilidades. Mas o cérebro humano é extremamente mais complexo e, portanto, torna-se mais difícil entender seu funcionamento.

lem (para SP): *Com um pouquinho... um pouquinho só de massa cinzenta... ele já faz isso! (referindo-se ao papagaio).*

SP: *Pois é.*

lem: *Calcula nós... não... calcula NÓS que temos mais... que fazemos mais associações... temos realmente um sistema nervoso mais complexo... tanto que não conseguimos entender perfeitamente o... como funciona .*

lat: *Claro.*

No próximo fragmento (CCA21), o grupo chega a um consenso em relação à sexta pergunta do roteiro – *Existe algum tratamento farmacológico ou cirúrgico para melhorar a afasia?* – assumindo a posição de que não existem nem medicamentos nem cirurgias para curar a afasia: trata-se de uma seqüela com a qual as pessoas, até o momento atual da ciência, têm que conviver. O cérebro humano e seu funcionamento ainda não são suficientemente

conhecidos para serem manipulados por fármacos ou cirurgias. No entanto há muitas pesquisas em desenvolvimento que buscam compreender a dinâmica do cérebro humano. Iem comenta que há pesquisas sobre envelhecimento patológico, sobre a doença de Alzheimer e sobre a doença de Parkinson, e mesmo cirurgias para controle da epilepsia, mas ressalta que nada disso é afasia. O grupo compartilha o ponto de vista de que ainda não se conhece suficientemente o funcionamento do cérebro para entender a linguagem, a memória e suas alterações.

Iem: *Mas... é... nada disso é afasia* (referindo-se a outras patologias cujas seqüelas podem ser minimizadas com o uso de fármacos).

SI: *//Acena afirmativamente com a cabeça//*.

EF: *[//Acena afirmativamente com a cabeça//*.

Iat: *[//Acena afirmativamente com a cabeça//*.

Iem: *Né? Nada disso é afasia né? Nada disso por exemplo é... na verdade... é... ã... consegue curar ou entender né... essas pesquisas... não conseguem decifrar... ou então... interpretar né como é que... ã... o cérebro funciona né para que a gente possa falar... memorizar... esquecer... lembrar... etc.*

5.2 Cérebro e linguagem

Nos exemplos que se seguem, os sujeitos afásicos – talvez por ser consenso no grupo que a afasia implica a existência de lesão cerebral – pressupõem que a linguagem seja de responsabilidade exclusiva de um cérebro íntegro. São vários os movimentos discursivos engendrados para efetuar a construção conjunta da referência de linguagem em relação ao funcionamento cerebral.

No próximo fragmento (CCA05), o grupo discute o argumento formulado por CI – *afasia é troca de neurônio* – que reduz a afasia – e a linguagem – a uma questão circunscrita ao cérebro, e a recuperação torna-se dependente apenas da substituição de neurônios afetados.

CI: *Não... a hora que souber o neurônio que foi... a a a aí não... aí não //Faz “não” com o dedo indicador//.*

Imc: *[Mas essa coisa que a lem falou... quer dizer: existem outras partes do cérebro que podem... com tratamento... com a inserção do indivíduo...*

CI: *[Afasia! É neurônio! É neurônio! Trocou neurônio!*

lem: *Não! Olha... afasia não é só uma questão de neurônio e cérebro...*

Imc: *[Não!*

lem: *Né? Por quê? Porque veja só né... a linguagem não está só no cérebro! A linguagem... a Iff estava explicando também... está no corpo né... está na interação com as pessoas! É claro que pra linguagem ser ã... adequada digamos assim... é também que o cérebro... é preciso também que ele esteja... bom!*

O ponto de vista de CI é sustentado pela literatura científica sobre as afasias, profícua em postular a existência de uma correlação direta entre o cérebro e as possibilidades de recuperação, por exemplo. Iem e Imc, que não concordam com a argumentação de CI, buscam o consenso na perspectiva da linguagem enquanto produto das interações humanas – e não produto apenas de um cérebro íntegro.

No próximo fragmento (CCA21), os sujeitos afásicos e não afásicos parecem ter posições divergentes sobre a linguagem – produto de áreas específicas do cérebro ou produto da interação social?

Iem: *A linguagem nossa só depende daquela região ali //Leva a mão à cabeça// do cérebro?*

EF: *//Acena afirmativamente com a cabeça//.*

SI: *//Acena afirmativamente com a cabeça//.*

Iem: *Não.*

SI: //Pára de acenar com a cabeça//.
lem: *Isso não é verdade. Depende do cérebro todo.*
SP: *Mas é tudo tudo tudo tudo tudo.*
lem: *E... e depende de outras coisas que estão fora do nosso corpo. A linguagem depende de outras coisas também né. Depende de nossa interação com as pessoas... não é?*

No próximo trecho (CCA21), a discussão sobre funcionamento cerebral e linguagem continua. lem provoca o grupo, que se envolve na discussão sobre as funções de linguagem, memória e pensamento, defendendo a posição de que estas funções não estão circunscritas a determinadas regiões do cérebro e nem localizadas em uma célula que poderia ser transplantada no caso de uma lesão. E mesmo se isso fosse possível, a linguagem e também a memória dependem de outros fatores que não apenas os biológicos ou orgânicos. A linguagem não depende apenas de um cérebro intacto, mas também de nossa experiência de vida, da afetividade, da relação que estabelecemos com o mundo e com as pessoas. A posição de lem ganha adesão de todos do grupo.

lem: *Tá. É que a gente está falando por exemplo... de funcionamento do cérebro* (Dirigindo-se a SP, que falava sobre pesquisas ou cirurgias para afasia realizadas nos Estados Unidos).
SP: *Sei... sim... é* //Aponta para testa//.
lem: *Então... por exemplo... há algumas áreas do cérebro... que é chamada... ã... por exemplo... que estão aí no sistema nervoso central... no córtex* //Leva as duas mãos à cabeça//
SP: [Justamente...
né.
lem: *que... que é responsável... por exemplo... por coisas como linguagem e memória... não é?*
SP: *Hum.*

lem: *Há outras áreas do cérebro por exemplo... como as responsáveis pelo movimento... que se chama sistema ou que também são funções de outros sistemas...*

SP: *[Certo... certo.*

lem: *sistema nervoso periférico por exemplo... que... é... têm muito mais avanços. E sabe por que que é... tem muito mais avanços ? Porque não toca... não toca... nem... não toca numa área do cérebro //Olha para SP//*

SP: *[Certo //Leva a mão à cabeça//.*

lem: *e não toca em funções ligadas à memória... à linguagem... ao pensamento... que dependem não só daquela região do cérebro //Leva a mão direita à cabeça, olhando para SP//.*

SP: *[Exatamente.*

lem: *mas que dependem da nossa experiência de vida.*

lem: *E não dá pra transplantar célula... imagina que transplanta com isso linguagem e memória... porque não dá pra trans... não dá pra transportar a minha //Leva as duas mãos ao tórax// experiência...*

SP: *[//Dá risada//*

lem: *a minha //Leva as duas mãos ao tórax// afetividade... o meu //Leva as duas mãos ao tórax// temperamento... os meus //Leva as duas mãos ao tórax// desejos... a minha //Leva as duas mãos ao tórax// vontade... os meus //Leva as duas mãos ao tórax// sentimentos... pra você //Põe a mão na cabeça de SP//.*

SI, SM e SP: *//Sorriem//.*

EF e lat: *[//Concordam com a cabeça//.*

lem: *E isto não está marcado lá no DNA né? Então o cérebro é importante... a biologia é importante.*

lat: *[Não está na célula.*

lem: *Mas para resultar em memória e linguagem é preciso que eu tenha a minha própria vida*

SP: *[Ah... é... é...*

SI e EF: *//Acenam com a cabeça//.*

lem: *de... é assim não de vinte e cinco anos... dos vinte e três... né... de uns dezenove.*

SP: //Ri//.

lem: *Isso eu não posso transplantar. Eu não posso transplantar personalidade... identidade... tá certo?*

SP: *É.*

lem: *Então... mesmo que isso fosse possível... porque não é... é risível falar em transplante de cérebro né? Mesmo que fosse possível transplantar o cérebro... transplantar uma parte*

SP: [Certo.

lem: *lá... de uma parte que não está lesada para aquela parte que foi lesada na cabeça de outra pessoa... eu não vou estar transplantado linguagem... consciência... lembrança... memória... sentimento... amizade... é... vida... vida pessoal... vida familiar.*

SI e EF: //Concordam com a cabeça//.

lem: *Essas coisas não estão localizadas lá na célula... tá certo?*

SP: [Hum.

EF: //Acena com a cabeça, concordando//.

lem: *A gente depende de um cérebro bom pra poder lembrar das coisas... pra poder lembrar as coisas.*

SP: [Sim sim sim.

lem: *Mas não estão lá.*

No próximo fragmento (CCA17), o grupo discute a resposta dada pela esposa de CI à segunda pergunta do roteiro – *O que provoca a afasia?* A primeira parte da resposta é assumida pelo grupo: a afasia decorre de uma lesão cerebral. Podemos observar que outros termos – acometimento, alteração cerebral, destruição de áreas cerebrais, morte de células, prejuízo – são arrolados para se referir à lesão cerebral. Geralmente os sujeitos – afásicos ou não – tocam o lado esquerdo ou direito da cabeça com a mão quando se referem ao cérebro e à lesão cerebral. A segunda parte da resposta, porém, vai provocar polêmica no grupo, pois nela a esposa de CI modaliza a formulação inicial de que a afasia é provocada por lesão cerebral e postula a existência de uma célula que comanda a fala. Nos movimentos discursivos dos sujeitos percebem-se seus ajustes e aproximações sucessivas na construção

referencial das áreas cerebrais da linguagem: não seria uma única célula a comandar a linguagem, mas sim, *um conjunto de células, um monte de células, uma região, neurônios, um tecido* – “como se fala na neurologia”.

lem: *Ta... então tem isso: que a afasia decorre de uma lesão cerebral. “Ou seja...” //Lendo//.*

Cl: *...“ou seja... uma célula que comanda a fala //Aponta a garganta com o dedo// é afetada” //Lendo//.*

lem: *Tá certo!*

LM: *//Acena afirmativamente com a cabeça//.*

Cl: *Então... eu acho que tá certo!*

lem: *Então ela tem a idéia é o seguinte né? Que tem uma lesão cerebral //Toca o lado esquerdo da cabeça com a mão// portanto tem uma... essa lesão cerebral implica também uma... um acometimento //Toca o lado esquerdo da cabeça com a mão// ou uma alteração...*

lat: *[Prejuízo.*

lem: *ou uma destruição daquelas áreas //Toca o lado esquerdo da cabeça com a mão// daquela área ali... do cérebro... que atua na expressão... na produção da fala.*

Cl: *[Certo.*

lem: *Então aquilo estando destruído ou estando alterado pela lesão cerebral... pela morte dessas células por exemplo...*

Cl: *[Isso!*

lem: *Isso faz com que ... mas não é uma célula só né?*

Cl: *[Não! É um monte de célula.*

lem: *... um conjunto de células... é uma região! Não é uma célula só... uma célula só não faz nada na verdade! Né? Quer dizer... é um conjunto... um tecido... como se fala na neurologia né?*

Cl: *[Um conjunto.*

lat: *[Neurônios né?*

Em um outro trecho desse mesmo encontro (CCA17), os sujeitos conversam sobre lesão cerebral e CI faz remissão a um ator que se tornou afásico após ser ferido por arma de fogo.

CI: *Ele não fala nada nada nada. Fisioterapeuta... tudo tudo... tem três médicos. E não fala nada. Por quê? Porque o cérebro dele foi //Faz gesto de tirar algo da cabeça// a parte do cérebro... foi perdida!*

Iem: *Na verdade foi assim... uma grande lesão que ele sofreu né?*

Iat: *Ele perdeu mesmo //Faz gesto como se algo saísse da cabeça referindo-se à massa encefálica//.*

CI: *Perdeu!*

Iat: *Massa né?*

Iem: *Tá.*

CI: *Agora se a a a se a se a... a... neurônio da fala... ele só pode ter perdido!*

A formulação feita por CI – *neurônio da fala... ele só pode ter perdido!* – retoma a formulação que já havia sido recusada – uma única célula comandando a linguagem – e aponta para a instabilidade presente nos processos de categorização.

5.3 Cérebro: lesão e afasia

No trabalho dos sujeitos de co-construção referencial de *afasia*, a *lesão cerebral* é constantemente evocada, uma vez que o grupo compartilha a concepção de afasia que a toma como seqüela de lesão cerebral. No exemplo a seguir (CCA15), os processos de referenciação acionados pelos sujeitos durante o relato de CI sobre sua trajetória desde a primeira hospitalização até o diagnóstico tardio – feito apenas no segundo episódio cerebral – exibem as várias formas pelas quais a *lesão cerebral* é predicada e categorizada. Os sujeitos – afásicos e não afásicos – se revezam no uso de termos mais ou menos técnicos, acionando atividades de reformulação ou modalização, a

depende do interlocutor: *derrame, derrame cerebral, acidente vascular, sangue grosso, isquemia, embolia, episódio neurológico, acidente vascular cerebral, entupimento dos vasos da circulação intra-cerebral.*

Cl: *E e eu fiquei internado três dias... o primeiro derrame que eu tive //Mostra um dedo – o indicador//. Aí tive o segundo... três meses depois //Mostra três dedos// aqui... fui aqui... eu fui hospital daqui... aí descobriram... a Unicamp descobriu.*

lem: *E aí foi atrás da causa do derrame cerebral então... o que foi que causou né... o acidente vascular.*

Cl: *[É... isso.*

Cl: *Era o sangue que tava grosso //Fazendo gesto com a mão, fechando-a e apertando-a//.*

lem: *Exato né... uma isquemia... uma embolia //Em intensidade mais baixa de voz e dirigindo-se a lat//.*

Cl: *Eu não sabia que o sangue tava grosso. Eu... eu seis meses e não sabia.*

lat: *Você não tomou nenhuma medicação entre o primeiro e o segundo porque não tinha um diagnóstico.*

lmc: *[É.*

Cl: *[Pra sangue... nada!*

lem: *É... então ele não pode... não sabendo... não fazendo o diagnóstico... ele não pode prevenir... e aí aqui quando ocorreu quando ocorreu o segundo episódio neurológico como se fala né lá no hospital... aí sim... foi atrás do diagnóstico... neurológico... mas também do diagnóstico da CAUSA né... desse acidente vascular cerebral... isquemia... desse entupimento dos vasos que fazem a circulação intra-cerebral né... e isso tem uma causa né?*

Tanto os sujeitos afásicos como os não afásicos invocam teorizações sobre a dinâmica cerebral e a neurofisiologia da lesão cerebral e da afasia. Nessa atividade referencial, vários movimentos discursivos dos sujeitos são

acionados na busca da intercompreensão dos fenômenos relacionados à afasia.

No próximo fragmento (CCA02), por exemplo, MS faz um questionamento acerca das diferenças de características entre sua afasia e a de outros afásicos que participam do grupo: por que ele *perdeu* certas capacidades – leitura – e CI, por exemplo, não? O grupo, mobilizado por MS, vai construir conjuntamente a referência do funcionamento dos processos cognitivos a partir da formulação de Imc, que usa uma metáfora para as alterações sofridas com a lesão cerebral – *portas fechadas* – que dificultariam o acesso à linguagem e à cognição. O grupo sustenta o ponto de vista de que diante da lesão cerebral não há perdas, mas sim vias de acesso interrompidas, conferindo um caráter de transitoriedade às alterações decorrentes.

MS: *Agora... agora eu preciso perguntar a senhora... o meu amigo aqui //Pondo a mão no braço de CI//... ele não perdeu a a... ele não perdeu a... a a*

CI: *[Conhecimento.*

MS: *É! Conhecimento... conhecimento! E eu perdi. Por quê?*

Imc: *O senhor acha que o senhor perdeu o conhecimento... ou o senhor acha que às vezes... chegar nesse conhecimento pode ser difícil? Por que às vezes... veja bem...*

CI: *[Não perde. [Isso.*

Imc: *É...*

CI: *Porque não perde.*

Imc: *Às vezes ele está... esse conhecimento tá lá né... dormindo //Faz gesto com as duas mãos juntas tombando a cabeça sobre elas//... está lá... passivo e a gente não tem acesso a eles. Não consigo ter acesso. É como uma porta que eu não consigo abrir... mas se eu abro... a coisa está lá. Então... o que que a gente faz aqui em grupo e nas terapias individuais? Ajuda vocês abrirem essa porta. Entendeu? Quer dizer... o conhecimento... a palavra está lá //Aponta a cabeça// vamos dizer. Mas o senhor... o senhor não consegue dizê-la... mas ela está lá!*

(...)

Imc: *A portinha lá... fechada... nós temos que abrir essa porta!*

MS: *É a portinha... a portinha.*

CI: *Está fechada. Mas abre... abrir a porta. Abre a porta!*

Todos: //Risos e sobreposição de vozes//.

Imc: *Abre a porta //Rindo//.*

lic: *Abre a porta eu quero entrar //Rindo e com entonação de voz de quem pede ajuda//.*

Nos dois exemplos que se seguem (CCA05), CI apresenta sua teoria sobre a dinâmica cerebral nas afasias: morte, troca e substituição de neurônios.

No próximo trecho, CI comenta o relato de um aviador – afásico e hemiplégico – no livro *O afásico*, e é nesse contexto que ele se refere à afasia e à lesão cerebral:

CI: *Hemiplegia... hemiplegia é é é um problema... é é é do corpo humano! Hemiplegia não é do cérebro! Porque os neurônios foram trocados... né? Tem muitos... milhões de neurônios. Morreu alguns né porque nós tivemos lesão cerebral morreu alguns mas foram substituídos. Então ninguém sabe que foi. Nem médico sabe o neurônio. Estão estudando. Os médico estão estudando pra descobrir o dia que vai ser... o ano que vai ser... o ano que vai ser pra saber o neurônio que substituiu e trabalhar. Vai demorar muitos anos. Mas vão descobrir!*

No próximo trecho, os sujeitos discutem a pertinência ou não de informações de ordem científica sobre o funcionamento cerebral no livro do CCA. CI explicita mais uma vez sua formulação sobre a neurodinâmica das afasias. Os sujeitos JB e EF acham graça nas formulações de CI, enquanto Iem e Imc acionam outros pontos de vista como plasticidade cerebral e

interação, que estendem a noção de afasia para outras categorias que não a de lesão cerebral irreversível.⁶

EF: A... a! //Apontando no livro que tem nas mãos alguns trechos sobre o funcionamento do cérebro//.

Iem: *O senhor acha que vai um uma parte do livro sobre isso?* //Dirigindo-se a EF//.

CI: [Vai... vai...

Iem: *Falando sobre o cérebro... como ele funciona...*

EF: [A... ô... ô!

CI: *Nós sabemos... nós sabemos que perdemos neurônios né... ninguém sabe, o médico nenhum não sabe... os cientistas nenhum que neurônios perderam. Ninguém sabe... o mundo inteiro não sabe...*

EF: [//Dá risada//.

JB: //Ri//.

CI: *Estão descobrindo né? Tem tem tem cientista que está descobrindo... pra descobrir que ne ne ne neurônios perderam!*

Iem: *Mas tem coisa importante que tem que saber também... saber por quê?*

CI: *Agora nós sabemos que perdemos neurônios, porque nós temos al al al al o braço //Mostra o braço direito//... a perna //Toca a perna direita// mas que ne ne ne ne normal. Mas não funciona.*

JB: [//Ri//.

CI: *Por que não funciona? Por quê? Neurônio que... é é é é neurônio... que trocou... neurônio que é é é de gente de... criança né! Neurônio trocou! Aí vai muitos anos pra educar neurônios!*

No próximo fragmento (CCA17), CI retoma a mesma argumentação sobre a dinâmica cerebral, postulando a morte e a substituição de neurônios nas afasias.

⁶ Ver em 5.4.

CI: *E outra! Foi substituída a célula... mas ninguém sabe o que que foi substituída. Ninguém sabe!*

Iem: *Como assim... foi substituída?*

CI: *Porque a... a... a lesão cerebral é... morre neurônio... aí entra outros neurônios. Mas ninguém sabe que neurônio que entrou porque... um é criança né? Não fala tal... e e tem tem um cérebro! Aí depois... vai descobrindo e tal... nós temos dificuldades começo de... derrame né? Você lembra né? Como é que eu tinha de... não falava nada... tal... aí depois o tempo... é... falando... tal... melhor melhor melhora que não sei...tem neurônio que...*

5.4 Plasticidade cerebral e afasia

O cérebro é geralmente categorizado pelos sujeitos afásicos como uma estrutura rígida, passiva e estável, formada por neurônios que são irreversivelmente destruídos pela lesão cerebral. Já os sujeitos não afásicos referem o cérebro como um sistema dinâmico, ativo e flexível, com capacidade de readaptação e evolução mesmo diante de alterações de sua estrutura. Os afásicos, leigos que tomam contato com as afasias e com todo um cabedal de informações sobre questões a elas relativas a partir de seus comprometimentos neurológicos e de contatos com todo um metadiscurso ou práticas clínicas em geral tradicional, inicialmente levam em conta apenas os fatores biológicos quando argumentam sobre as possibilidades de reabilitação. Os pesquisadores-membros do CCA, por sua vez, ressaltam a existência de uma profícua interação de nossas ações no mundo com a dinâmica do funcionamento cerebral. São esses movimentos discursivos que exemplificaremos a seguir.

No próximo fragmento (CCA05), os sujeitos discutem a dinâmica do funcionamento cerebral. CI argumenta que na lesão cerebral se perdem neurônios, perda que ele considera de certa forma irreversível. Iem contra-argumenta com a idéia de plasticidade cerebral. EF parece apoiar a posição de CI, e Imc sustenta a argumentação de Iem. O grupo não chega a um consenso.

lem: *Então uma coisa importante é saber então... como o cérebro funciona. De que maneira o... o pro... de que maneira a lesão cerebral afeta o funcionamento do cérebro...*

Cl: *Isso é é importante! No livro...*

lem: *[Agora não só que neurônio é perdido. Também tem uma informação importante... que eu acho que é menos sabida do que essa... que... que é o seguinte: o cérebro também se regenera!]*

Cl: *[Não! Neurônio trocou! Trocou!]*

Cl: *[É. Trocou.]*

EF: *[Ô... ô!]*

lem: *Não é só que o cérebro fica alterado e morto! Né... morreu neurônio! Ele...*

Cl: *[Ih! //Faz gesto estalando os dedos//... Bilhões e bilhões de... aí... e...]*

Imc: *Morreu aqui e ali...*

lem: *Ele se regenera! Então tem muito... inclusive até médico que acha que morreu pra sempre! A pessoa não se recupera...*

EF: *[Ô ô ô...]*

Cl: *[Não! Não! //Fazendo gesto de “não” com o dedo indicador esticado//. Nós... nós trocamos neurônio! Agora... ninguém sabe que neurônios que perdemos.]*

lem: *[Ah... bom!]*

Imc: *Mas importa saber qual é o... né? Você acha que importa muito isso Cl?*

Cl: *Não... a hora que souber o neurônio que foi... a a a aí não... aí não //Faz “não” com o dedo indicador//.*

Imc: *[Mas essa coisa que a lem falou... quer dizer: existem outras partes do cérebro que podem... com tratamento... com a inserção do indivíduo...]*

Os dois exemplos que se seguem foram extraídos do mesmo encontro (CCA21), com o grupo envolvido em uma discussão sobre tratamento e cura da afasia.

No próximo fragmento, a posição dos sujeitos afásicos sobre a dinâmica cerebral – como a irreversibilidade da lesão cerebral – é evocada por lem para justificar a posição assumida por EF: não há cura nem melhora da afasia.

lem: *Você entende como é que é. Que que é cura... que que é melhora né? Agora o senhor //Aponta para EF// está dizendo que do ponto de vista do que a gente conhece sobre neurologia... neuropsicologia... não há cura...*

EF: [Cura.

lem: *Porque não há uma alternativa... né... para a morte de tecido cerebral que acontece //Aponta a parte superior da cabeça// na lesão cerebral. É isto né?*

EF: [//Concorda com a cabeça//. Ô.Ô. [//Leva a mão à cabeça//.

lem: *Quer dizer... não... não se altera esse quadro lesional... digamos assim... que provoca como seqüela*

EF e SI: [//Concordam com a cabeça//.

SP: [Certo... certo...

lem: *às vezes dificuldades para falar... às vezes dificuldade para entender a fala... às vezes dificuldade para se movimentar... para se expressar gestualmente... é ou não é?*

SP: [Certo.

EF: //Concorda com a cabeça//.

No fragmento seguinte, o grupo parece ter construído um ponto de vista consensual sobre o funcionamento cerebral ao concordar com as formulações de lem sobre a plasticidade cerebral, não condicionada apenas aos fatores biológicos e neurofisiológicos, mas sim determinada por nossa forma de agir no mundo social.

lem: *O que que põe o cérebro prá funcionar? Né? A gente... estando na vida completamente... né?*

EF: [É //Concorda com a cabeça//.

SI: [Ô... ô //Concorda com a cabeça//.

lem: *Vivendo com as pessoas... trabalhando... botando a cabeça pra funcionar. É isso que faz com que uma, uma criança se desenvolva em termos cognitivos... que faz a gente poder... sempre... se superar... ou então... ter alternativas para resolver um problema.*

SP: [Certo.

No próximo fragmento (CCA25), os sujeitos se mobilizam para responder à sétima pergunta do roteiro – *Qual é o momento mais recomendável para dar início ao acompanhamento terapêutico de um afásico?* – e apontam, em sua argumentação, alguns pré-construídos acerca das possibilidades de recuperação do cérebro – e do afásico.

lem: *Tem algum momento recomendável... para dar início ao acompanhamento terapêutico? //Olha para o grupo//. É... qual que é o momento recomendável?*

CI: *A parte clínica está liberado deve ser... deve ser //SI por sobreposição de vozes//.*

lem: *SI... seu SP... concordam com isso? Ou deve esperar seis meses como na maioria das vezes né/*

CI: [Não.

lem: *para ver a estabilidade do quadro neurológico... tal... não.*

CI: [Não não. Tss... tss.

lem: *Hein? Como é que essa pessoa fica os seis meses né... muitas vezes. É uma batalha né?*

CI: [É.

CI: *Vocês dizem seis meses né?*

lem: *Não... eu estou...*

Cl: *[//Ri//. Vocês dizem...*

lem: *[Eu estou me lembrando sabe do quê? De coisas que eu escuto né? Escuto... escuto às vezes de médicos... às vezes de fonoaudiólogos. Às vezes eu leio nos livros... sabe os livros de terapia... terapêutica?*

lat: *[Porque... [Mas tem uma coisa com os seis meses né?*

lem: *Ã?*

lat: *Tem uma coisa com os seis meses... que os médicos acham... quer dizer... os estudos... alguns estudos... do jeito como eles fazem os estudos... que seis meses... é o tempo pro cérebro se recuperar sozinho.*

lem: *Mas a intervenção terapêutica é terapia pra pessoa ou é terapia no cérebro?*

Cl: *É.*

lem: *Qual é o lugar da... você entende... quer dizer... qual é o mérito... a função... de uma... de uma... de um acompanhamento terapêutico? Melhorar a vida da pessoa... ajudá-la a superar as suas dificuldades... que são imediatas... não vão esperar seis meses. Não vão esperar o cérebro se... enfim... arranjar... se movimentar.*

Imc: *Tem uma coisa... uma coisa relaciona-se com a outra.*

lem: *[Exatamente.*

Imc: *Não é uma coisa... ou outra! //Fazendo gestos com as mãos, marcando dois lugares distintos//.*

O grupo conclui que os fatores determinantes do encaminhamento ou não do afásico para tratamento (isto porque o grupo assume que nem todos os afásicos são encaminhados para reabilitação) estão geralmente associados ao conceito que aquele que faz o encaminhamento – o médico, por exemplo – tem sobre o funcionamento cerebral. Se a reabilitação do afásico for reduzida à recuperação do cérebro enquanto lesão cerebral e condicionada a certas

crenças⁷ como, por exemplo, a existência de um período de “recuperação espontânea” – que corresponderia aos seis primeiros meses após o AVC e que totalizaria as possibilidades de recuperação do cérebro –, qualquer outra forma de intervenção terapêutica será desconsiderada.

6. Cura

A sexta pergunta do roteiro – *Existe algum tratamento farmacológico ou cirúrgico para melhorar a afasia?* – vai provocar no grupo uma importante discussão acerca de questões que, além de polêmicas – e dolorosas – são pouco enfrentadas no universo das pesquisas e estudos sobre afasias e afásicos: cura e melhora.

A maioria dos afásicos que freqüentam o CCA – e talvez isso possa ser generalizado para muitos outros afásicos – parece ter uma expectativa de *cura* da afasia: voltar a falar, a conversar, a se comunicar, a se expressar, a dizer de si e do mundo da mesma forma como faziam antes da lesão cerebral e da afasia. A noção de *cura* – como processo de erradicação de um mal – é atravessada pela noção de *melhora* – que implica evolução, progressão, recuperação de uma condição anterior – e, por isso, são conceitos que fazem parte de uma mesma rede de significações. O grupo consegue chegar a um consenso sobre a noção de cura. O conceito de melhora da afasia, no entanto, talvez por ser construído a partir de sistemas referenciais muito distintos – o dos sujeitos afásicos e o dos sujeitos não afásicos – gera maior instabilidade.

As práticas discursivas aqui analisadas dizem respeito, portanto, aos processos de referenciação mobilizados pelos sujeitos do CCA na construção de *cura* e *melhora* da afasia.

⁷ “Durante os seis primeiros meses que se seguem ao AVC a parte lesada do cérebro procura sarar. É o que se chama de período de ‘recuperação espontânea’. Mostra a experiência que os pacientes se saem melhor quando tratados pela foniatria nesse período. Deve-se porém ter em mente que grande parte da recuperação da linguagem depende do processo de cura do cérebro” (Sarno, J. & Sarno, M. T. *Derrame: tratamento e prevenção*, p.1977, p.100). “Devemos lembrar que o foniatra não pode fazer nada mais do que assistir processos naturais, pois o grande determinante do grau de retorno da função da fala é a cura natural da área lesada do cérebro” (Ibidem, p.102).

6.1 Afasia: os sentidos de *cura e melhora*

Nos fragmentos que se seguem (CCA21), a questão proposta pelo roteiro tinha por objetivo discutir a existência ou não de tratamento farmacológico e cirúrgico para as afasias, o que fica inicialmente explicitado por lem com o uso de um hiperônimo – remédios – que inclui comprimidos, cápsulas, medicamento e cirurgia na mesma categoria. EF é veemente em sua negativa: *É... Não... não. Afasia... não.* O que EF enuncia é, provavelmente, uma negativa à proposição feita – não existe tratamento farmacológico ou cirúrgico para as afasias. Mas duas reformulações de lem da proposição inicial – *Então afasia não tem cura? Não melhora?* – vão dar outra direção argumentativa à fala de EF, e o grupo passa a discutir conceitos de cura e de melhora em afasia.

lem: *Muito bem. Existe algum tratamento farmacológico né... ou seja... remédios né... falando comprimido... cápsulas... medicamento... ou cirurgia... para melhorar a afasia?*

EF: *É... não... não* //Balançando negativamente a cabeça//.

lem: *Que que... qual a resposta aí?*

lem: *O senhor... não. Vamos ver o que ela respondeu aqui* //Procurando as respostas dadas ao roteiro pela esposa de CI, MI//.

EF: *Afasia... não.*

lem: *Vamos lá. Tá. Então afasia não tem cura?*

EF: //Acena negativamente com a cabeça//.

lem: *Não melhora.*

EF: //Acena negativamente com a cabeça//.

lem: *São duas coisas diferentes né? Falar que a afasia não tem cura e falar que a afasia não melhora... não são coisas diferentes?*

EF: //Acena afirmativamente com a cabeça//.

lem: *A... a pessoa melhora da afasia?* //Dirigindo-se para EF e acenando afirmativamente com a cabeça e fazendo “prompting” do fonema /m/):mmm...

EF: *Não.*

- lem: *[Melho... não melhora?*
- EF: *//Acena negativamente com a cabeça//.*
- lem (para EF): *Por exemplo... o senhor não melhorou nada desde quando ficou...*
- EF: *//Faz gesto com a mão de “mais ou menos”//.*
- lem: *Pensa um pouco. Pensem em vocês. Pensem na experiência que vocês têm né? Como é que vocês... é.... que tipo de... de problema vocês enfrentavam ASSIM que sofreram derrame cerebral ou traumatismo... enfim uma seqüela... que se depararam com algum tipo de seqüela de lesão cerebral né? Vocês... é... melhoraram? Melhorar significa assim... ó bom é... evoluíram né? Melhoraram?*
- SP: *//Rindo//... Não sei... o a... o o... como é? É... porque... é du é mas a a SA SA SA (fala o nome de sua esposa três vezes) vai mas o... é... mas //Faz gesto com a mão esquerda subindo a palma em degraus// mas acham sempre a... a... tá //Aponta para fora// você... o outro lá... tem... não sei.*
- lem: *Tá. Algumas pessoas comentam que o senhor melhorou por exemplo... que acham que o senhor melhorou... que não falava nada...*
- SP: *[É... é... justamente.*
- lem: *... por exemplo... e depois passou a falar... lembra de um depoimento que deu o CI né... por exemplo... que não falava nada passou a falar... mais... tal.*

EF declara não só que não existe cura para a afasia, como também que ele não vê melhora em seu quadro afásico, discordando da posição de lem. A fala de EF durante a discussão sobre a expectativa de existir um remédio que pudesse “curar” a afasia parece emblemática de sua posição sobre o significado de melhora: retornar à condição de falante anterior à lesão cerebral e à afasia. Melhorar significa “não ser mais afásico”.

- lat: *E mesmo... não é lem... não tem um remédio que de repente você tome e comece a falar de novo... como você falava.*

EF: //Concorda com a cabeça e faz gesto com a mão//.

SP: *É lógico. É lógico. //Ri//.*

lem: *Por exemplo... coloca*

lat: *[Ou uma cirurgia né?*

lem: *Tá. É isto.*

lat: *[Tem muita gente que acredita. Às vezes as pessoas chegam*

SP: *[Não não não não.*

lem: *Sem dúvida. Tem algum remédio para curar isto? Como se fosse uma gripe.*

lat: *[É... e fala assim: “Não tem um remédio para eu falar de novo? Amanhã eu vou acordar... vou tomar esse remédio e vou estar falando de novo”.*

lem: *Há uma expectativa... da gente... eu acho que da gente não é... que a medicina... a medicina... não é... possa resolver problemas... ã... nossos... desta forma: tomando um remédio ou fazendo uma cirurgia. Para muito caso... não só a afasia né... mas para muitas outras... outras coisas que afligem a gente... no campo também da saúde... a medicina também não resolve tomando... dando... nos dando um comprimido ou um remédio ou fazendo uma cirurgia. Há inúmeras outras dificuldades de saúde também... não só de saúde mas também... ã... decorrentes de lesão cerebral como seqüelas por exemplo... que aí já não pode falar que é um mal de saúde né... ã... que... que... que nós apresentamos... que nós temos... que nós temos que conviver com elas... porque a medicina ainda não nos... é... auxilia nesse campo... ou seja... não erradica... o problema que nós temos... o problema de saúde que nós temos... é ou não é? Como se fosse uma febre... como se fosse uma gripe.*

EF: *[É //Acena com a cabeça//.*

SP: *[É. //Ri//.*

lem: *Toma um remédio... uma aspirina e... //Estala os dedos// boa. E melhorou. E isso por conta de quê?*

SP: *[//Ri//.*

EF: *Falar... falar... falar.*

À questão inicial – *Existe tratamento farmacológico ou cirúrgico para as afasias?* – seguem-se vários desdobramentos que vão sendo expostos ao longo do debate: a afasia não tem cura; a pessoa melhora da afasia; melhorar significa evoluir; melhorar significa não falar nada e passar a falar; o que é que melhora, quando melhora; a melhora diz respeito a alguma idéia de cura; cura não significa erradicação da doença; não há cura do ponto de vista neurológico e neuropsicológico. Tais proposições são geralmente apresentadas por lem e vão ganhando mais ou menos adesão dos outros participantes.

Parece consenso no grupo que não há tratamento farmacológico para a afasia, embora isto pareça ser a expectativa dos afásicos em geral, isto é, de que a medicina e os avanços tecnológicos possam resolver a questão da recuperação do tecido cerebral lesionado, resolvendo com isso uma de suas seqüelas, ou seja, a afasia. Nesse sentido, o grupo assume a posição de que não há cura para a afasia. Já a questão da melhora parece estar relacionada diretamente às possibilidades atuais do afásico de falar e de se expressar: melhorar significaria passar da condição de “não falar nada” para a condição de “falar alguma coisa”. SP adere a esse argumento, exemplificando, com a leitura da pergunta do roteiro, sua melhora em relação à leitura oral:

lat: *O quê que o senhor sente... senhor SP... o senhor sente que o senhor melhorou... nesses tempos?*

SP: *Porque... a num num... é é é... porque... é... antigamente lá da da “e... zis... tã ta ta ta ta ta” //Lendo a pergunta do roteiro//.*

lem: *[Existe algum tratamento...*

SP: *Então... lá... é... agora não... né “existem alguns tra tratamentos para...” //Lendo a mesma pergunta e mostrando mais facilidade na leitura//.*

lem: *Agora o senhor lê com mais agilidade e antes não conseguia ler.*

lem postula também que não existe cura no sentido da biologia, ou seja, da recuperação do tecido cerebral afetado pela lesão.

lem: *A gente depende de um cérebro bom pra poder lembrar das coisas... pra poder lembrar as coisas.*

SP: [Sim sim sim.

lem: *Mas... não estão lá. Por isso... gente... é que não tem... não tem cura nesse sentido e que a cura só vem da biologia... só vem... na verdade //leva a mão à cabeça// do cérebro.*

EF: [A! //Acenando afirmativamente com a cabeça//.

SP: [É é é. //Mostra sua cabeça// É... tá lá e depois.

O grupo fecha a discussão em torno do consenso de que não há medicamentos para curar ou tratar a afasia, nem cirurgias para o tratamento das afasias e nem cura da afasia. Há melhora. E essa melhora é determinada pela forma como o afásico enfrenta a sua vida com a afasia.

lem: (...) *Mas não para... não para curar a afasia ela MESMA que já é uma seqüela de uma lesão cerebral. E não existe medicamento.*

SP: *Certo.*

lem: *Mas as pessoas melhoram quando ficam afásicas. A praxe é que... quando ficam afásicas... né... depois de um certo tempo passam a melhorar. Pode ser que não se cure. Pode ser. Em geral... não se cura...*

EF: [Fa... falar.

lem: *Mas melhoram.*

lem: *Mas... então seria interessante a gente associar à nossa explicação... que não tem cura... do ponto de vista... ã... do ponto de vista farmacêutico ou cirúrgico...*

SP: [Certo.

lem: *Então... né... não há cura nesse sentido... né... pode ser que não melhore diretamente nesse sentido... mas a praxe... por vários motivos... que temos que saber quais são... as pessoas melhoram.*

SP: *É.*

lem: *Melhoram por terapias... melhoram porque não se afastam da vida... por exemplo. Então o cérebro fica funcionando* //Gesticula com as mãos em torno da cabeça//

SP: *[Exatamente.*

lem: *Você mexe com ele... tá certo?*

SI: *[//Ri//.*

EF: *//Concorda com movimento de cabeça//.*

(...)

lem: *A vida social não faz isso... pessoal... a nossa vida? Botar a cabeça pra funcionar é... é não ficar isolado... não ficar afastado né? É isto também. E várias outras coisas ajudam a melhorar a afasia. Temos que... acho... que falar sobre isso.*

SP: *Certo... é.*

EF e SI: *//Acenam afirmativamente com a cabeça//.*

lem: *Porque senão fica só ele assim “Olha não tem cura... viu... então”... Aí o que acontece... a pessoa fica afásica e fala “Ah... pronto... não vou mais melhorar” ... Então... se não tem remédio... não tem cirurgia... não tem jeito.*

lat: *[Não tem jeito.*

lem: *E tem jeito sim. Tem jeito de me-lho-rar* //Fala escandindo a palavra “melhorar”//. *Pode não ter jeito de curar... mas tem jeito de melhorar.*

SI: *Hum.*

SP: *Ah. Certo.*

lem: *Tem jeito de conviver com ela... de superá-la... de enfrentá-la... não é seu SP?*

SP: *Hum.*

lem: *Não é?*

SP: *É.*

No fragmento seguinte (retirado do excerto CCA25), lem comenta novamente a melhora da afasia de SP, associando a idéia de melhora à idéia de qualidade de vida:

lem: *E houve uma melhora da afasia dele né? Melhorou a sua afasia //Falando para SP//. Tem mais facilidade pra ler... pra se expressar... e a sua vida melhora se o senhor se expressa mais... não melhora?*

SP: *Melhora //Rindo//.*

lem: *Estou falando agora de...*

lat: [Qualidade.

lem: *da qualidade de vida.*

6.2 Medicina e reabilitação

A questão que se coloca frente à cura e às possibilidades de melhora do afásico está associada à crença de profissionais da saúde sobre a dinâmica cerebral: se o profissional de saúde – aquele que encaminha ou não o afásico para a reabilitação – acredita que o cérebro está irreversivelmente danificado pela lesão e que as atividades de linguagem só podem se dar no contexto de um cérebro íntegro, dificilmente o afásico será encaminhado.

A história de SP, no exemplo a seguir,⁸ reitera o pré-construído, não só de leigos mas dos próprios médicos, de que não há possibilidades de recuperação da linguagem após uma lesão cerebral que resulte em afasia. O grupo discutia a sétima pergunta do roteiro – *Qual é o momento mais recomendável para dar início ao acompanhamento terapêutico de um afásico?* – e SP, motivado pelo debate e pela atestação do grupo de que o afásico muitas vezes não é acompanhado desde o início porque o médico não acredita em reabilitação, uma vez que considera o dano cerebral irreversível, vai complementar seu depoimento: em seu caso, o médico não só não o encaminhou como descartou qualquer possibilidade de recuperação.

SP: *O ã... ã a... mulher lá... ele falar a... e... Ele me... ele se... o... e... como é? Então... ele ele falou... ele... que falou... lá... ele falar... de... deixa ele*

⁸ Retirado do excerto CCA25, o dado completo está no Capítulo 2 desta tese.

//Faz gesto com a mão de “colocar de lado”// *num num forro lá na na é casa... castelo... lá lá. E esquece esquece* //Faz gesto com os dedos juntos para cima, indicando “absurdo”//.

6.3 Em busca da linguagem: a expectativa do afásico

Se, com seu depoimento, SP expõe uma condição de melhora de sua linguagem e de suas possibilidades de interação após o início de sua afasia, e com isso assume também o ponto de vista de que a melhora da afasia é possível, EF vai reiterar seu ponto de vista de que *melhora* significa o retorno à competência lingüística anterior à afasia e qualquer tipo de tratamento está relacionado a “voltar a falar”. Isto fica claro nos fragmentos seguintes (CCA25):

Cl: *É... porque... a vontade de falar... é grande... que a gente tem.*

lem: *[E é desde o início que a pessoa fica afásica.*

EF: *[É... é //Pega na garganta//.*

Cl: *Ó... ó //Apontando para EF//... não tem.*

lem: *Tá.*

Cl: *E e a vontade de falar é grande!*

EF: *Ó... tá //Acenando com a cabeça, concordando com Cl e apontando na direção de Cl//.*

Cl: *Eu eu eu eu pedi... au almoço. Fiquei o dia inteiro sem almoço!*

EF: *//Cai na risada//.*

SP: *//Sorri//.*

lem: *//Põe a mão no ombro de Cl//.*

Cl: *Eu fi... eu falei... eu fiquei nervoso. Minha esposa entendeu. Eu fiquei nervoso //Com entonação de voz como se estivesse bravo//... bravo! Aí entendeu! //Ri//.*

lem: *[Claro.*

Cl: *Aí ela ela trouxe maçã da do... foi lá fora e comprou maçã!*

EF: *Almóssu! Almóssu! A! //Faz gesto de “pouco” com a mão//.*

Cl: *Mas almoço não deu!*

lat: *Mas não dava pra falar né?*

Cl: *Não... porque eu não falava!*

lat: *[Tô com fome! //Com a voz grossa e apontando para SP//.*

SP: *//Ri e passa a mão na cabeça de lat//.*

(...)

Cl: *Pessoas que fica afásica... e vão pra casa... e não... ninguém... dá bola! O médico não dá bola!*

EF: *A! É! //Pegando na garganta//. A... falar falar falar falar!! //Gesto da mão indicando “nada”//.*

lem: *Que tipo de ajuda vocês acham... que pode ser dada a uma pessoa por exemplo... que ficou afásica... bastante afásica por exemplo... e além de afásica teve outros... problemas associados como a hemiplegia não é... como uma certa dificuldade para entender o que está acontecendo naquele momento... dificuldade de ficar assim vígil né... está um pouco sonolento... e tal. Que tipo... que está acamada né? É... Se a gente acha que o momento recomendável é desde na verdade... do acontecimento... né... do problema neurológico... que tipo de ajuda vocês acham que pode ser dada para uma pessoa que está nessas condições... por exemplo... no hospital ou em casa...*

EF: *É //Pára de escrever e mostra para lem a prancheta com o papel onde escreveu algo//.*

lem: *Pra pessoa... pros seus familiares... amigos?*

EF: *É //Aponta para lem o que escreveu no papel//. É... a //Pegando na garganta e fazendo gesto de “não” com a cabeça//.*

lem: *Aqui o senhor... o senhor escreveu... deixa ver se eu entendi: “Qual? Qual efeito... afásico?” //Lendo e mostrando para EF//.*

EF: *[É.*

EF: *[É //Vai acompanhando com o dedo a leitura//.*

EF: *A! //Pegando na garganta e fazendo gesto de “não”//.*

lem: *Tá! O senhor... por exemplo... que... qual efeito... afásico?*

EF: *[//Acena afirmativamente com a cabeça e pega na garganta// Afa... é...*

lem: Tá.

EF: É //Tenta escrever algo//.

Imc: Saber... o que está acontecendo?

lem: //Afirma com a cabeça//.

EF: Não... não... ... Falar... falar... falar... falar. A //Pegando na garganta//
CRRRIW //Com ruído gutural e fazendo gesto de “não” com cabeça e
mão//.

lem: Hum hum. Bom... se a gente está falando né... que tipo de... de ajuda
pode ter... alguém que está... por exemplo... no leito do hospital...
acabou de ficar afásico... tem várias dificuldades que tem aí que
enfrentar... o senhor acha... aí o senhor escreveu: “Qual o efeito afásico”
– eu estou interpretando o que o senhor escreveu aqui...

EF: [A. A //Pegando na
garganta//.

lem: O senhor acha que... por exemplo... uma coisa interessante seria...
informar sobre afasia e demais dificuldades que a acompanham
eventualmente... É isso?

EF: [Falar...
falar... falar! Fa falar. A //Pegando na garganta//.

lat: Tem que fazer falar! É isso seu EF?

Imc: [Como fazer pra voltar a falar... como fazer pra... passar
a falar...

EF: [//Acena afirmativamente para Imc//.

No próximo fragmento (CCA28), com o livro do CCA impresso e apresentado ao grupo, os conceitos de *cura* e *melhora* são novamente retomados e trabalhados discursivamente a partir de uma formulação de NM – uma senhora afásica que não chegou a participar do projeto do livro. O grupo tece comentários sobre o ponto cinco – *Breve história do Centro de Convivência de Afásicos* – discorrendo sobre as reuniões do CCA e suas atividades. É nesse contexto que NM enuncia uma formulação – *Mas num... nunca se passa disto né* – que ela mesma reformula em seguida – *Nunca se*

fica bom na verdade – e que é reformulada por lem – A gente tenta abordar essa questão da cura.

lem: *Mas como é que funciona o CCA na prática? E como é que a gente faz? A gente chega... se reúne... e sai falando simplesmente assim... sobre qualquer coisa... ou é planejado... a gente tem uma agenda nossa interna... de... de trabalho. Tenta explicar.*

NM: *Mas num... nunca se passa disto né?*

lem: *Como assim?*

NM: *Nunca se fica bom na verdade.*

lem: *É... a gente explica isso... a gente tenta abordar essa questão... da cura... naquele ponto lá. Lembra aquele ponto... a cura para a afasia? Não sei qual que é //Procurando no livro//. Vamos voltar lá.*

(Todos do grupo procuram localizar o tema no livro).⁹

NM: *“Há tratamento para as afasias?” //Lendo//.*

lem: *Isso. A gente tenta abordar essa questão. Porque a dona NM estava dizendo uma coisa... que é importante. Muita gente pergunta isso de cara. Achando que a afasia é só doença... (...) Então... há cura para esse mal?*

JL: *“Não existe tratamento far... farma... farmacológico” //Lendo//. É isto?*

lem: *É!*

JL: *“Indicara ou cirúrgico de afã... de afasia... de...*

lem: *[“que cure”...*

lem: *e a ente” //Lendo//... ts... //Movimenta a cabeça com gesto de “não” diante da dificuldade de fala// “que cure a afasia” //Lendo//.*

lem: *Então... de cara...*

JL: *[Para melhorar...*

lem: *Então... de cara... só um... com licença. De cara a gente responde. Não há tratamento farmacológico... por exemplo... remédio. Remédio que pode curar uma dor de barriga... por exemplo... que pode curar uma dor*

⁹ Ver no livro *Sobre as afasias e os afásicos* o item 2.6, “Há tratamento para as afasias?”, à p.31.

de cabeça. Né? Nesse... nesse sentido não há nenhum remédio que cure a afasia. Também não há cirurgia. Que cure a afasia.

(...)

lem: O que há são medicamentos... na verdade... que combatem... ã... a aquilo que talvez tenha sido... a causa da afasia. Que combate por exemplo o quê? Pressão alta... problemas vasculares... (...) Remédios que ajudam... na verdade... os neurotransmissores a se ligarem uns aos outros. Mas isso ainda não cura... a afasia. Então... bom. Cura no sentido médico. Qual é o sentido médico da cura? Você tinha... um estado... e não tem mais esse estado. Né? A cura no sentido médico é isso: você tinha uma coisa e não tem mais ela. Então... esse é o sentido clássico... de erradicação da doença. (...) Então... no caso da afasia... se não há um tratamento de erradicação né... das seqüelas da fala... ou da escrita... ou de outras coisas também... existe uma idéia de melhora... de evolução... que depende um pouco da administração dos remédios... etc... mas também depende basicamente do quê? //4'// De algo... que está na vida inteira da pessoa.

JL:

[É.

Vários conceitos sobre a afasia são nesse contexto novamente veiculados: a afasia pressupõe a existência de uma lesão cerebral; a afasia em si não é uma doença e sim uma seqüela de uma doença ou de uma lesão cerebral; não há medicamentos nem cirurgias que curem a afasia; os medicamentos existentes tratam das causas e dos fatores de risco das afasias e, portanto, pode-se tratar com medicamentos as causas das afasias, mas não propriamente as afasias; não há cura no sentido médico do termo, ou seja, de erradicação da doença, mas existe uma idéia de melhora e de evolução.

É ainda nesse mesmo contexto de discussão sobre cura e melhora (CCA28), que JL enuncia uma formulação que provavelmente traduz a expectativa de grande parte dos afásicos:

JL: *Ã... o problema... o problema é que todo mundo quer que cure a afasia!*
//Ri//.

Ijt: *Exatamente! Essa é a dificuldade.*

NM: *Nossa! //Olhando para JL com ar de surpresa//.*

Iem: *Mas essa é a expectativa né? //Olha para NM//.*

NM: *Quan quando eu... é... é... eu... eu fico assim...*

JL: *[//Ri// Ôôô //Leva as duas mãos à cabeça// cirursa*
cirurgicamente!

Iem: *Com remédio... o que seja.*

Iem, à guisa de conclusão, resume, no fragmento seguinte (CCA28), o trabalho do grupo na co-construção referencial de *cura* e *melhora* da afasia:

Iem: *Que “cura” no sentido clássico de que tinha um problema antes e não tem mais... não existe... pras afasias ainda. (...) Então o que que resta? Resta o quê? Aí nós falamos: restam o os tratamentos. Né? Assim... as terapêuticas... na verdade. Não é? Resta a... informação pra pessoa lidar com o problema que tem. Não é?*

NS: *//Acena a cabeça, concordando//.*

Iem: *Resta a gente combater o preconceito... para que pessoas que tenham certas dificuldades possam ter uma vida normal uai!*

SI e JL: *//Acenam a cabeça, concordando//.*

Para concluir

A rede de formulações tecida pelos sujeitos afásicos e não afásicos na construção dos objetos de discurso aqui selecionados – *afasia* e *cura* – permite entrever que as atividades de categorização, predicação, evocação lexical, ou seja, os movimentos interativos e discursivos da referenciação, são processos instáveis e dependentes da situação e dos diferentes pontos de vista nos quais os sujeitos se inscrevem.

Os sujeitos, afásicos e não afásicos, diante de objetos de discurso como *afasia* e *cura*, objetos em construção e, portanto, ainda não totalmente identificáveis, fazem aproximações parciais de reconhecimento, aderem ou recusam pré-construídos, reconstroem o sentido a partir de experiências compartilhadas, efetuam acordos sem que isso signifique o apagamento das diferenças.

A construção conjunta da significação implica tanto um trabalho de colaboração, com os sujeitos cooperando uns com os outros para que a significação se dê, quanto um cenário de disputas pelo sentido, com cada sujeito tentando impor ao outro suas próprias categorias referenciais.

Nos processos de referenciação desses sujeitos, no expor e no compartilhar pontos de vista sobre a afasia, observamos movimentos de convergência e divergência, com os sujeitos expressando, às vezes, pontos de vista polêmicos, posições antagônicas, mas também efetuando constantes ajustes e chegando a um consenso.

Questões como a causa da afasia – a lesão cerebral – por exemplo, são compartilhadas tanto pelos afásicos quanto pelos não afásicos:

Cl: *Eu não tinha afasia porque eu não tinha lesão cerebral.*
lem: *Afasia significa que a pessoa teve uma lesão no cérebro.*

No entanto, apreendemos junto aos sujeitos não afásicos, principalmente, movimentos de modalização e de recategorização desse dizer compartilhado, uma vez que o ponto de vista desses sujeitos é o de que a afasia não seja tomada apenas na perspectiva circunscrita ao cérebro lesado, mas também como uma questão de linguagem e uma questão social.

Cl: *Afasia é neurônio! Trocou neurônio!*
lem: *Afasia não é só uma questão de neurônio e cérebro... porque a linguagem não está só no cérebro... está na interação com as pessoas.*

O mesmo movimento é apreendido quando se discute a severidade da afasia. Para os sujeitos afásicos, a gravidade da afasia é definida em relação à fluência verbal, com os graus de severidade relacionados à lesão cerebral – tipo, extensão e localização. Os sujeitos não afásicos apresentam o ponto de vista de que a afasia e sua gravidade não dependem apenas das características da lesão cerebral mas, sim, de outros aspectos que também repercutem na gravidade: o tipo de vida que o afásico leva, sua personalidade, o entendimento sobre a afasia em seu meio social, o impacto que a afasia traz sobre a qualidade de vida. O ponto de vista sempre evocado pelos sujeitos não afásicos é o da afasia como uma questão de linguagem, uma questão social e de interação. A afasia, para além das questões biológicas, circunscritas ao cérebro, evoca o caráter social de utilização da linguagem.

As divergências, que não são apenas o resultado das diferenças preexistentes dos sujeitos, mas também fruto das dissimetrias de pontos de vista que se constroem na e pela interação, surgem também quando se discute a questão da plasticidade cerebral. Os sujeitos afásicos em geral categorizam o cérebro como uma estrutura rígida e estável, enquanto os sujeitos não afásicos referem o cérebro como um sistema dinâmico, com possibilidades de readaptação e em constante evolução. Mais uma vez, os pontos de vista conflitantes se devem à concepção de linguagem engendrada pelos diferentes sujeitos: a linguagem comandada por uma célula ou a linguagem como produto da interação de nossas ações no mundo com a dinâmica cerebral.

Em relação à cura – e às possibilidades de melhora da afasia – os sujeitos também apresentavam posições antagônicas que foram confrontadas, reformuladas e negociadas, chegando-se a um consenso que exigiu muitos ajustamentos recíprocos.

Os sujeitos parecem concordar que *cura* e *melhora* são objetos de discurso diferentes. *Cura* significaria o retorno da competência lingüística prévia à afasia, enquanto *melhora* significaria afastar-se, em graus e aspectos distintos, da linguagem afásica em seu momento mais crítico em direção à competência lingüística prévia à afasia. Para alguns afásicos, *cura* e *melhora* são a mesma categoria referencial, ou seja, ambas investidas de um sentido de retorno à competência lingüística prévia.

Iem: *A... a pessoa melhora da afasia?* //Dirigindo-se para EF e acenando afirmativamente com a cabeça e fazendo “prompting” do fonema /m///.

EF: *Não.*

Iem: *[Melho... não melhora?*

EF: *//Acena negativamente com a cabeça//.*

Os pontos de vista, tanto dos sujeitos afásicos quanto dos não afásicos, convergem no sentido de que não há cura da afasia. Para os não afásicos, porque a afasia não é uma doença que poderia ser erradicada. Para os afásicos, porque sua própria vivência com a afasia exhibe o distanciamento entre a linguagem e a vida anteriores à afasia, que se tornam idealizadas no mito do falante perfeito e, portanto, cada vez mais difíceis de serem resgatadas – *Nunca se fica bom na verdade.*

No entanto a melhora, quando tomada como possibilidades de recuperação, de progressão gradativa em direção a uma dada condição anterior à afasia, ocorre por razões distintas quer se tome o ponto de vista do afásico ou do não afásico. Para o afásico, a melhora deve-se à recuperação circunscrita ao cérebro, ou seja, à reabilitação do tecido neuronal. Para o não afásico, novamente se evoca o ponto de vista das interações sociais como mobilizadoras das possibilidades de recuperação.

A questão decisiva para o entendimento da afasia e da cura – ou da melhora – parece ser, portanto, a concepção de linguagem que se adota diante dos vários movimentos interativos e discursivos dos sujeitos: o consenso vem da linguagem tomada como uma questão social, muito além das células e neurônios que comandariam a fala.

4

Práticas de comunidade, práticas discursivas: a elaboração do livro do Centro de Convivência de Afásicos

É no espaço do CCA e em sua cena enunciativa que o trabalho de elaboração do livro se desenvolve. E é do processo de construção do livro pelos integrantes do CCA que vai emergir a questão central deste capítulo: *em que medida um texto, o livro de divulgação das afasias, por exemplo, pode se transformar em um texto sobre a instituição na qual ele foi elaborado, o Centro de Convivência de Afásicos?*

Maingueneau (1997) fala de prática discursiva para designar a reversibilidade essencial entre as duas faces do discurso, a textual e a social. Para o autor, a noção de prática discursiva integra, portanto, a formação discursiva e o que ele chama de comunidade discursiva. Para que uma formação discursiva seja possível não é suficiente a existência de um conflito social, de uma língua, de ritos e de lugares institucionais de enunciação. É preciso pensar que o próprio espaço de enunciação, longe de ser um simples suporte, um quadro exterior ao discurso, supõe a presença de um grupo específico sociologicamente caracterizável, que não é apenas um agrupamento ocasional de porta-vozes. A comunidade discursiva é o grupo em cujo interior são produzidos e gerados os textos que dependem da formação discursiva. Constituem a comunidade discursiva os que produzem o discurso, que fazem o discurso circular, que se reúnem em seu nome e nele se reconhecem.

Sujeitos engajados em um mesmo projeto – o livro de divulgação das afasias –, o depoimento de cada um e sua história individual são tomados como co-enunciadores de sua história coletiva: o livro é o patrimônio conjuntamente construído por esses sujeitos, que põe necessariamente em relação o texto (o livro) e a instituição (o CCA). Para Maingueneau (1997, p.70),

os textos aparecem, ao mesmo tempo, como uma das modalidades do funcionamento da comunidade discursiva e o que a torna possível; a comunidade se estrutura pelo mesmo movimento que gera os enunciados, suscetíveis, por sua vez, de tematizar, por vezes sutilmente, as instituições que neles estão implicadas e seu próprio imbricamento com estas últimas. Este elo crucial entre o fazer e o dizer de uma comunidade representa o ponto cego do discurso, a evidência primeira que funda a crença.

A noção de comunidade discursiva – que por ser comunidade não implica necessariamente cooperação ou o apagamento de diferenças – pressupõe conflitos, disputa de sentidos, negociação de posições, heterogeneidade de significações. E é assim que produz texto. Bourdieu afirma que *“a instituição não é completa e inteiramente viável, a menos que se objective de forma duradoura, não apenas nas coisas ... mas também nos corpos”* (citado em Maingueneau, 1997, p.56). O livro dá temporalidade ao discurso da instituição. Os sujeitos afásicos e não afásicos enquanto constroem o livro vão tecendo, confrontando, assumindo posições enunciativas e discursivas. Os fragmentos dos 28 encontros do CCA¹ que compõem o *corpus* desta tese deixam entrever o que afirma François (1986; 1993, *apud* Morato, 2001): *“as significações se desenham no fio do discurso”*.

A dinâmica do trabalho linguageiro dos sujeitos no processo de construção do livro do CCA

O desenrolar do discurso nos permite observar as diferentes formas nas quais aquele que fala se posiciona em relação ao mundo, aos outros, a ele mesmo, a seu próprio discurso – os movimentos, portanto, de variação de perspectivas, de mudanças de planos, de ajustamento de perspectivas (Salazar Orvig, 1999, p.9). O sentido se constrói naquilo que os movimentos discursivos, as afinidades, as recorrências e as rupturas desenham, ou seja,

¹ O *corpus*, cumpre lembrar, é composto de fragmentos de 28 encontros – CCA01 a CCA28 – realizados entre abril de 1998 e março de 2003, nos quais o livro do CCA foi tema de debate.

naquilo que nós não apreendemos a não ser a partir de uma atitude interpretativa.

A opção por uma análise interacional, ao contrário de uma análise centrada nas estruturas do discurso, privilegia os traços comuns aos grupos e subgrupos, colando, de certa forma, a especificidade de seus membros tomados um a um. Os indivíduos são como testemunhas de um grupo. Todo sujeito se caracteriza por um pertencimento a um ou vários grupos. Ele está imerso em uma cultura e sofre as determinações sociais diversas que se manifestam nas modalidades de seu discurso. Salazar Orvig (1999, p.27) empresta de François as noções sobre elaboração discursiva, que seria um processo de retomada-modificação, de inscrição num fundo social e cultural e re-criação, investimento renovado da elaboração discursiva. O sujeito seria, assim, sujeito genérico e fruto de uma história particular, lugar de encontro singular de determinações heterogêneas. Isto se revela na fala de CI em 16 de junho de 1999 (CCA05), quando o grupo decidia que o diferencial do livro do CCA em relação às demais publicações sobre afasia seria exatamente o depoimento dos afásicos relatando sua experiência com a afasia. As questões vividas, enfrentadas e superadas seriam compartilhadas com os leitores, e isso constituiria a singularidade do livro:

CI: *Agora... cada um... cada um... particularmente... tem... é... é... tem uma experiência própria!*

CI: *Parecidas... mas é própria... cada um é própria! Por que... essa particularidade?... Porque as pessoas são diferente!*

Esse fragmento dá sustentação ao fato de que no discurso o sujeito faz ver o mundo de certa maneira ao categorizá-lo e atribuir-lhe sentido, construindo então um sistema de referências. Segundo Salazar Orvig (1999, p.59), o que é pertinente na referência não é a confrontação com uma realidade dada, mas sim a maneira como o objeto é portador de um ponto de vista a partir do qual o sujeito o apresenta ou o evoca. Para François (1994), “ponto de vista” significa, de uma parte, que existe uma realidade comum e, de

outra parte, que essa realidade é dada de diferentes maneiras, que não existe um ponto de vista abrangente que sintetizaria todos os pontos de vista (*apud* Salazar Orvig, 1999, p.58).

O sujeito, em sua atividade discursiva, apresenta o objeto de discurso como novo ou conhecido, como particular ou genérico. Ele o designa, denomina e apresenta sob um determinado ângulo. Desta forma o sujeito manifesta seus saberes, seus conhecimentos, seus afetos, as relações de distância e de adesão estabelecidas com os objetos que ele coloca em palavras.

Predicar, determinar, categorizar, denominar e referir são atividades construídas a partir de certo ponto de vista. Não há, portanto, construção da referência que seja neutra: ela sempre deriva de certo ponto de vista que é produto da interação, dependente da situação de interlocução, dependente do cenário no qual o discurso se inscreve e fruto de um encontro, de certa convergência de espíritos em torno de uma experiência. Desta forma, toda categorização, toda construção de uma referência não depende unicamente do ponto de vista do locutor, mas também e, sobretudo, da maneira pela qual o locutor se ajusta à perspectiva de seu interlocutor que deve fazer o mesmo, a seu turno. Essa convergência – aponta Salazar Orvig (1999, p.94) – provém daquilo que Rommetveit (1990, p.97) chama de “*the attunement to the attunement of the other*”, ou seja, um ajuste mútuo de perspectivas entre os interlocutores, o estar sintonizado com o outro da interação.

Salazar Orvig (1999, p.87) refere-se à atividade interpretativa do sujeito como uma representação – “*ce jeu de miroir en abîme*” – na qual o sujeito se observa a si próprio enquanto observador: o enunciador é parte ativa na representação da experiência. Algumas vezes é sujeito da interpretação de um espetáculo e espectador de sua própria atividade, objeto, portanto de sua própria interpretação. A autora cita Bakhtin (1999, p.102):

je ne deviens conscient de moi, je ne deviens moi-même qu'en me révélant pour autrui, à travers autrui et à l'aide d'autrui ... l'homme ne possède pas de territoire intérieur souverain, il est entièrement et

*toujours sur une frontière regardant à l'intérieur de soi, il regarde dans les yeux d'autrui ou à travers les yeux d'autrui.*²

O discurso que se constrói na dinâmica da interação coloca-se sempre entre duas tendências: a da convergência e a da divergência ou deslocamento. Mas postular a existência de uma co-construção e o ajuste mútuo de perspectivas e pontos de vista entre os interlocutores em interação não significa dizer que os sujeitos se encontram numa total convergência: a interação é também o lugar dos conflitos, dos desacordos e dos mal-entendidos.

O espaço discursivo apresenta este aspecto paradoxal de ser ao mesmo tempo comum, uma vez que é o resultado de contribuições conjuntas dos interlocutores, e fundamentalmente dissimétrico, lugar de cristalização das diferenças dos interlocutores. Salazar Orvig (1999, p.189) ressalta que François insiste na tensão entre certo grau de comunidade, necessário ao desenvolvimento da interação, e certo grau de diferença, sem a qual as trocas verbais não seriam mais do que uma seqüência de enunciados previsíveis. Existe, portanto, uma tensão entre aquilo que nos é comum, que permite uma comunidade na forma de olhar a atividade verbal, e o que é particular ou diferente, entre o que é pré-codificado ou pré-construído e o curso específico que toma cada troca particular. Os sujeitos não participam das interações com os mesmos objetivos, os mesmos fins, e não mobilizam as mesmas disposições ou o mesmo engajamento em uma interação. Isto porque os sujeitos também não têm necessariamente o mesmo ponto de vista a respeito da experiência sobre a qual eles interagem.

² Eu não me torno consciente de mim mesmo, eu não me torno eu mesmo que não sendo revelado por outro, através de outro e com a ajuda de outro... O homem não possui um território interior soberano, ele está sempre e totalmente numa fronteira observando a si mesmo, ele olha nos olhos de outro ou através dos olhos de outro. (Tradução ALT.)

A construção de uma comunidade discursiva: exemplificação

1. CCA: sobre aposentadoria e nível socioeconômico ³

Nesse encontro estavam presentes os sujeitos afásicos SI, LM, EF, CI, SP e JB e os sujeitos pesquisadores Imc (sentada entre EF e CI), Iem (sentada entre JB e SI), Iat (sentada ao lado de SP, que está ao lado de CI) e Ijt (sentado um pouco atrás, entre SI e LM).

O livro de divulgação das afasias é o único tema abordado nesse encontro, que se dá em torno de uma grande mesa retangular. O grupo recebe LM, que retorna ao CCA após um período de afastamento.

Enquanto Iem faz uma leitura do material compilado para discussão, os integrantes começam a discutir alguns tópicos relativos ao livro. Critica-se a idéia de um falante ideal que não existe, discute-se a questão da melhora da afasia, a cura; CI relata o exemplo de uma conhecida sua, afásica, que sofreu um acidente de carro, ficou paraplégica e melhorou depois de vários anos. CI comenta, também, sobre o desconhecimento das pessoas em geral e mesmo de autoridades como, por exemplo, o ministro da Saúde, sobre o que é afasia.

Iem levanta a questão das leis, o desconhecimento delas e o não cumprimento das existentes, enquanto CI aborda a questão da aposentadoria por invalidez e da impossibilidade de se obter uma aposentadoria em função da especificidade da afasia.

1.1 Afásico não é problema de aposentadoria

CI: *Afásico não é problema de aposentadoria... não é //Com o dedo indicador da mão esquerda erguido//.*

Imc: *Hum hum.*

Iem: *É. Essa é outra questão.*

CI: *Porque ninguém sabe que é... o...*

³ CCA14, em 4 de maio de 2000.

Imc: [o que é.

Iem: *A pessoa fica afásica... se aposenta. Essa é a história do grupo.*

SP: //Acena afirmativamente com a cabeça//.

Cl: *Eles... Não é não. Não é por aí. Eu sou aposentado porque eu tive hemiplegia* //Mostra o braço direito//.

Imc: [Problema motor.

Cl: *Motor... porque afasia não é problema* //Faz gesto de “não” com o dedo indicador//.

Cl: *Você a...po... a...fa fa afásico... ele não aposentou... não aposentou porque não conseguiu provar* //Apontando para JB//. *E outro afásico... tem muitos aí* //Faz gesto indicando “a esmo” em direção a EF//.

Iem: [O

LM... muitos têm outra história //Virando-se em direção a LM, que está sentado à esquerda de Iem, depois de SI//.

Iem: *Ô LM! Eu me lembro que você foi aposentado... né?*

LM: //Acena levemente a cabeça, confirmando//.

Iem: *Então... O que quer dizer “aposentado”? Quer dizer que não foi você que pediu para ser aposentado né?*

Imc: *Não.*

Cl: [Não.

EF: [Não //Afirma com a cabeça//.

Iem: *Não foi que você cumpriu o tempo. Foi...*

Imc: //SI//.

LM: //Olha para Imc//.

Iem: *Foi sugerido pra você que fosse aposentado? Porque não é qualquer aposentadoria né gente?*

SP: //Acena discretamente com a cabeça, concordando//.

Iem: *É aposentadoria por... ... INVALIDEZ.*

Imc: [Por invalidez.

Cl: *In:va:li:dez.*

SP: *É.*

Iem: *Então tem uma idéia em que se o corpo não é de uma determinada forma/*

Imc: [É inválido.

lem: *[que ele é inválido. Né? E não é inválido.*

Imc: *Hum hum.*

lem: *Não quer dizer que porque você não... não pode... por exemplo fisicamente fazer umas coisas... que você é inválido... .. //Olhando para LM//.*

Cl: *[Que é é*

Imc: *Que você é inválido //Virando-se para Cl, que está sentado à sua esquerda//.*

lem: *Pra trabalhar.*

Cl: *E outra! Não pode arrumar emprego.*

lem: *Entendeu como é que é? //Olhando para LM//.*

Imc: *Porque a carteira*

Cl: *[Porque é é é invalidez não pode arrumar emprego... não pode arrumar nada.*

O que Cl sustenta inicialmente como ponto de vista é que é muito difícil para uma pessoa aposentar-se tendo apenas a afasia como causa para a aposentadoria. É muito mais fácil conseguir a aposentadoria pelo déficit motor, a hemiplegia. Considerando-se que as leis só tratam das seqüelas de AVC (acidente vascular cerebral) naquilo que diz respeito à deficiência física, e que portanto o problema de linguagem dos afásicos não é contemplado pela lei, Cl tem razão em sua argumentação.

A argumentação de lem busca uma outra orientação: não é porque o empregado tornou-se afásico que deve ser aposentado por invalidez. Para sustentar seu ponto de vista, lem pede que LM relate sua experiência de ter sido aposentado por invalidez. Ele era metalúrgico, foi aposentado após várias perícias e o médico nunca lhe explicou o porquê da decisão em torno de sua aposentadoria. LM nunca mais teve nenhuma ocupação remunerada, com vínculo empregatício, e atualmente cuida da casa e de seus filhos.

1.2 LM e sua aposentadoria por invalidez

- LM: *Então um mês... fiquei... ... três anos... ... afastado depois eles esperaram e ... aposentaram.*
- lem: *Como é que eles aposentaram? Falaram pra você... fizeram uma consulta... Como é que... você ficou sabendo que você foi aposentado? Perguntaram pra você... como é que foi isso?*
- LM: *//3'// A última perícia... //3'// que eu fiz o médico falou... ... que eu ia ser... aposentado.*
- lem: *E ele explicou por quê?*
- LM: *Não //Acena negativamente com a cabeça//.*
- EF: *U...*
- JB: *//Dá risada e acena negativamente com a cabeça//.*
- LM: *... //10'// Mas... ... é ruim... né... fazer... //3'// invalidez... né?*

lem recoloca, então, seu ponto de vista contrário à aposentadoria por invalidez para os afásicos. Fala da possibilidade de o livro, ao informar sobre as afasias, poder mudar a mentalidade conservadora não só dos médicos, mas das pessoas de forma geral, porque provavelmente o desconhecimento, a ignorância e a falta de informação é que levam aos preconceitos. CI vai reintroduzir seu ponto de vista, aparentemente defendendo a aposentadoria por invalidez:

1.3 A discussão sobre a aposentadoria

- lem: *Ah... não pode fazer esse trabalho... aposento. Não! Tem que pensar o seguinte: que outra coisa eu poderia?*
- EF: *É...Ó... //Fazendo gestos circulares no ar indicando “outra coisa”//.*
- lem: *Pra mudar essa mentalidade não é fácil. A impressão que a gente tem... LM... é que com... com informação a gente consiga... com informação. Com informação. Porque... Que que a gente tá imaginando aí: que é a*

falta de conhecimento... a ignorância mesmo dos assuntos que faz com que a gente não veja nunca saída. A nossa vida é um pouco assim... né? “Ah... eu não vejo saída!”.

Cl: *É...é...é... //Quer o turno / ergue o dedo indicador//.*

Iem: *Ah?!... //Inclinando-se para Cl, que está sentado à sua frente//.*

Cl: *Eu sou obrigado a falar! //Dirigindo-se a Iem//.*

Iem: *Vai... diga!*

Cl: *Aposentadoria... tá? A gente... eu descobri... a gente... eu.... es.... trocou de médico.... né.... Sumaré para Hortolândia. E o médico... que me atendeu... era esclarecido. “Olha... é... eu vou aposentar você”. O médico... dois anos depois... eu fui aposentado... né? Mas é: é: tinha pessoas... tem onze anos... que tão brigando... brigando pra se aposentar... //Faz gesto de “não” com o dedo// não consegue aposentadoria porque o médico não permite. E têm o mesmo problema que eu tive. Mesmo problema de afasia... de hemiplegia... mesmo problema que eu tive. Eu falei assim: “Deus me livre”.*

JB: *//Dá risada//.*

Cl: *Ainda bem que eu tou aposentado! Porque a cada três meses precisa ir lá be:*

Iem: *[Fazer perícia.*

Cl: *Então esse problema de médico é esclarecimento... é esclarecimento. O médico não é... não é esclarecido... não aposenta!*

Iem: *Mas... por exemplo... você acha... veja no caso dele //Apontando para LM//.*

Cl: *[então... aí... aí... aí //Faz gesto com a mão aberta indicando “esperar”//. Sei o que vocês vão dizer.*

Iem: *[é: o discurso é ao contrário do seu... né?*

Cl: *Ele... ele... ele apo... foi trabalhando... trabalhando... trabalhando*

Iem: *[Né... dá pra você ver esse contraste, não? //Falando para JB ao mesmo tempo em que faz gestos com as mãos indicando duas posições diferentes//.*

Cl: *[e aí ele teve o problema... a aposentou.*

Iem: *Por invalidez.*

Cl: *Por invalidez. Mas o INSS não... .. aposenta.*

Iem: *[Tá.*

Cl: *É... é esse o problema.*

Iem: *Não... ele foi aposentado //Indicando LM com o polegar//.*

Cl: *É porque tava trabalhando na empresa e a empresa é: pode ... aposentar.*

Iem: *[Mas você acha que as pessoas têm que ser aposentadas porque ficaram afásicas... porque têm um problema físico... como a hemiplegia?*

Cl: *[Não... não... não... e: eu sinto essa dificuldade... porque é impossível trabalhar. E: eu eu eu leio jornal... eu continuo atividade ... física. Então... eu eu eu a tou ensinando a:: obrigando minha esposa... se formar. Porque... a:: o estudo que eu tive... três faculdades... perdeu.*

JB: *//Dá risada, aparentemente identificando-se com o que Cl diz//.*

Cl: *Ninguém... é: ninguém dá valor nada.*

Imc: *Ninguém dá valor... né?*

Iem: *Será que não é o caso de a gente imaginar critérios... saídas... alternativas para as pessoas afásicas? Pensar em critérios para a aposentadoria? Às vezes uma aposentadoria precoce... por exemplo... ou injustificada... é danosa para uma pessoa.*

Cl: *Aos quarenta anos eu sou aposentado.*

Iem: *Ah bom... né...*

Cl: *Aos quarenta... //Fala olhando para SP e lat//.*

Iem: *Às vezes... às vezes é justa... não? Às vezes não tem outro...*

JB: *//Ri//.*

Iem: *Outra alternativa... outra saída.*

Iat: *[Outra saída.*

Cl: *Graças a Deus eu... ainda bem que tou aposentado porque senão...*

Iem: *Não receberia nem um tostão furado.*

Cl: *[Não recebia nem...*

A posição de CI é de que existam os mesmos direitos de aposentadoria tanto para os afásicos que são hemiplégicos quanto para os que não o são. Ele parece, em alguns momentos, contudo, defender a aposentadoria por invalidez. Na verdade, sua posição revela a falta de condições de sobrevivência digna de um sujeito que se tornou afásico, ou doente, ou limitado fisicamente num país como o Brasil. É quase obrigatório aceitar a imposição da aposentadoria. Não há outra escolha.

Iem aborda, então, a injustiça relativa a aposentadorias precoces, a falta de alternativas concretas de recolocação profissional. Imc sugere que seja incluída no livro uma parte sobre leis. Iat, que é autora de um capítulo sobre a situação trabalhista do afásico e a legislação brasileira no livro *O afásico – convivendo com a lesão cerebral*, comenta que a aposentadoria por invalidez interessa basicamente ao empregador, que acaba por não ter mais nenhuma responsabilidade sobre o empregado (tratamentos, direitos trabalhistas etc.).

1.4 Afásico rico... não é afásico

CI: *Eu quero dizer... eu quero dizer... eu quero dizer... é:: afásico... nós estamos tra tratando do nosso meio... tá? Porque afásico rico... rico... não é afásico. Fica um ano... dois anos... né... recuperando e tem empresas... tem firmas e tem lojas... tem tudo e*

Iat: [Não... não... CI

CI: *ninguém fala nada de afásico. Ninguém nada. Pode não falar nem nada. Tem empresas. Agora...*

Iat: [//SI// tem mais condição.

CI: *Agora... nós estamos tratando... de empregado porque rico... não é problema de afásico.*

Imc: *Ele tem mais condição de tratar.*

Iat: *Ele tem um problema de afásico...*

Imc: *Mas ele tem mais condição de tratar.*

CI: *Não. Mas... ele tem um problema de afásico... mas tem terapeutas... tem médicos... tem tudo. E fica lá.*

SP: [//SI// e
agora lá tá.

Imc: *Tem mais condições de tratar.*

lat: *Eu acho que ele pode ter mais condição... ele pode não ter o problema de... do que vai pôr na mesa pra família comer... tal... não sei o quê.*

Cl: *[Então... mas ele tem empresas... tem empresas e aposentadoria ninguém*

Imc: *[Precisar de dinheiro...*

lat: *Mas... mas o problema persiste Cl... sabe?*

Imc: *Claro!*

lem: *Claro!*

lat: *O problema de afásico... é... é um problema ... você... eu tenho histórias de pessoas que estão tão marginalizadas quanto. Não importa. O dinheiro não dá/*

lem: *[Em seu próprio meio!*

lat: *A família faz isso. A família faz isso.*

lem: *[Também. Aí um outro ponto.*

Cl: *A família... a família faz tudo.*

lat: *Eu conheço gente internada!*

Cl: *Como?*

EF: *//Acena afirmativamente com a cabeça, concordando com lat//.*

Imc: *Que fica internada... né?*

lat: *A família... ficou afásico/*

lem: *[E rico... que tinha alternativas.*

lat: *[Rico... mas está internado.*

Imc: *[Está internado porque a família pode pagar... né?*

lem: *O preconceito está por todo lugar.*

lat: *Então não não é isso que //SI por sobreposição de vozes//.*

Cl: *[A mãe... a mãe é sempre ligada... a mãe... O pai é é meio... meio... né? //Faz gesto de "mais ou menos" com a mão//. Mas a mãe é sempre ligada.*

lem: *É sempre o quê? //Falando para Cl//.*

Imc: *Ligada.*

- Cl: *É... é a hora que está o o: afásico... a mãe cuidando.*
- Imc: *A mãe fica ligada no filho.*
- Ijt: *Ô... Cl... pode falar uma coisa? //Falando para Cl// Eu acho que isso depende muito do nível do problema... do impacto da afasia... do tipo da afasia... que problema causa... as conseqüências. Se for pequena... eu acho que eu concordo com você um pouco. O cara continua exercendo... o cara continua se impondo e tal. Mas vamos pensar que quando o cara é rico demais também tem outros interesses envolvidos... quando ele sofre uma afasia muito provavelmente tem essa história de internar... ou de colocar... porque o interesse em torno é muito maior.*
- Iem: *Claro... né Cl?*
- Cl: *Ah... é... fica ligando... é: cuidando das empresas*
- Imc: *[Não pode mais cuidar dos negócios.*
- Cl: *Ligado pelas empresas dele... é é é ligado por pessoas... né? Mas quando ele volta... volta... aí ele //Faz gesto com a mão esquerda indicando “volta”, “retorno”//.*
- Iem: *Por isso que a gente pode falar no livro que a afasia não é só uma questão... por exemplo... de saúde... embora seja também... uai... as pessoas que têm afasia... têm porque tiveram alguma... alguma lesão no cérebro... alguma coisa assim... né?*
- Cl: *[Pequenínissima... mas... //Ri e faz gesto de “pequeno” com os dedos indicador e polegar ligeiramente afastados//.*
- Iem: *[Mas tem... mas é uma questão social... I-NA-PE-LÁ-VEL //Articulando “inapelável” de forma escandida//.*
- Cl: *É i-napelável. //Acenando negativamente com a cabeça, sorrindo//.*

Cl afirma que estamos tratando no CCA de pessoas do “nosso meio”. Assumir esse ponto de vista significa que as pessoas afásicas que freqüentam o CCA não são ricas, são empregadas, dependem do INSS e estão sujeitas ao descaso e ao desamparo legal. Frente à formulação – *afasia não é problema de rico* – o grupo interpreta que, para Cl, os ricos não ficam afásicos e que, portanto, só as pessoas do “nosso meio” ficam afásicas. Iat, Iem, Imc e Ijt vão

argumentar contra a posição de CI: existem pessoas ricas que ficam afásicas e que também sofrem com a afasia, apesar de terem mais condições para dispor de recursos médicos, terapêuticos etc. CI veicula em sua argumentação a idéia de que o afásico rico sofre menos do que o afásico pobre. O grupo questiona esse pré-construído cultural e todos concordam que não é uma questão de maior ou menor sofrimento, mas de se ter mais ou menos condições de tratamento. CI aponta, então, uma outra argumentação, relativa ao trabalho e à aposentadoria, que era o tema que vinha sendo debatido: o afásico rico tem empresas e não precisa se preocupar com a aposentadoria por invalidez. O ponto de vista de Ijt parece encerrar o conflito. O debate culmina com a veiculação de uma posição exemplar em torno do conceito de afasia: a afasia é uma questão social, inapelavelmente.

É interessante observar e analisar a retomada da formulação de lem por CI – *inapelável* – sobre a afasia ser uma questão social e não uma questão circunscrita ao cérebro e à lesão cerebral. Ao reproduzir a seqüência discursiva anterior de lem tal qual ela foi formulada, CI parece de certa forma assegurar a intercompreensão – os interlocutores estão “de acordo” e compartilham o mesmo ponto de vista sobre o tema em discussão – ao mesmo tempo em que marca sua presença como co-enunciador na interação – afinal, CI parecia ser o único a ter um ponto de vista divergente sobre a questão da aposentadoria e, com a retomada da fala de lem, garante sua adesão ao ponto de vista do grupo.

2. CCA: sobre a prevenção da afasia ⁴

No CCA07 estavam presentes os sujeitos SI, EF, SP, MS, CI, Iff, lem e Ijt. MS volta ao CCA após seis meses de ausência a convite de lem para participar, com sua experiência e vivência com a afasia, do projeto do livro do CCA.

Em dado momento do encontro, o grupo avalia o material sobre afasia disponível para as discussões sobre o livro do CCA, comentando algumas

⁴ CCA07, em 22 de setembro de 1999, e CCA17, em 8 de junho de 2000.

perguntas do livro em espanhol trazido por EF.

Uma das questões, sobre prevenção da afasia, também vai provocar polêmica, uma vez que MS e CI têm pontos de vista diferentes sobre prevenção:

2.1 A prevenção da afasia

Iem: *Se pode prevenir a afasia?*

MS: *Não! //Com ênfase na voz//.*

Iem: *O senhor acha que não?*

MS: *Não! Não... porque eu deitei... dormi... aqui //Toca sua perna direita//...
//Leva a mão em direção à boca// afasia. Não teve... não tem cabimento.
Eu deitei e... afasia.*

CI: *Existe prevenção.*

CI passa a argumentar sobre a possibilidade de prevenção de doenças que podem causar afasia citando como exemplos o controle de colesterol, da hipertensão arterial. Iem assume o ponto de vista de CI, falando sobre a prevenção de acidentes de trânsito, causa maior dos traumatismos crânio-encefálicos.

O que se depreende da análise desse fragmento é que os encadeamentos – a relação entre dois ou mais enunciados – desenham não apenas o que é elo explícito entre os diferentes pontos de vista, mas também aquilo que constitui implícito partilhado – aquilo que é comum, que é convivência, o que é aceito, acordado entre os interlocutores – e diferença entre os pontos de vista – objeto de divergência, desacordo, conflito. A fala de MS – *não tem cabimento... eu deitei e... afasia* – veicula o ponto de vista de que não é possível a prevenção da afasia. A fala de CI – *existe prevenção* – é uma reformulação que introduz um ponto de vista divergente e que exhibe o modo de funcionamento do discurso que, de maneira cooperativa ou conflitante, se movimenta pela ruptura e pelos deslocamentos.

Mas é no CCA17, no qual estavam presentes JB, SI, LM, CI, Iem, Imc, lat, e Ijt, que a discussão sobre a prevenção da afasia será retomada com mais vigor. Cumpre lembrar que é nesse encontro que o grupo inicia formalmente a discussão do roteiro. Embora as quatro primeiras perguntas do roteiro tenham sido debatidas nesse encontro, é a terceira – *Podemos prevenir a afasia?* – que interessa à presente discussão.

No fragmento que apresentaremos a seguir, a título de exemplificação, observamos que o discurso divergente que se estabelece entre a possibilidade de prevenção da afasia e a impossibilidade de prevenção, por se desenvolver num quadro mais cooperativo que é o da interação no CCA, pressupõe que as divergências sejam atenuadas pela reafirmação da existência de uma base consensual: existe a possibilidade de prevenção, mas não da afasia em si e, sim, de suas possíveis causas.

Na discussão empreendida pelo grupo, observamos que a construção da rede de significações que os sujeitos pretendem partilhar implica que eles desenvolvam um trabalho conjunto. A busca de um consenso vai exigir freqüentemente que os sujeitos se envolvam em atividades de reformulação, num jogo de interpelações recíprocas e aproximações sucessivas (explicitação de pressupostos, verbalização de intenções). Na busca de um consenso, a natureza do quadro interativo será a da conversação ou da discussão. Nessa busca deparamos com questões de natureza metalingüística: *“il faut s’entendre sur les mots”* (Vion, 1992, p.255). Numa interação desse tipo é preciso um trabalho de ajustes sobre as significações de acordo com o sistema de referências que está em jogo.

Nesse ajustamento progressivo de significações as atividades de modalização, retomada, reformulação e referenciação serão exigidas. Cada um desses processos será – pelo menos de forma implícita – submetido ao julgamento do outro, podendo mesmo ser refutado embora se trate da busca de um acordo.

De toda forma, esse consenso ou acordo não implica que o trabalho de construção do sentido, de construção da relação e das práticas discursivas, seja um trabalho linear no qual os protagonistas progridem passo a passo, de comum acordo uns com os outros. Sobre esse aspecto Vion (1992, p.256) cita Cicourel (1979):

*Dans les conversations de routine, les interlocuteurs et les auditeurs attendent des propos ultérieurs qu'ils leur permettent de décider ce qui était signifié précédemment. Interlocuteurs et auditeurs assument que ce que chacun dit à l'autre pourra, à un moment donné, éclaircir un discours ou une description ambigus dans l'immédiat.*⁵

Os sujeitos que participam de uma interação podem a qualquer momento recobrir os enunciados de uma nova significação. Esta concepção não-linear do tempo e da interação vai contra as estruturas formais que pretendem que a significação de uma seqüência discursiva seja determinada pelas seqüências anteriores.

2.2 Podemos prevenir a afasia? *Eu creio que não... eu creio que sim!*

CI não concorda com a resposta dada por sua esposa, de que não há prevenção para a afasia – e surge o conflito. Por que respostas diametralmente opostas para esta questão? A discussão que se segue no grupo vai apontar para duas direções argumentativas diferentes, a depender do conceito que se tome de “prevenção da afasia”: prevenir a afasia em si ou prevenir suas causas. O grupo elenca uma série de causas que podem levar a alterações cerebrais e, conseqüentemente, à afasia, e que podem ser prevenidas. É lat quem vai apontar para a questão de que a prevenção da afasia não é direta. Ao final, todos concordam que é possível prevenir a afasia do ponto de vista de suas causas. Além disso, é fundamental divulgar a informação de que existe a possibilidade de prevenção para que se retire a idéia de fatalidade que, muitas vezes, cerca a afasia.

⁵ Nas conversações de rotina, os interlocutores esperam que as proposições feitas posteriormente lhes permitam compreender o que foi anteriormente dito. Os interlocutores assumem que aquilo que é dito ao outro poderá, a um dado momento, esclarecer um enunciado, uma ambigüidade ou um mal-entendido no fio da enunciação. (Tradução ALT.)

Cl: ... *Podemos prevenir a afasia?* //Lendo//. *“Eu creio que não”* //Lendo a resposta de sua esposa// *ela ela respondeu. Eu creio que SIM!*

JB: //Ri//.

lat: *Podemos prevenir... a afasia?*

Cl: *Podemos prevenir...*

lem: *Nós conversamos um pouco já né também na semana passada?*

Cl: *É conversamos né? Eu creio que sim! Por quê? A é... é... é... é...sangue né? Noventa por cento é problema de sangue tá? Se houvesse um exame de sangue é... é... é todo ano... a gente saberia prevenir a afasia... de de acordo com o sangue. É... é... é problemas de coração... problemas de é... é... é... alta a... a... é é hipertensão... problemas de... né? Controla e evita afasia porque depois que tem afasia... depois que dá... dá o derrame aí que... aí* //Com gesto de “acabar”//.

lem: [Você viu a questão LM? Né? Que a pergunta é: “podemos prevenir a afasia?” A per... a resposta... inclusive do ponto de vista científico é sim! Não é?

LM: *Sim!*

Cl: *É.*

lem: *Sim... porque se você conhece as causas... você pode tentar prevenir... você... você...*

Cl: [É... porque eu não não sabia que eu tava... que eu eu eu tinha o derrame! Ninguém sabia!

lem: *Tá! Mas também as pessoas podem ter afasia por... por causas diferentes dessas que você falou.*

Cl: [Causas diferentes... claro!

lem: *Por exemplo... uma pessoa que tem um acidente no trânsito... automobilístico!*

Cl: [Acidente... acidente... é....

lem: *Aí a prevenção é uma prevenção pra qualquer tipo de problema... não é verdade? Né? Porque... por exemplo... se sabe hoje né quer dizer... que é... que... que eu ser não... não precavido no trânsito pode causar... não só uma lesão cerebral... pode causar outras coisas...*

Cl: *Acidentes de trânsito...*

lem: *Até a... até a... até a morte!*

Cl: *Acidentes de trânsito...*

lem: *[Mas não é bem isso a prevenção né?*

Cl: *...acidentes de trânsito no Brasil... é causa é... é... é muitas dificuldades é... é... é... causa muitos é... é tem afasia porque não tem a prevenção a... a... a prevenção do acidente de trânsito....*

lem: *Porque a pessoa pode ter traumatismo cranioencefálico.*

Cl: *Porque o jovem dirigindo... tudo bem... tem que dirigir. Mas quando acontece acidente... aí tem o derrame cerebral... aí aí aí que acontece a família toda... se... vai saber.*

JB: *A novela... das oito né? //Faz gesto com a boca aberta e balançando cabeça e corpo, com mãos tortas//.*

lem reconhece que JB está falando sobre um ator que sofreu um acidente automobilístico na vida real e teve um traumatismo cranioencefálico (TCE). Na novela, ele representa um personagem que tem problemas de fala, também ocasionado por TCE. Cl, JB, lem, lat, Imc interagem conversando sobre esse tópico enquanto LM e SI permanecem calados, acompanhando. lem retoma a discussão.

lem: *Então... nossa idéia é o seguinte também de... quando respondermos... porque a idéia é que no livro tenha essas essas perguntas e as respostas. Então a nossa atitude... não é... é informar que que pode prevenir nesses termos em que nós estamos falando aqui.*

Cl: *Todos digam que sim //Escrevendo//.*

lem: *Tá.*

Cl: *Concorda? //Olhando para todos//. Todos digam que sim //Terminando de escrever//.*

lem: *Porque se a gente não diz... olha... porque se a gente não diz... se a gente diz por exemplo que não tem... que não pode prevenir né... fica todo com uma aparência de fatalidade.*

Cl: *[É.*

Cl: *É!*

lem: *Né? Quer dizer né? Você não tinha assim nenhuma... nenhuma...*

Cl: *[Aí... aí a gente sente que é um por cento fatal! Aí a gente fica preocupado.*

lem: *Aí você vai ver é fatal... ah mas a pessoa tinha diabetes... não cuidava... tinha hipertensão e não sabia.*

Cl: *Diabete tem cura.*

lem: *Não é?*

lat: *Eu acho que a gente podia falar em... não prevenir a afasia diretamente... mas diminuir os riscos de você ter... né alguma coisa que pode... que possa estar levando à afasia.*

Imc: *[Isso... cuidar da saúde.*

lem: *[Lesão cerebral... por exemplo.*

Cl: *É... e e se tem aí pressão alta... tá... vai... exame de sangue faz um ano... faz cada seis meses!*

lem: *Sem dúvida.*

lat: *É.*

Imc: *Isso!*

lem: *É... porque olha... vejam essa resposta... a segunda: se é se é fato se é fato que... ã... pra conceituar... pra entender a afasia... faz parte dessa idéia o fato //Leva a mão ao lado esquerdo da cabeça// de é... decorrer de alguma lesão cerebral //Retira a mão do lado esquerdo da cabeça// então a gente tem que preservar o cérebro... você entende? Quer dizer... quer dizer... o cérebro tem que ficar íntegro... tem que ficar bom né? Do ponto de vista estrutural... né? Quer dizer... não pode ter uma lesão... não pode ter uma alteração... senão ele não funciona direito. Em ele não funcionando direito por exemplo... a linguagem pode não funcionar direito.*

Cl: *Isso!*

lem: *Por exemplo... não é? Então... é... podemos falar da prevenção nesses termos em que nós estamos falando aqui né?*

lat: *Ãã...*

lem: *Não é? Tá jóia!*

lat: *Porque não é direta né?*

lem: *É... exato.*

lat: *Não é direta.*

Imc: *Hum hum.*

lem: *É. Mas de qualquer maneira há uma idéia de prevenção e não há uma idéia de fatalidade... porque a fatalidade também tem... decorre em outra coisa que é o quê: “não posso fazer nada quanto a isso”.*

Cl: *Não... noventa por cento... idéia... idéia...*

lem: *[Né? “Vou viver assim... é fatal mesmo... Deus quis” e assim vai!*

LM: *//Ri, concordando com a cabeça//.*

Cl: *[Das pessoas que são afásicas acreditam que é... é... é...*

LM: *[“Deus quis” //Rindo//.*

Cl: *Acreditam que não pode prevenir... certo?*

lem: *[Deus o livre!*

Cl: *Noventa por cento acredita que não pode prevenir. Eu acredito que pode prevenir sim!*

Imc: *Cuidar da saúde né?*

Cl: *É! Porque não prevemos... por que não prevenimos? Bebia... fumava... tudo!*

Imc: *E aí deixa... larga... né?*

lem: *[Se a gente não acredita em prevenção... é... aí veja o que acontece...*

Cl: *[Aconteceu né?*

lem: *...como tudo está ligado! Se a gente não acredita em prevenção... não acredita em enfrentamento... não acredita em terapia... não acredita em melhora né? Não acredita em nada dessas coisas que vêm junto. Não acredita inclusive em conviver com algumas dificuldades que permanecem não é? Quer dizer... não acredita... na qualidade de vida né... se a gente não acreditar em prevenção.*

Cl: *Isso!*

lem: *Então... não é isso?*

Cl: *[Isso... parabéns.*

JB, LM, Imc e lem: *//Riem//.*

A heterogeneidade constitutiva do espaço discursivo é fonte de uma grande diversidade de possibilidades de desenvolvimento da interação. Não existe um caminho previsível para o desenrolar do discurso. Os movimentos temáticos “observados não correspondem a uma progressão linear, mas ao entrelaçamento de diferentes fios condutores com os quais os interlocutores jogam em seus encadeamentos e deslocamentos. As palavras são construídas em relações de similitude, de contraste, de oposição, de diferença. Salazar Orvig (1999, p.192) apresenta os encadeamentos entre os pontos de vista como *“des interstices qui nous permettent d’entrevoir les différentes dimensions à l’oeuvre dans la construction de l’espace discursif”*. Os encadeamentos carregam graus de descontinuidade, deslocamentos, e nos permitem ver as diferentes figuras da articulação dialógica.

No fragmento anterior é possível, levando-se em conta as diversas atividades discursivas construídas conjuntamente pelos sujeitos, apreciar todo o trabalho que conduz os sujeitos a um consenso. Conforme a natureza do quadro interativo a busca de um consenso terá maior ou menor cooperação dos participantes da interação. Da mesma forma, o consenso será mais ou menos aceito pelos parceiros da interação.

A busca de um consenso sobre a questão da prevenção da afasia não é o que movimenta os sujeitos na interação. No entanto, como no tipo de interação que ocorre no CCA a cooperação predomina e a intercompreensão e os acordos constituem os fundamentos – o que pressupõe um engajamento convergente dos interlocutores – os sujeitos acabam por assumir um ponto de vista consensual sobre a questão da prevenção.

Quando o consenso é alcançado, não necessariamente a interação finda. O consenso marca um momento na interação em que o conflito termina e os mal-entendidos e as incompreensões são administrados. A busca de um consenso constitui um eixo ao redor do qual cada um dos atores pode marcar suas diferenças: ao se delimitarem os pontos de acordo, apreendem-se as zonas de divergências (Vion, 1992, p.257).

Os movimentos discursivos nos permitem ver em sua dinâmica, em seus deslocamentos, em suas rupturas, os diferentes planos e as diferentes faces a

partir dos quais se constitui o trabalho linguageiro dos sujeitos que interagem na construção do livro do CCA como objeto de discurso. E nesse trabalho o que temos é a partilha e a incerteza da partilha, lugar de convergências e de divergências, trama e urdidura do tecido discursivo.

3. O CCA em cena

A noção de espaço discursivo se fundamenta na pressuposição da inscrição, em uma instância memorial, daquilo que é produzido na interação (Salazar Orvig, 1999, p.227). Os sujeitos implicados numa interação verbal estão constantemente submetidos a uma tensão entre significações que constituem uma rede heterogênea de possibilidades: significações esperadas, previstas, pré-construídas, e significações que se instauram no *hic et nunc* da interação.

Nesse sentido, podemos falar que toda interação é atravessada pela tensão entre uma *convergência* sustentada pela idealização da partilha de conhecimentos e de pertinências e por uma *divergência* dependente das orientações efetivas dos interlocutores, da pluralidade de fios condutores que ligam os enunciados e das diferentes vias que os interlocutores podem seguir e privilegiar.

A interação está então constantemente submetida a uma tensão entre uma comunidade fundamental e uma diferença irreduzível (Salazar Orvig, 1999, p.229). E essa comunidade não é um dado *a priori*. Ela é o fruto de uma história, história de grupo e história individual. A comunidade pode ser tomada, como sugerem as palavras de Bourdieu (1997, p.15), como fruto das *particularidades de histórias coletivas diferentes*.

Nos fragmentos a seguir – todos retirados de encontros nos quais o livro do CCA foi tema de discussão – o CCA entra em cena como o fruto da construção de seus interlocutores em seus movimentos de convergência e de divergência: ao construir um objeto de discurso como o livro do CCA, os sujeitos aí inscritos partilham vivências, experiências, saberes, conhecimentos semióticos e lingüísticos, e estão engajados em uma atividade comum, com um

mesmo objetivo, na construção conjunta de um discurso partilhado; e ao mesmo tempo convivem com diferenças de pontos de vista, com olhares diversos tanto sobre o objeto em construção – o livro do CCA – como sobre o próprio espaço discursivo onde a interação se dá – o CCA.

3.1 CCA: tempo e lugar de convivência

No encontro a seguir transcrito⁶ estavam presentes os sujeitos JB, SI, LM, CI, Iem, Imc, Iat e Ijt.

CI relata ter assistido na televisão a um programa sobre exercícios para reabilitação de pacientes com seqüelas motoras. Afirmar ter ficado entusiasmado ao constatar que a melhora é possível mesmo muito tempo após a lesão cerebral.

Os sujeitos se definem aqui pelo tempo de convivência no CCA, que muitas vezes coincide com o tempo de sua história da afasia. Para SI o espaço do CCA é categorizado como “escola” e, provavelmente dentro de sua perspectiva, o conceito de “escola” ultrapassa o de “estabelecimento público ou privado onde se ministra, sistematicamente, ensino coletivo”. O ponto de vista evocado é o de conhecimento compartilhado, saber, estudo – afinal o grupo trabalhou com afinco em pesquisas e leituras na elaboração do livro –, experiência e vivência.

A fala de CI mobiliza cada um dos outros participantes e provoca uma discussão sobre a questão da melhora e, conseqüentemente, da cura da afasia.

Existe uma idéia arraigada no senso comum, e mesmo no metadiscurso científico, de que as pessoas que têm uma lesão cerebral jamais recuperarão os movimentos ou a fala. A experiência vivida pelos afásicos que freqüentam o CCA aponta para uma história de evolução, de melhora e de recuperação. CI, LM, JB e SI vão se revezando nos depoimentos, que têm em comum o fato de todos terem readquirido certa autonomia apesar dos diferentes tipos e níveis de gravidade da afasia e das dificuldades motoras.

⁶ CCA17, em 8 de junho de 2000.

Cl: *Nós ficamos admirados porque pode ter vinte anos que aconteceu o acidente... mas o treinamento*

Iem: *[Ainda há melhora...*

Cl: *Isso! E as pessoas... as pessoas... tá o braço direito... tinha quinze anos que teve o derrame cerebral.*

Iem: *[E sentiu uma melhora. Fala LM... você quer falar?*

LM: *Então... eu... me lembrei porque... com vinte anos... isso faz... catorze né?*

Iem: *Sei... sei //Rindo//.*

Cl e JB: *//Riem também//.*

Cl: *E eu... eu... eu... eu faço quinze. Faz catorze anos... né? //Apontando para JB//.*

JB: *Quinze hoje? //Aponta para si próprio//.*

Cl e Iem: *É.*

JB: *//Mostra “7” com os dedos//.*

Iem: *Sete.*

JB: *Sete.*

Cl: *Sete anos? Então... meu... olha isso! //Rindo//.*

JB: *Ó... ó //Rindo//.*

JB (para LM): *Cinco anos... cinco anos? Sete anos.*

LM: *Eu... faz catorze anos.*

JB: *Nossa senhora!*

Iem: *...Teve o acidente*

Cl: *Ele é mais velho... ele é mais velho //Rindo e apontando para LM//.*

JB: *//Ri//.*

Iem: *Ele é mais velho do que ... //Aponta LM//.*

LM: *É //Concorda com a cabeça//.*

Cl (para Iem): *É... é... hemiplegia...*

JB (para SI): *[E você... quanto?*

SI: *Ó //Mostra “6” com os dedos// Seis anos.*

Cl: *Seis anos. Então...*

Iem: *[Seis anos.*

JB: *Porque não... não tem. Mais!*

SI: *Hum?*

JB: *Mais!*

Imc (para SI): *É mais!*

JB: *Mais!*

SI: *É?*

LM: *De profissão...*

Iem (para LM): *Fala!*

LM (para Iem): *De profissão... eu tenho... catorze anos.*

Iem: *De profissão?*

LM: *//Ri// Profissão de...*

SI: *[Não... eu vou fazer... vou fazer... dé dé dé dé dez anos.*

JB: *[Ah!!!*

Imc: *Dez anos.*

SI: *Na... na escola... eu vim... é... quan... seis anos...*

Iem (para SI): *Você foi para a escola... a senhora foi para a escola... quando tinha seis anos.*

CI: *[Quando? Você tinha oito anos... você tinha oito anos.*

Imc: *[Não... ela tá falando... quando ela veio... a escola é aqui... o CCA... quando ela fala “escola” é aqui.*

Iem: *Ah... tá! Que você... tá! Que você frequenta aqui... há seis anos!*

Imc: *Mas eu acho que faz mais... dona SI... acho que você está aqui desde noventa e um.*

(...)

CI: *Aí... aí... eu vejo o seguinte: eu... eu cozinho... né? Ao longo do tempo... eu percebi que a minha mulher descascava as batatas... salada... tudo e deixava tudo pronto pra mim fazer a comida. Aí... aí... ela não estava... sempre ela não estava lá... né... porque ela saía... i e ã... Campinas... fazer o serviço de dia. Aí... eu comecei a descascar batata... tomate //Fazendo gestos com a mão esquerda correspondentes a descascar, cortar// salada de alface. Aí... aí... aí... ela ficou admirada... né... primeira vez... “como é que você fez?” Falei: “Eu usei essa mão e cortei com essa esquerda” //Acompanha a fala com gestos//. “Mas como?*

Você pode... você corta!” //Com entonação de reprovação//. “Eu não corto”. Graças a Deus eu não me cortei.

(...)

Imc: *Você acha que... às vezes... os familiares... fazem no seu lugar? Você acha isso JB //Aponta para JB// também... SI //Aponta para SI//... LM? //Olha para LM//. Que o familiar faz no lugar de vocês... por querer ajudar... mas... enfim...*

Cl: *Querer ajudar... mas... é...você... não posso fazer nada... então...!*

JB: *É //Ri//.*

Imc: *Você acha que faz no seu lugar... JB?*

JB: *Ah... //Gesto de “dar de ombros”//.*

Imc: *A BE (esposa de JB) faz no seu lugar?*

JB: *Não sei*

Imc: *Não? LM?*

SI: *//Ri//.*

LM: *Não.*

Imc: *Não?*

LM: *É... Já... comigo é... diferente.*

Imc: *É diferente? Então conta.*

LM: *Eles... não me ajuda... fazer nada.*

JB, SI e Imc: *//Dão risada//.*

Imc: *Põem você na maior fogueira.*

LM: *Mas é... por causa... disso mesmo.*

Imc: *Pra você se virar.*

LM: *Tem que... se virar.*

Cl: *No começo ajudava... né? Quando... começou?*

LM: *[Isso. É... mas... já faz... muitos anos.*

Imc: *Hum hum.*

JB: *//Dá risada//. Se vira.*

Imc: *E você... SI... alguém te ajuda ou você tem que se virar?*

SI: *Tem que... se virar //Dá risada//. Ninguém ajuda //Dá risada//.*

Cl: *[Graças a Deus.*

Imc: *[LM... mas o que você acha dessa postura... dessa posição aí dos familiares?*

LM: *Não... eu acho bom.*
 lem: *Você acha?*
 Cl: *Eu também acho bom.*
 LM: *É... de vez... machuca... mas... num bom.... sentido... sabe? É... eles acha que... tem que... pôr esse braço //Toca no braço direito com a mão esquerda// pra... funcionar.*
 JB: *E... //Olha para lem//.*
 LM: *Uma dessa... eu vem... melhorando... um //Faz gesto de “pouco” com os dedos indicador e polegar da mão esquerda//... pouquinho... mas... ... vem melhorando.*

No fragmento seguinte⁷ o CCA é definido pela existência do grupo, pela sua dinâmica de trabalho, pela possibilidade de compartilhamento de experiências, pela convivência. É um lugar de “encontro” que não significa, necessariamente, o encontro absoluto entre seus interlocutores, mas justamente a diferença de pontos de vista, de olhares sobre o mesmo objeto ou sobre a situação de comunicação. A construção do espaço discursivo não é um processo nem regular nem homogêneo: o que faz avançar a interação na construção de um espaço discursivo como o CCA é, nas palavras de Salazar Orvig & Hudelot (1989), “*la conjugaison hereuse de la différence dans la connivence*” (apud Salazar Orvig, 1999, p.237).

lem: *Tá! Pelo que eu estou entendendo... com relação aos depoimentos... seria importante falar no livro... sobre o impacto então da afasia na vida de cada um de vocês.*
 EF: *Ah!*
 lmc: *[Isso... isso!*
 lem: *As mudanças que a afasia ...*
 lmc: *... causou ...*
 lem: *... provocou ... provoca ... que a afasia provoca ... a as novas condições*

⁷ CCA04, em 2 de junho de 1999.

também que ela impõe... então você não tem às vezes como falar uma coisa... fala de outro jeito. Quer dizer: você não consegue se expressar pela fala... pode fazer o gesto... isso...

Imc: *Também vocês falaram da importância do grupo... aqui.*

SP: *É.*

Iem: *Tá!*

Imc: *Lembram de mais alguma coisa que falaram? Cada um falou um pouco... o CI também falou da experiência profissional...*

Iem: *Qual seria a importância do grupo... na opinião de vocês? Do grupo aqui... do nosso grupo? Qual é a importância dele? Vocês acham que se uma pessoa... por exemplo... fica afásica... seria importante que ela tivesse também uma experiência de grupo como nós temos? O grupo é importante pra pessoa enfrentar a afasia... recuperar ...*

EF: *[Ô... ô ...*

Iem: *Por que seu EF? Por quê?*

EF: *É... é ...*

Imc: *Por que o grupo é importante?*

EF: *É... é... é ...*

Imc: *Por quê?*

Imc: *Por que que o senhor acha que o grupo... a pergunta da Iem... foi importante... tanto pro senhor... como pra ... os outros que participam? Por que razão? Pelo encontro... por que razão?*

EF: *En:con:tro:*

Imc: *Encontro? E que que significa encontrar com pessoas toda semana? Partilhar ... o que que significa? Esse? ...*

EF: *O u... o u ...*

Imc: *Não... tenta falar! Ou escrever uma palavra que resuma qual a importância do grupo... o senhor acha que esse grupo tem.*

EF: *Ó: e:con:tro!*

Imc: *Encontro.*

Iem: *O encontro é importante? O encontro do grupo é importante né? A gente vai ter que contar... vai ter que... explicitar... detalhar...essa experiência particular e em grupo que cada um tem aqui.*

O próximo fragmento refere-se a um encontro⁸ no qual estavam presentes no CCA os sujeitos EF, SP, CI, IP, Imc, Iem e Ijt. Iem apresenta IP aos integrantes do grupo que não a conheciam. Ela freqüentou o CCA anteriormente e veio rever as pessoas, visitar o grupo e conhecer o novo espaço do CCA. Todos concordam que, nesse dia, muitas pessoas faltaram. Fazem uma lista dos participantes do grupo que não estão presentes, informando sobre cada um deles, por exemplo, as dificuldades para vir e o que andam fazendo. Iem propõe que se relate à IP quais são as atividades desenvolvidas pelo grupo, e EF, ao escrever “livro”, permite que todos se mobilizem para explicitar o livro do CCA.

Iem: *Ele falou livro. Vamos tentar contar essa novidade pra ela, então. Vamos começar pela novidade //Pondo a mão sobre o braço de IP//... depois a gente fala do que faz todo dia //Ri//.*

O CCA é categorizado por CI como um espaço de convivência, e a participação ou não dos afásicos nesse espaço determina de certa forma as possibilidades de recuperação e os graus de severidade da afasia. Ele relata a história de um vizinho que é afásico e não sai de casa para nada, pois a família não permite, mesmo que seja para freqüentar o CCA.

CI: *A turma participa do CCA. Eu conheço essa turma que participa do CCA. É diferente da turma que não participa do CCA... que vem ao Hospital das Clínicas somente para o e a pa pa e volta pra cãs..., vem com a família e volta pra casa e fica em casa //Acompanhando com gestos da mão//.*

Iem: *Ela não tem convivência com outras pessoas afásicas.*

⁸ CCA06, em 8 de setembro de 1999.

Cl: *Não tem convivência... então é essa... essa... é essa a diferença que eu vejo muito grande das pessoas.*

3.2 O CCA e o cotidiano

No encontro a seguir⁹ estavam presentes ao CCA os sujeitos Cl, EF, Sl, JB, Imc, Iff e lem. Em dado momento eles discutem as possibilidades ou dificuldades de acesso ao tratamento e também a importância do trabalho desenvolvido no CCA na vida de cada um dos participantes do grupo:

Imc: *Vocês todos conhecem outras pessoas afásicas que não têm tratamento...*

EF: [Ô... ô...

Imc: *...que não passaram por essa possibilidade que a gente tem aqui... e que tiveram... tiveram uma outra realidade?*

Cl: *Conheço... conheço... aqui no CCA... aqui tem...*

lem: *O senhor conhece... seu EF?*

Cl: *Muito.*

EF: *Conheço!*

Imc: *Quer dizer: daí... daí é fundamental... quer dizer... vocês colocarem o depoimento de vocês sobre o... o que..., o que é essa convivência... o que que o CCA propiciou pra vida de vocês enfrentarem aí...*

(...)

Cl: *A família protege muito e tem muitos afásico... tem muitos... é é é afásicos... e e e //Toca o braço e bate na perna//...*

lem: [Hemiplégico?

Cl: *Hemiplégico que... está em casa! Em casa! Que não sai de casa! Não sai de casa.*

EF: *Hum //Concordando//.*

⁹ CCA05, em 16 de junho de 1999.

lem: *Quer dizer: não só não tem tratamento... como está apartado da vida... como que acha que //Levando a mão à cabeça//...*

Cl: *[Um rapaz que mora pertinho de casa... pertinho de casa é é é... hemiplégico e afásico. Um tiro que ele recebeu... né... um tiro... um tiro. A família protege e não sai de casa! Nunca sai de casa! Nunca sai de casa.*

Imc: *[Protege... esconde... né.*

lem: *Isso revela um...*

Imc: *Preconceito... né...*

Cl: *[As irmã a fa... a... a... os irmão sai... os irmão sai... a as irmã sai... ele não sai de casa!*

A dificuldade de acesso ao tratamento ou a informações esclarecedoras sobre a afasia acaba por restringir o cotidiano do afásico, e suas chances de reinserção social são praticamente nulas:

lem: *O senhor mostrou com a mão isso aqui //Mostrando “4” dedos da mão para EF// o senhor conhece quatro pessoas...*

EF: *//Mostra “4” com os dedos da mão e acena afirmativamente com a cabeça//.*

Cl: *[Eu conheço um monte de pessoas... muitas pessoas afásicas.*

lem: *Afásicas? //Falando com EF//.*

EF: *//Acena com a cabeça, confirmando//.*

lem: *O senhor tem contato com elas?*

EF: *//Acenando com a cabeça//.Tenho. Tenho!*

lem: *E elas estão como na vida? Elas estão... elas têm... procuraram algum tipo de ajuda... de terapia?*

EF: *[Não... não... não.*

lem: *Não!*

Cl: *Só televisão... só televisão... só televisão...*

Imc: *[Aquele coisa que... adapta... né?*

lem: *Isoladas. O isolamento social é uma coisa muito grave... né?*
 Imc: *[Muito ruim... muito ruim...]*
 Cl: *[Só televisão!]*
 Imc: *Pra qualquer pessoa! Não é só pra pessoa que tem um problema!*
 Cl: *[Acorda... de manhã liga a televisão... e vai dormir... desliga a televisão.]*

3.3 CCA: patrimônio e memória

No encontro a seguir¹⁰ estavam presentes os sujeitos SI, SP, lem, Imc e Ijt. O grupo discute o planejamento para o ano 2000 em relação às atividades no CCA. Retomam o tópico do livro e discutem a dinâmica do grupo, como também as demais atividades de convivência:

lem: *Uma coisa é a gente falar... outra coisa depois é alguém transcrever isto e a gente escolher certas partes pra publicar... contidas no livro. Essa é uma coisa que vai continuar... é uma proposta nossa... né... para esse ano. Porque esse grupo... que é um grupo é: que tem uma convivência maior... né... um grupo que há tempos... né... já está se encontrando... um grupo que já tem confiança o suficiente... né... na na na interação que tem... no trabalho que conhece para falar sobre ele... não é? E juntos a gente vai fazer esse livro... provavelmente até o final do ano... né? É uma coisa importante essa... que a gente tá fazendo. Mas ao mesmo tempo... como isso aqui é um centro de convivência... a gente vai querer investir mais nesses aspectos de convivência... né? Porque é na convivência que mais a a fala... é: aparece... né? Não só aparece como como se justifica... se organiza... é ou não é?*
 SP: *É.*
 SI: *//Acena afirmativamente com a cabeça//.*

¹⁰ CCA13, em 10 de fevereiro de 2000.

lem: *Não é? A gente só conversa... a gente só fala... a gente só expressa coisas que a gente pensa e justifica porque tem uma relação com outra pessoa... com outras pessoas... com o mundo.*

SP: *[Certo.*

lem: *Então a gente... é... acho importante falar do livro mas também manter toda essa dinâmica que a gente vem fazendo.*

lem fala das outras atividades que são desenvolvidas no CCA e da importância da convivência neste espaço:

lem: *Agora... as outras atividades que são típicas de um centro de convivência... na verdade... é... que fora essa nossa... esse nosso encontro semanal... e a compartilha que a gente faz da... da... da nossa vida... né?*

lmc: *[É.*

lem: *É... através disso a gente vai experimentando... né... várias possibilidades de falar de um jeito... falar de outro... contar de uma maneira... e assim vai. Ajudar as pessoas também... não é... a... a... reformular... a dizer de novo... a encontrar a melhor forma pra se expressar. Isso... tudo bem... a gente vai continuar... é importante a agenda... é importante que a gente continue a montar o nosso painel de notícias... e acompanhar... discutir. Esse é o nosso patrimônio de... de coisas comuns. É a nossa memória. É ou não é? Isso é a convivência.*

3.4 CCA: espaço físico e espaço discursivo ¹¹

No próximo fragmento, lem faz referência tanto ao espaço discursivo quanto ao espaço físico do CCA:

¹¹ CCA14, em 4 de maio de 2000.

Iem: *Contar uma coisa muito peculiar a nós que é esse Centro... que é a história desse Centro. A nossa história tem sido contada desde quando ele existe. É marcada pelas particularidades dessa história. A gente não tinha esse espaço antes... contava: “Olha... a gente tem uma salinha lá na Unicamp em que a gente se reúne pra enfrentar o problema da afasia”. Agora a gente está assim... ó... agora a gente tem um Centro!*
//Indicando com a mão o espaço físico do CCA//.

CI: *Ah... ô! Um Centro!*

Funcionando desde 1989 e, inicialmente, em uma sala de aulas do Instituto de Estudos da Linguagem da Unicamp, o CCA a partir de 1998 passou a ter um prédio próprio, onde são desenvolvidas suas atividades. O prédio, ao abrigar o CCA, conferiu materialidade ao Centro e, além disso, deu-lhe uma referência através da concretude de suas portas, janelas, mesas e cadeiras. O livro de divulgação das afasias traz uma materialidade diversa, pois, através dele, falam seus sujeitos e suas idéias circulam.

3.5 CCA: compartilhamento e identificação de questões comuns

Neste encontro¹² estavam presentes os seguintes sujeitos sentados em torno da mesa, da esquerda para a direita: SI, EF, Iat, SM, Iem e Isp. Ao final do encontro, Iem lê a resposta dada pela esposa de CI à sexta questão do roteiro que norteava os debates – *Existe algum tratamento farmacológico ou cirúrgico para melhorar a afasia?* Na resposta dada por alguém que aprendeu a conviver com um afásico, a esposa de CI reafirma o espaço do CCA e o grupo como um espaço de compartilhamento, em certo sentido definindo o CCA como uma comunidade.

¹² CCA21, em 10 de agosto de 2000.

lem: *Ela diz: “Não”. Na opinião dela né... o conhecimento que ela tem... “não... a medicina ainda não sabe qual é a célula que comanda a fala”. (...) Mas ela fala //Continuando a leitura//: “Não... a medicina ainda não sabe qual é célula que comanda a fala”. Aí ela faz um comentário... ela: “Tenho observado a recuperação do meu esposo e admiro o imenso carinho que vocês têm com os pacientes afásicos”. Ela está falando de nós aqui do grupo.*

SP: *Hum... certo.*

SM: *//Sorri//.*

lem (Lendo): *“Creio que a grande... creio que grande parte da recuperação deles é devido a isso”.*

Estavam presentes no encontro a seguir¹³ os sujeitos CL, MG, NS, Imc, EF e SP, sentados em cadeiras formando um semicírculo. O debate se desenvolve em torno da décima primeira questão do roteiro – *Que ajuda profissional deve-se prestar ao afásico?*

Imc: *Que profissionais podem ajudar as pessoas que têm uma //Aponta a cabeça//... uma lesão e... dificuldades que vêm desta... deste quadro? Que profissionais?*

EF: *[É. É //Apontando algo na prancheta que está com Imc//. ã...*

MG: *Tá //Olha para CL//.*

Imc: *Quem ajudou você... MG? Que ajuda profissional você teve... quando você teve //Aponta para a cabeça//... o seu problema?*

EF: *Ô... a (mostrando algo para Imc).*

Imc: *//Faz gesto com a mão para EF “esperar” pois NS começa a falar//.*

NS: *[Eu... eu... eu... é... só //Batendo com o dedo na cabeça// a só a cabeça... não ajuda //Bate seis vezes com a ponta do dedo na cabeça//. Né?*

¹³ CCA27, em 5 de junho de 2001.

Imc: *Só o médico não ajuda. É isso?*

NS: *É. Eu... eu gosto aqui* //Fazendo gesto circular com a mão e repetindo o gesto por seis vezes indicando o espaço da sala//.

Imc: *Só gó... desse...* //Repete o mesmo gesto de NS// *desse grupo?*

NS: *É. É.*

EF: *Eu... eu... ó* //Batendo no braço de Imc e apontando algo na prancheta//.

Imc (para EF): *Só um minutinho. Vamos ouvir o que a NS está falando* //Com voz baixa e tranquila//. *Ela diz que só* //Batendo com a mão na própria cabeça// *a cabeça...*

NS: [Não ajuda.

Imc: *Não ajuda.*

EF: *A tá.*

NS: *Mas... quem sabe... né... com o grupo* //Fazendo gesto circular com a mão//...

Imc: *O grupo!*

NS: *É. O grupo... eu consigo. Né?*

Imc: *Quer dizer... o grupo... você está dizendo que o grupo fez bem a você.*

NS: *Isto. É.*

É interessante observar que a formulação de NS – *Eu... eu... eu... é... só a só a cabeça... não ajuda* – diante de duas possíveis interpretações como – só tratar a cabeça não resolve – ou – a cabeça não está boa, não ajuda – é interpretada por Imc como *só o médico não ajuda*. Mas NS vai explicitar em sua fala o grupo e o CCA como possibilidades de melhora e, assim, ela toma o grupo e o CCA como resposta à questão das possibilidades de ajuda profissional ao afásico.

3.6 CCA: direitos e enfrentamentos sociais

Nesse encontro¹⁴ participaram os seguintes sujeitos, sentados em um

¹⁴ CCA26, em 29 de maio de 2001.

semicírculo, da esquerda para a direita: Ijt, Iem, IP, MG, NS, SI, Imc, EF e SP.

Logo no início da reunião, EF mostra para Iem alguns documentos sobre um processo que move contra uma empresa fabricante de cigarros e se refere ao “livro”. Iem propõe ao grupo que conte para NS e MG sobre o livro de divulgação das afasias, uma vez que elas não chegaram a participar, até então, de nenhuma discussão acerca do livro.

Embora novas no grupo, NS e MG desde o início fazem parte dessa comunidade que se caracteriza pela partilha de experiências e vivências que ela pressupõe. O livro do CCA é sempre mobilizador dessa partilha.

Iem: *Então... a nossa idéia – isso foi durante todo o ano de dois mil – foi discutir... em conjunto... como é que a gente iria... fazer esse livrinho... que é distribuído... que deverá ser distribuído nas escolas... nos hospitais... de divulgação... né... sobre esses problemas... essas dificuldades enfrentadas por todos que freqüentam aqui o Centro de Convivência...*

EF: *[Ah! //Ergue o polegar para cima//. Ah!*

Iem: *Que são... que é um centro de convivência de pessoas afásicas... têm dificuldades e graus variados... por motivos variados... de expressão... né... da linguagem e tudo... não é?*

EF: *[A – fá – si – ca!*

Iem: *E esse é um centro de convivência com pessoas que também não são afásicas... né... então... a até para que... dé dessa interação possa surgir muitas idéias de enfrentamento... de melhora... de evolução das dificuldades que têm.*

EF: *[A //Faz sinal de positivo com o polegar erguido//.*

Iem lembra que um dos temas, entre os vários discutidos para o livro, diz respeito aos direitos das pessoas afásicas, principalmente aos direitos

trabalhistas. Ela relata a NS e MG que alguns dos integrantes do CCA foram despedidos ou aposentados por invalidez ao tornarem-se afásicos.

lem: *A gente tem história aqui... NS e M..., de gente que só porque ficou afásico //Faz movimento da mão junto à boca// ficou com dificuldades pra falar... foi despedido... por exemplo!*

Imc: *Foi aposentado!*

lem: *Foi aposentado! Quer dizer... né? Aposentado por invalidez! O médico faz uma perícia e fala: "Ah! Aposenta". Essa pessoa não precisaria estar aposentada. Era só ela mudar de lugar na firma. De posto... de função.*

NS e EF: *//Concordam com a cabeça//.*

lem retoma, como exemplo, a história de LM, metalúrgico que foi aposentado por invalidez ao tornar-se afásico e que, no entanto, poderia ter sido remanejado para uma outra função na mesma empresa.

lem: *Um dos aspectos de discussão importante no livro seria basicamente isso... o direito da pessoa afásica. Ela tem direito de continuar trabalhando... mesmo estando com problemas para se expressar... pra falar... entendeu? Agora é preciso abrir a cabeça das pessoas... abrir a cabeça do povo. É ou não é? Que é muito desinformado a respeito disso.*

Para concluir

A história da construção do livro do CCA é um pouco a história do próprio CCA como comunidade, por revelar a dinâmica de funcionamento desse espaço em que se conjugam, no cotidiano, determinadas práticas sociais, comunicativas e discursivas. Os sujeitos autores aí inscritos mobilizam

várias práticas discursivas ao longo do processo de elaboração desse objeto de discurso que é o livro do CCA.

Os sujeitos encontram-se como que ancorados em um grupo e em um dado contexto nessa tarefa de construção do livro do CCA. Tal ancoragem não nos permite, contudo, falar de uma comunidade homogênea, mas sim da participação dos sujeitos – em graus e em modos distintos – em diferentes comunidades superpostas, disjuntas ou em interseção. Todos nós somos membros de comunidades mais gerais e igualmente membros de conjuntos mais restritos determinados por certa localização geográfica, por nossa inscrição em grupos ou redes sociais, culturais, lingüísticas, profissionais etc. Se admitimos a multiplicidade de inscrições dos sujeitos em diversas comunidades, devemos admitir que a comunidade é, ela mesma, atravessada pela heterogeneidade e em níveis que podem parecer bem genéricos, como condições de vida ou fatores culturais.

No seio de uma comunidade como o CCA podem-se observar subgrupos que se formam entre aqueles que vivenciaram diretamente a experiência da afasia – os afásicos – e aqueles que só podem projetá-la ou imaginá-la por analogia a experiências similares – os não afásicos. Mas os sujeitos afásicos e não afásicos em interação e engajados na atividade do livro acabam por produzir um discurso que se torna o patrimônio comum dessa comunidade que, por essa razão, podemos chamar de comunidade discursiva.

Conclusão

As reflexões acerca das afasias e dos afásicos apresentadas ao longo desta tese – e que recobrem um período extenso e intenso de atividades desenvolvidas pelos sujeitos afásicos e não afásicos – resultaram no livro *Sobre as afasias e os afásicos – subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos*, publicado em abril de 2003.

Os sujeitos integrantes do CCA, de diversas maneiras, transformaram suas vivências e convivência com as afasias e com os afásicos em conversas, discussões e reflexões que foram dando “forma e conteúdo” ao livro.

lem: *Então nós ficamos um tempão... e um tempão porque somos muitos... um tempão porque são vários os temas que a gente ia abordar nesse livrinho... não é? Também teve uma parte desse... desse livrinho em que as pessoas falam o seu... os seus depoimentos. Então são os relatos de experiências com as afasias...*

Consensual enquanto projeto a ser realizado pelo grupo, seus objetivos, bem como o seu formato e conteúdo, contudo, precisaram ser negociados para que fosse um livro de todos...o *nosso livro, o livro do CCA*. É desse processo, portanto, que trata o presente trabalho.

A partir das práticas discursivas e interativas do CCA (discussões, formulações, revisões, retomadas etc.) mais pontuais organizou-se a versão final do livro, estruturado para circular entre interessados leigos e especialistas.

As respostas ao roteiro de perguntas que constituiria uma das sessões do livro,¹ por exemplo, serviu como uma espécie de instrumento narrativo.

A função de reunir os elementos que deveriam constar do livro, por decisão negociada em todo o processo, coube aos pesquisadores integrantes do Centro, envolvidos desde o início com o projeto. Tais elementos incluem, por exemplo, objetivos, conceitos, articulação entre as linguagens técnica e leiga, preocupação com virtuais leitores e público, compartilhamento de realidades e experiências concretas e divulgação da existência e do funcionamento do próprio CCA, além de orientações gerais a amigos e familiares de afásicos. Dessa maneira, a autoria, em relação à elaboração ou execução desse projeto, acabou sendo reconhecidamente de todos, que dele foram participando de diversas formas, disposições e competências. Sobre isso, retomemos alguns exemplos preciosos:

lem: *Então... nossa idéia é o seguinte também de... quando respondermos... porque a idéia é que no livro tenha essas essas perguntas e as respostas. Então a nossa atitude... não é... é informar que que pode prevenir nesses termos em que nós estamos falando aqui.*

Cl: *Todos digam que sim //Escrevendo//.*

lem: *Tá.*

Cl: *Concorda? //Olhando para todos//. Todos digam que sim //Terminando de escrever//.*

lem: *Porque se a gente não diz... olha... porque se a gente não diz... se a gente diz por exemplo que não tem... que não pode prevenir né... fica todo com uma aparência de fatalidade.*

Cl: *[É.*

Cl: *É!*

lem: *(...) Se a gente não acredita em prevenção... não acredita em enfrentamento... não acredita em terapia... não acredita em melhora né?*

¹ Ver Nota 40 do Capítulo 1.

Não acredita em nada dessas coisas que vêm junto. Não acredita inclusive em conviver com algumas dificuldades que permanecem não é? Quer dizer... não acredita... na qualidade de vida né... se a gente não acreditar em prevenção.

Cl: *Isso!*

Iem: *Então... não é isso?*

Cl: *[Isso... parabéns.*

JB, LM, Imc e Iem: *//Riem//.*

Iem: *Olha aqui... a gente tem uma introdução... essa introdução fui eu que escrevi... ah escrevi uma introdução contando qual foi o espírito do livro né... contando um pouco sobre qual foi a idéia pra explicar pro leitor que não compartilhou com a gente né... porque nós ficamos aqui uns dois anos nesse trabalho né... então conta um pouco sobre o espírito ... o que que tem dentro dele... qual é a a nossa expectativa com o livro...*

Iem: *“Orientações básicas aos familiares e amigos” //Lendo no livro//. A gente escreveu esse texto com base né... no recolhimento né... na recolha ... com base na experiência de vocês... muitos falaram lembra disso? Ah... não se pode falar... na presença do afásico como se ele fosse uma... tivesse fora da conversa né... eles têm uma orientação básica né... às vezes... várias recomendações... né... pra entender um pouco o o impacto que tem a pessoa né quando fica afásica... depois dessas recomendações né... de ordem mais prática... aos amigos e familiares de afásico sobretudo na fase inicial né... da sua afasia...*

O livro finalmente publicado, com tiragem inicial de mil exemplares e pronto a ser distribuído ao público a que se destinava (a saber, instituições de ensino superior, centros de saúde, bibliotecas e hospitais especializados – outra decisão tomada em conjunto por todos os envolvidos), é processo e produto.

Como pondera Mondada (1994; 2001, p.9), os objetos de discurso não são concebidos como tendo uma relação de especularidade com os objetos do mundo. Do mesmo modo, podemos pensar que o inverso também ocorre, ou seja, o que se produz materialmente evoca e se constitui a partir do processo que o engendrou, guardando – em termos ético-discursivos – o que foi construído interativamente e discursivamente pelos sujeitos. Não é à toa, que diante do livro publicado, o reconhecimento da projeção de todo um processo presente naquela materialidade discursiva (escrita) é assinalado pelos sujeitos envolvidos:

lem: *Viu como é que saiu o... o título? Olha aqui... SM //Mostrando a capa do livro para SM//... leia pro grupo.*

SM: *Sssobre a afasia e a os afásicos //Lendo//.*

lem: *Sobre as afasias e também sobre os afásicos.*

lem: *É. As afasias. E também tem embaixo //Lendo//: “Subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos”. Dá uma olhadinha... gente... no sumário. No sumário... no índice... enfim. ã... Deixa eu ver //Procurando no livro//. Aqui gente... ó //Mostrando a página do índice// aqui contém os itens... do livro. Lembra que a idéia do livro era... escrever algo para divulgar... pra informar... pra combater o preconceito... Pra ensinar também... e pra contar uma experiência de grupo que nós temos de pessoas que são afásicas... de pessoas que não são afásicas.*

NM: *Mas num... nunca se passa disto né?*

lem: *Como assim?*

NM: *Nunca se fica bom na verdade.*

lem: *É... a gente explica isso... a gente tenta abordar essa questão... da cura... né... naquele ponto lá. Lembra aquele ponto... Há cura para a afasia? Não sei qual que é //Procurando no livro//. Vamos voltar lá. Tem o que é afasia depois... qual ponto que é aquele que a gente tenta responder se tem cura ou não?*

NM: *Ah... não sei...*

lem: *Vamos voltar dona NM... pra isso que serve um livro... ainda bem que ele é material... que a gente pode voltar a ele...*

(Todos do grupo procuram localizar o tema no livro).

NM: *“O afásico pode continuar a trabalhar?” //Lendo no livro//.*

lem: *Não. Há uma coisa... //Procurando no livro//. Está aqui... ó! O ponto dois ponto seis.²*

NM: *“Há tratamento para as afasias?” //Lendo//.*

lem: *Isso. A gente tenta abordar essa questão. Porque a dona NM estava dizendo uma coisa... que é importante. Muita gente pergunta isso de cara. Achando que a afasia é só doença... (...) Então... há cura para esse mal?*

JL: *“Não existe tratamento far... farma... farmacológico” //Lendo//. É isto?*

lem: *É!*

ljt: *Agora... isso é o resultado do da lesão... do do problema... de fato. Saber que... é isso que o livrinho tenta falar: “Olha... tem que saber conviver com estas dificuldades”.*

O livro já publicado, outra materialidade discursiva, dá visibilidade aos objetos de discurso construídos, estabilizados, como fruto da negociação de pontos de vista diferentes dos sujeitos acerca das afasias e de questões a ela relacionadas. Ao longo desta tese procurei, essencialmente, destacar todo o processo por meio do qual o livro do CCA, como construção discursiva, é capaz de exibir o espetáculo da diversidade de pontos de vista em torno de conceitos inicialmente fluidos – afasia, cura, prevenção, relatos de vida etc. – que vão sendo negociados através de movimentos de aproximações sucessivas, de ajustes mútuos da significação diante de objetos de discurso em construção.

² Sobre as afasias e os afásicos, p.31.

Com a escrita e com a impressão, o texto publicado – sem que deixemos de considerar as peculiaridades da materialidade discursiva oral e escrita – acaba por trazer as marcas desse processo. De fato, quando o grupo decide o que colocar “no papel”, e o coloca, o conteúdo e o formato discutidos ao longo de mais de dois anos no CCA expressam uma vontade coletiva de não só explicitar, mas também de alguma forma “cristalizar” (uma cristalização relativa...) certa estabilidade discursiva. Além disso, uma vontade coletiva de configurar a própria história de um trabalho de co-construção:

Ijt: (...) *Não... mas nós estamos escrevendo ainda... não existe o livro ainda. Não existe... os li... o livro está aqui //Apontando para a cabeça// na cabeça de vocês... da gente... entendeu?*

Cl: *Ótimo... ótimo... faz parte da nossa pesquisa.*

Iem: *Do nosso acervo.*

Cl: *Então... viu que gostoso? //Falando para Iem//.*

Iem: *O quê?*

Cl: *Essa matéria... o nosso livro.*

NM: *Quais... “quais são os impactos mais freqüentes na atividade ocupacional e na vida familiar e social do afásico?” //Lendo no livro//.*

Iem: *A gente tenta... com base na experiência do grupo... responder a essa pergunta... será que tem implicações na vida... quais são as implicações da afasia em geral na vida das pessoas? Tem gente aqui que contou que mudou de emprego ou mesmo perdeu o emprego... que os amigos se afastaram... que outras coisas foram aprendidas porque justamente ficou afásico... temos várias respostas pra isso.*

NM: *“O afásico pode continuar a trabalhar?” //Lendo no livro//.*

Iem: *É uma pergunta. Isto... isso aqui vai instruir até os médicos... tem médico que acha... lembra da pericia? Ou porque você não mexe o braço ou porque tem uma dificuldade gestual não pode trabalhar em mais nada...*

enquanto muitas pessoas poderiam estar simplesmente... mudando de atividade... lembra do LM contando?

SM: *É.*

lem: *que ele era metalúrgico e nem pro almoxarifado ele pôde ir... foi de cara aposentado por invalidez?*

JM: *É.*

lem: *E inválido inválido na verdade quase não se fica... é preciso adaptar-se às vezes... né...*

Se a referenciação enquanto prática discursiva designa o processo de colocar em relação a linguagem, a experiência e o produto desse processo, isto significa que a referenciação não corresponde a uma equivalência entre as palavras e o mundo, mas a um processo de criação, de construção, no e pelo discurso, de um certo universo de significação.

À guisa de conclusão desta tese que trata fundamentalmente dos processos interativo-discursivos da referenciação mobilizados pelos sujeitos na construção conjunta de objetos de discurso, resta destacar alguns aspectos relevantes no percurso interacional, dialógico e discursivo, aqui descrito e analisado:

- Os afásicos não deixam de exibir no decurso das interações um conjunto de competências (comunicativas, pragmáticas, discursivas) com o qual enfrentam – como e com os demais interlocutores – a complexidade de relacionar recursos lingüísticos e semióticos em tarefas expressivas e interpretativas com as quais atuam no mundo. Em todo o processo de elaboração do livro os sujeitos afásicos, mesmo os que apresentam acentuada dificuldade de produção oral e por isso se valem de vários outros processos semiológicos (gestos, posturas, olhares etc.), como EF, SP e JB, se mostram não apenas engajados nas atividades concernentes – participando delas – como também as conduzem, propõem, avaliam, negociam, recusam, argumentam e explicam. A construção do livro se torna, paulatina e decisivamente, co-construção.

Imc: *Eu queria que ele percebesse que ele está falando que ele não fala!
Quer dizer... ele está o tempo todo falando. E dizendo que ele não fala!*

Cl: *Ele não tem é... noções do que ele estudou antes... ele ele não lembra.*

MS: *Não lembro. Ele está certo //Apontando para Cl//.*

- A elaboração pragmático-enunciativa da elaboração do livro não se deu, como vimos, de forma caótica, ainda que tivesse sido circunstanciada pelas necessidades e demandas do conjunto de outras atividades e preocupações desenvolvidas no CCA. Na “forma” e no “conteúdo”, o roteiro foi estabelecendo em seu formato as marcas e os movimentos enunciativos e pragmáticos das negociações, argumentações, reformulações, convivência e divergência, mal-entendidos, inserção de pré-construídos etc.
- A forma como os sujeitos explicitam e constroem o sentido, construindo e estabilizando a referência – os objetos de discurso – salienta que a referenciação não é apenas parte integrante da enunciação. Ela é em si mesma um ato enunciativo que requer participação ativa dos sujeitos, por meio de vários processos semiológicos. Morato (2001a) afirma que “a referenciação é ela mesma um ato de enunciação” uma vez que:

O mundo que o sujeito constrói em seu relato depende em grande medida de suas escolhas lexicais, de suas intenções discursivas, do reconhecimento de implícitos culturais, do reconhecimento de elementos temáticos, das posturas meta-enunciativas dos interlocutores, do tipo de relação que estabelece com os outros, de coordenadas dêiticas de que lança mão para transformar “referentes” em “objetos de discurso”. (Morato, 2001a, p.59)

- Tomando retrospectivamente esse trabalho coletivo da e sobre a linguagem, toma-se também que a construção de um ponto de vista

comum, longe de ser consensual, não deixa de identificar uma vontade coletiva expressa em certas formulações conceituais e extraída de uma prática coletiva de uma determinada comunidade de práticas, de uma determinada comunidade discursiva.

- Há vários tipos de interação (Cf. Vion, 1999) nas práticas do CCA, e elas qualificam a maneira como se desenvolve a construção do livro enquanto objeto de discurso. Dissimétricas e heterogêneas por várias ordens, não deixam de revelar a construção de um “ponto de vista” dos membros de uma comunidade que age de forma organizada, planejada. O *livreto*, o *livrinho*, o *livro simples*, o *nosso livro* vai se construindo à medida que o que vai identificando sua autoria é o próprio *leitmotiv* do Centro: a convivência e suas circunstâncias e objetivos. O que acaba sendo meta de divulgação é um conjunto de interesses: informação sobre as afasias, implicações de todo tipo sobre o impacto da afasia na vida das pessoas, compartilhamento de experiências, narrativa de uma história de comunidade de afásicos e não afásicos. É a qualidade dessa convivência que gesta os vários conteúdos elencados ao fim. Na Apresentação do livro já publicado, Morato afirma:

Foi necessário que um grupo de pessoas afásicas e não afásicas amadurecesse a qualidade de suas interações e os próprios objetivos do CCA para que projetos comuns como o que se vê aqui se tornassem não apenas exeqüíveis como imprescindíveis. E por que imprescindíveis? Ao focalizar questões num campo comum de interesse podemos entender melhor por que os gregos achavam que o diálogo é fundamental para o bem estar da *polis*; podemos entender melhor que juntos podemos ser, numa bonita expressão de Lúkacs, como que “irmãos perseguindo as mesmas estrelas”. (Morato et al., 2003)

Em suma, não apenas o processo que aqui se descreveu e analisou pode salientar o percurso interativo-discursivo da referenciação, mas também o próprio livro enquanto obra se projeta no futuro como objeto de discurso.

- lem: (...) *Então tava pensando... porque... claro... cada um é autor né... cada um fica com livro... mas vão pensando que lugares é que vocês conhecem que poderiam estar também... levando... o livro... o senhor tem a Derdic... ele tem a OAB que é um lugar legal...*
- JM: *É.*
- lem: *porque uma coisa importante do livro é a questão dos direitos que não são... são desrespeitados né... o senhor fala pra ele dar uma lida especial*
- SP: *[Justamente*
- JM: *[É...*
- SP: *É... mas vai ser... e... esse aqui vai lá na hora*
- lem: *Jóia... o senhor fala pra ele (refere-se ao filho de SP, que é advogado e participa da OAB) que tem um capítulo...*
- lhm: *É.*
- lem: *todo especial pra isso...*
- lhm: *[Não precisa nem... nem recomendar isso né Seu SP... que ele vai lá né... leva direto*
- lem: *Nossa quem sabe né heim.... a gente tem alguma mudança na lei com relação à... nossa...*
- lhm: *[Exatamente...*

Linguagem e mundo – discursivamente relacionados na referenciação – se confrontam e se constituem mutuamente nas práticas conversacionais do CCA, nos encontros do grupo e no livro que procura evocá-los: “o discurso constrói aquilo a que faz remissão, ao mesmo tempo em que é tributário dessa construção”.³

³ A frase, de Apothéloz & Reichler-Béguelin (1995), é citada por Koch (2004).

Referências bibliográficas

- ANSCOMBRE, J.-C. *Théorie des Topoi*. Paris: Kimé, 1995.
- APFELBAUM, B. et al. Signalisation de contextes modaux dans le français d'apprenants arabophones. In: RUSSIER, C. et al. *Modalisations en langue étrangère*. Université de Provence, 1991. p.39-59.
- APOTHÉLOZ, D.; REICHLER-BÉGUELIN, M. J. Construction de la référence et stratégies de designation. *Tranel ou Travaux neuchâtelois de linguistique*, n.23 (Du syntagme nominal aux objets-de-discours), p.227-71, 1995.
- BAKHTIN, M. *Estética da criação verbal*. (ed. original, 1979). São Paulo: Martins Fontes, 1997.
- BELLENGER, L. *La négociation*. Paris: PUF, 1984. (Col. "Que sais-je?")
- BENVENISTE, E. O aparelho formal da enunciação. In: _____. *Problemas de lingüística geral II*. (ed. original, 1970). Campinas: Pontes, 1989.
- BOREL, M.-J. Discours descriptif et référence. *La référence – points de vue linguistique et logique* (Travaux du centre de recherches sémiologiques, Université de Neuchâtel), v.53, p.77-89, 1987.
- BOURDIEU, P. *Razões práticas*. Sobre a teoria da ação. (ed. original, 1994). São Paulo: Papirus, 1997.
- CICOUREL, A. V. *La sociologie cognitive*. Paris: PUF, 1979.
- CLARK, H. H. O uso da linguagem. *Cadernos de tradução*, Porto Alegre: UFRGS, v.9, p.49-71, 2000.
- COURTINE, J. J. Analyse du discours politique. *Langages*, v.62, 1981.
- FRANCHI, C. Linguagem – atividade constitutiva. *Almanaque*, v.5, p.9-27, 1977.
- FRANÇOIS, F. Analyse du fonctionnement discursif et pathologie du langage. *Cahiers de l'Institut de Linguistique de Louvain*, v.12, n.1-2, p.21-59, 1986.
- _____. *Pratiques du l'oral*. Dialogue, jeu et variations des figures du sens. Paris: Nathan pédagogie, 1993.
- _____. *Morale et mise em mots*. Paris: L'Harmattan, 1994.

- FRANÇOIS, F. *Le discours et ses entours*. Essai sur l'interprétation. Paris: L'Harmattan, 1998.
- GRUNIG, B.-N. Pour une conception dynamique du contexte. *La Linguistique*, v.31, n.2, p.5-13, 1994.
- GÜLICH, E.; KOTSCHI, T. Les marqueurs de reformulation paraphrastique. *Cahiers de linguistique française*, Université de Genève, n.5, p.305-51, 1983.
- KERBRAT-ORECCHIONI, C. *L'énonciation*. De la subjectivité dans le langage. Paris: A. Colin, 1980.
- _____. La mise en places. In: COSNIER et al. *Décrire la conversation*. Lyon: Presses Universitaires de Lyon, 1987. p.319-52.
- KOCH, I. G. V. *Introdução à lingüística textual*. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- _____. A referenciação como atividade cognitivo-discursiva e interacional. *Cadernos de estudos lingüísticos*, Campinas, v.41, p.75-89, 2001.
- MAINGUENEAU, D. *Novas tendências em análise do discurso*. (ed. original, 1987; 1.ed. brasileira, 1989). Campinas: Pontes, 1997.
- _____. *Análise de textos de comunicação*. (ed. original, 1998). São Paulo: Cortez, 2001.
- _____. *Génèses du discours*. Bruxelles: Pierre Mardaga, 1984.
- MARCUSCHI, L. A. *Análise da conversação*. São Paulo: Ática, 1997.
- _____. Atos de referenciação na interação face a face. *Cadernos de estudos lingüísticos*, Campinas, v.41, p.37-54, 2001.
- MONDADA, L. Gestion du topic et organisation de la conversation. *Cadernos de estudos lingüísticos*, Campinas, v.41, p.7-36, 2001.
- MONDADA, L.; DUBOIS, D. Construção dos objetos de discurso e categorização: uma abordagem dos processos de referenciação. (ed. original, 1995). In: CAVALCANTE, M. M.; RODRIGUES, B. B.; CIULLA, A. (Org.) *Referenciação*. São Paulo: Contexto, 2003.
- MORATO, E. M. *Um estudo neuropsicológico da confabulação no contexto neuropsicológico: o discurso à deriva ou as sem-razões do sentido*. Campinas, 1995. Tese de doutoramento, IEL/Unicamp.
- _____. Processos de significação e pesquisa neurolingüística. *Cadernos de estudos lingüísticos*, Campinas, v.32, p.25-35, 1997.
- _____. Rotinas significativas e práticas discursivas: relato de experiência de um Centro de Convivência de Afásicos. *Distúrbios da Comunicação*, São Paulo: PUC, v.10, n.2, p.157-65, 1999.

- MORATO, E. M. Os fenômenos afásicos entre a língua e o discurso: questões que se colocam à perspectiva ducrotiana. Texto apresentado no simpósio “Entre a língua e o discurso: os limites da Semântica e da Pragmática”, no II Congresso Nacional da Abralin. Florianópolis. 1999a.
- _____. As afasias entre o normal e o patológico: da questão (neuro)lingüística à questão social. In: LOPES DA SILVA, F.; MOURA, H. (Org.) *Direito à fala: a questão do preconceito lingüístico*. Florianópolis: Insular, 2000.
- _____. (In)determinação e subjetividade na linguagem de afásicos: a inclinação anti-referencialista dos processos enunciativos. *Cadernos de estudos lingüísticos*, Campinas, v.41, p.55-74, 2001a.
- _____. Referenciação e subjetividade nas práticas de um centro de convivência de afásicos e não-afásicos. Texto apresentado no Congresso Internacional de Linguagem e Interação. São Leopoldo (RS), 2005.
- MORATO, E. M. et al. Centro de Convivência de Afásicos: Práticas discursivas, processos de significação e propriedades interativas. Fapesp – Proc. 99/07055-6. Relatório Parcial de Pesquisa, 2001.
- MORATO, E. M. et al. Centro de Convivência de Afásicos: Práticas discursivas, processos de significação e propriedades interativas. Fapesp – Proc. 99/07055-6. Relatório Final de Pesquisa, 2002.
- MORATO, E. M. et al. *Sobre as afasias e os afásicos – subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos*. Campinas: Unicamp, 2003.
- ROMMETVEIT, R. On axiomatic features of a dialogical approach to language and mind. In: MARKOVÁ; FOPPA, K. (Ed.) *The dynamics of dialogue*. London: Harvester Wheatsheaf, 1990. p.83-104.
- SALAZAR ORVIG, A. *Les mouvements du discours: style, référence et dialogue dans des entretiens cliniques*. Paris: L’Harmattan, 1999.
- SALAZAR ORVIG, A. ; HUDELOT, C. Enchaînements, continuités et déplacements dialogiques chez le jeune enfant. *Verbum*, v.XII, n.1, p.99-115, 1989.
- SARNO, J. E. et al. *Derrame: tratamento e prevenção*. (ed. original, 1969). São Paulo: Ibrasa, 1977.
- VION, R. *La communication verbale: analyse des interactions*. Paris: Hachette, 1992.