

Capítulo 13

A Situação do Afásico no Brasil

*Ana Lucia Tubero e
Clara M. Nagamine Hori*

“Assim, se todas as coisas inteiras
pudessem
ser partidas ao meio... todos teriam possibilidade
de sair de sua unidade obtusa ignorante.
Eu era inteiro e todas as coisas eram, para mim,
naturais e confusas, estúpidas como o ar, acreditava ver
tudo, porém, era apenas aparência. Se algum dia se transformar na
metade de si mesmo... compreenderá
coisas que estão além da inteligência
comum dos cérebros inteiros. Terá perdido a
metade de si e do mundo, porém, a metade que sobrar
será mil vezes mais profunda
e preciosa.”

Italo Calvino – O Visconde Partido ao Meio

“Outras palavras... cérebro, máquina, palavras, sentidos, orações...”

(“Outras Palavras”
Caetano Veloso)

A nossa própria música deixa entrever o significado da linguagem, de tudo aquilo que é comunicação, o nosso próprio sentido. Mas, quando o cérebro falha, como dizer, como ser, como fazer...? Quando parece só haver espaço para o silêncio, nossa realidade nos atinge ainda mais de cheio: ser afásico, num país como o Brasil, é tornar-se duplamente afásico.

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

Andando outro dia pela rua, observei na calçada um grupo de pessoas que se aproximavam. Um home, jovem até, parado na esquina, dirigiu-se ao grupo, visivelmente tentando obter alguma informação. Ele andava com dificuldade, arrastando a perna direita e com o braço direito paralisado. De longe, percebi que ele perguntava alguma coisa, com uma articulação difícil. As pessoas do grupo se afastaram, uma até caminhou fora da calçada, como que fugindo; a outra riu, “ele é louco”; o outro simplesmente o ignorou. O homem, como que acostumado a esse tipo de atitude e reação das pessoas, não se alterou. Caminhou em minha direção e me perguntou: “Onde é a rua Groenlândia?” Respondi, indicando inclusive com gestos, o caminho que ele devia seguir. Ele acenou com a cabeça, não disse nada e foi seguindo, passos seguros na hemiplegia. Eu fiquei observando o homem se afastar. Pensei comigo na grande coincidência daquela esquina: a fonoaudióloga que encontra um afásico que está acima de sua própria afasia.

Quem de fato sabe o que é ser afásico? Sem dúvida, os próprios afásicos, nem todos os familiares de afásicos, nem todos os médicos que cuidam de afásicos, algumas fonoaudiólogas, alguns amigos de afásicos. A lista é bem restrita. Acreditamos ser esse um dos pontos determinantes da condição do afásico não só no Brasil, mas em muitos outros países também: a falta de informação, conhecimento e orientação a respeito do afásico e de sua afasia.

Não temos um levantamento estatístico da incidência de afásicos no Brasil. Não sabemos quantos são, quem são e onde estão. Num país de dimensões continentais como o Brasil, com uma população de condição sócio-econômico-cultural bastante heterogênea, o conhecimento e o tratamento de várias afecções, como a afasia, refletem esta própria realidade: nos grandes centros urbanos, onde as possibilidades de desenvolvimento técnico-científico são grandes, a oferta de serviços de atendimento e esclarecimento estão em maior número. Mas, em regiões onde toda forma de informação e formação é precária, uma infra-estrutura social de ajuda é praticamente nula.

Os afásicos que conseguem ter acesso a algum tipo de atendimento geralmente moram próximos a esses grandes centros urbanos.

Já os afásicos que moram em cidades mais distantes, mesmo na zona rural, e que, portanto, não contam com uma infra-estrutura mínima necessária, estão praticamente abandonados à própria sorte, condenados à solidão e ao silêncio.

Porém, viver nas proximidades ou nos próprios grandes centros urbanos também não garante ao afásico o acesso ao atendimento. A condição sócio-econômica é determinante, e não só em relação ao custeio do tratamento. Mesmo em casos de atendimento gratuito, o chegar ao local do tratamento pode se tornar um verdadeiro desafio. Isto porque muitos afásicos são também hemiplégicos, o que às vezes significa não conseguir andar sozinho, nem mesmo para ir até o banheiro.

Uma pequena parcela da população de afásicos com alto poder aquisitivo pode utilizar o sistema privado, dispondo de fonoaudiólogo em domicílio ou em clínicas particulares, planos de saúde, convênios, motorista, enfermeiro, etc. Uma grande parcela dessa população, porém, não tem recursos e, portanto, depende do serviço público ou filantrópico.

Para esses afásicos (não sabemos quantos são, mas sabemos que constituem a maioria), o cenário é totalmente diferente: filas de espera, aguardar vaga, transporte coletivo não-adaptado, desinformação e intolerância.

Até o momento desse estudo, na cidade de São Paulo, apenas uma estação do metrô está adaptada para o acesso de deficientes: a Estação Clínicas (próxima ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP). Isto mostra que tentar facilitar a vida dessas pessoas, dando chances de integração e possibilidade de ir e vir, é viável. Resta considerar prioritário.

O cotidiano dos afásicos é, portanto, bastante complexo e problemático. Tanto aquele que pode dispor de tratamento adequado e tem acesso às mais recentes inovações tecnológicas, quanto o afásico sem recursos vivem, necessariamente, em família e em sociedade, sofrendo ambos com o desconhecimento e desinformação sobre a afasia e o torna-se afásico.

Essa falta de informações e conhecimento sobre a afasia e o afásico implica na necessidade de estudos e pesquisas na área.

Num país como o nosso, com poucos recursos e poucos investimentos na área da Saúde e Educação, os núcleos de estudo e pesquisa dos problemas cognitivos estão, em sua maioria, ligados às universidades (particulares, estaduais e federais), situados em grandes centros econômicos como São Paulo, Campinas, Rio de Janeiro, Porto Alegre, etc.

As Faculdades de Fonoaudiologia existentes nesses grandes centros urbanos aparecem, em nossa pesquisa, como as principais responsáveis pelo desenvolvimento de alguma atividade ligada ao afásico. A preocupação das universidades em formar este tipo de especialistas, com maior enfoque nos problemas de ordem cognitiva, é bem recente (uma década, aproximadamente). Até então, as possibilidades de formação e de pesquisa na área cognitiva eram bastante restritas, já que havia prevalência do estudo de problemas físicos e sensoriais nas universidades, o que levou vários profissionais e procurarem cursos de especialização e de pós-graduação no exterior, visando um aprofundamento nos estudos dos

aspectos cognitivos. Atualmente, existem centros de estudo, pesquisa e atendimento ligados a algumas universidades que desenvolvem trabalhos interessantes, incrementando a prática clínica.

No entanto, a localização das universidades, dos centros de estudo e pesquisa, e dos centros de atendimentos ligados a órgãos públicos ou a entidades beneficentes, nas áreas urbanas de maior infra-estrutura econômica, acaba atraindo e, conseqüentemente, concentrando grande número de profissionais, em detrimento de áreas carentes. O estudante de Fonoaudiologia (como também de outras disciplinas) que vem do interior para estudar na cidade grande, ou seja, junto aos centros que compõem a comunidade científica de maior expressão, dificilmente retorna à sua cidade de origem, acabando por ser absorvido no mercado de trabalho da cidade grande, muitas vezes com prejuízo da qualidade de trabalho e do nível de remuneração desse profissional. Ou seja, não é bom nem para o afásico, nem para o fonoaudiólogo.

Uma das formas de vislumbrarmos poder sanar, em parte, esta problemática seria a divulgação e a ampliação do conhecimento sobre a afasia e o afásico, no sentido de qualificar voluntários e agentes multiplicadores que poderiam detectar e transmitir orientações básicas aos afásicos de sua comunidade a respeito de recursos existentes para lidar com o problema, facilitando, inclusive, os encaminhamentos. Nesse sentido, a descentralização do saber fonoaudiológico seria bastante benéfica, uma vez que um maior contingente de afásicos seria beneficiado.

Foi considerando esta complexa realidade que concebemos este capítulo cujo objetivo é orientar o afásico e seus familiares com relação aos tipos de atendimento e recursos disponíveis em nosso país*. Além disso, gostaríamos também que outros profissionais, motivados pelos modelos e exemplos que aqui vamos relatar, criassem novos espaços para a reabilitação dos afásicos, novas perspectivas de estudo e pesquisa, proporcionando melhores condições de vida a esses pacientes afásicos, num Brasil onde todo o sistema de saúde já está por demais doente.

Elaboramos um questionário** com o objetivo de avaliar a situação e a condição do afásico no Brasil. Esse questionário foi enviado para todas as universidades e faculdades de Fonoaudiologia do Brasil, como também para a maioria das entidades que, provavelmente, receberiam o encaminhamento de afásicos. Como alguns estados brasileiros não têm faculdades cursos de Fonoaudiologia, o questionário foi enviado para faculdades de Medicina, entidades tipo APAE ou LBA, fonoaudiólogos autônomos com atividade na região e contatos outros através de levantamentos nos Conselhos Regionais de Fonoaudiologia e Conselho Federal de Fonoaudiologia. Muitas entidades não nos responderam. Talvez por não terem nenhum trabalho dirigido aos afásicos (e aí nos perguntamos, o que acontece com esses afásicos, sem nenhum tipo de atendimento?). Ou talvez porque desconheçam a causa do afásico (o que, infelizmente, mais representa a nossa realidade).

O nosso questionário tinha esta intenção: cartografar os afásicos brasileiros.

* Consultar, no “Anexo”, os endereços de Instituições para encaminhamento de afásicos e dos Centros e Núcleos de Reabilitação Profissional

** Questionário “Afásicos no Brasil” – ver ao final deste capítulo.

O trabalho de reabilitação nas instituições

Segundo levantamento dos dados de nossa pesquisa, a reabilitação do afásico ocorre, basicamente, nos seguintes tipos de serviços:

1. Hospitais
2. Centros de atendimento ligados à universidade
3. Centros de reabilitação (públicos, filantrópicos e privados)
4. Ambulatórios e Unidades Básicas de Saúde
5. Profissionais autônomos

Hospitais

O hospital é a primeira instância onde uma pessoa recebe atendimento quando sofre uma lesão cerebral em decorrência de um acidente vascular ou de um traumatismo craniano.

Os hospitais de pequeno porte nem sempre oferecem condições suficientes ao atendimento do paciente lesionado cerebral, tanto no que diz respeito aos recursos materiais quanto aos recursos humanos.

Hospitais com serviços de neurologia e neurocirurgia têm maiores condições de oferecer um atendimento especializado a esse tipo de paciente e poderão facilitar um posterior encaminhamento ao processo de reabilitação.

Alguns hospitais contam com setor de fonoaudiologia, porém, em número muito reduzido. O fonoaudiólogo pode intervir neste momento da internação, porém sua atuação é preponderante nas alterações motoras de mastigação, deglutição e articulação. Os aspectos lingüístico-cognitivos e da comunicação acabam postergados para depois da alta hospitalar, se o paciente for encaminhado a um processo terapêutico. Tal processo pode ter lugar no próprio hospital, caso ele disponha de um setor de fonoaudiologia que funcione em regime ambulatorial. Nesses casos, observamos uma média de duas sessões semanais com duração de 45 minutos cada.

Centros de atendimento ligados a universidades

Uma grande parte dos centros de atendimento que desenvolvem um trabalho específico com afásicos está ligada a uma universidade ou faculdade com curso de Fonoaudiologia, ou, ainda, a um Hospital-Escola e, portanto, também associado a uma universidade. Muitas vezes, tendo como origem uma determinada disciplina do curso de Fonoaudiologia (Distúrbios de Linguagem em Adultos / Distúrbios da Linguagem do Idoso / Distúrbios da Comunicação Humana: Afasias), esses serviços de atendimento ao afásico apresentam objetivos assistenciais, de pesquisa e de docência. Caracterizam-se por um atendimento realizado por estagiários de 3º e/ou 4º anos do curso de Fonoaudiologia, sob a supervisão de um docente-fonoaudiólogo. O paciente afásico é geralmente atendido 2 vezes por semana em sessões individuais de 45 minutos de duração. No geral, não existe um trabalho com grupo de pacientes afásicos, e o trabalho de orientação familiar

acontece no âmbito das sessões terapêuticas. Esses serviços contam com a participação de uma equipe multiprofissional – médicos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais – que atua no diagnóstico e tratamento. O atendimento é gratuito quando o serviço é ligado a uma universidade pública (estadual ou federal). Nos serviços das universidades particulares, o custo do tratamento é determinado por uma assistente social através de uma triagem social.

Centros de reabilitação

Outro tipo de atendimento é prestado pelos assim chamados Centros de Reabilitação, que podem ser públicos, privados ou filantrópicos. São compostos por vários profissionais da área médica (neurologistas, fisiatras) e da área de reabilitação (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, etc.). Apresentam uma infra-estrutura que permite o atendimento do paciente por vários profissionais num mesmo local e período, o que facilita a vida do indivíduo e de seus familiares, evitando grandes deslocamentos, gastos de tempo e de dinheiro em busca de outros profissionais. Estes Centros, no entanto, têm um critério de elegibilidade dos pacientes, isto é, estabelecem alguns requisitos mínimos que o indivíduo deve apresentar para que seja aceito como paciente. Os critérios são, algumas vezes, bastante rígidos e, com isso, vários pacientes acabam não sendo “eleitos” para o tratamento. Por exemplo, se um indivíduo procurar um Centro de Reabilitação após ter transcorrido mais de um ano de seu acidente vascular cerebral, ele poderá talvez não ser aceito, pois um dos critérios de elegibilidade de algumas instituições exige um limite máximo de até 1 ano após o A.V.C. para o início do tratamento. Ou ainda, o indivíduo que apresentar unicamente um déficit lingüístico-cognitivo, sem um déficit motor associado, poderá não ser aceito, pois a presença de um distúrbio motor é um critério importante para a elegibilidade do paciente.

Desta forma, percebemos a prevalência de uma visão físico-motora que vai determinar também o estabelecimento do prognóstico, do tratamento e dos critérios de alta. O prognóstico e o tratamento são fundamentados nos déficits motores e os aspectos lingüístico-cognitivos ocupam um papel secundário. O mesmo ocorre em relação à alta: se o paciente em tratamento tiver um ganho a nível motor, ele será desligado do programa mesmo que ainda necessite de tratamento dos aspectos lingüístico-cognitivos. Por outro lado, se o paciente não apresentar nenhuma melhora motora num prazo pré-determinado, receberá alta mesmo que esteja apresentando melhoras no nível lingüístico-cognitivo.

Alguns locais justificam esse tipo de conduta pelo fato de que a demanda de pacientes é muito maior do que a capacidade de absorção destes centros.

Ambulatórios e Unidades Básicas de Saúde

Alguns ambulatórios e Unidades Básicas de Saúde da rede pública também se propõem ao atendimento dos afásicos. Eles são gratuitos e alguns deles estão ligados às universidades. Enfrentam a mesma dificuldade dos Centros de

Reabilitação em absorver a demanda da população, e acumulam, muitas vezes, uma longa fila de espera onde o afásico demora até 2 anos para obter uma vaga num processo terapêutico.

Encontramos algumas tentativas governamentais de sanar estas problemáticas através de projetos elaborados por equipes de profissionais especializados, que ainda são vulneráveis à filosofia particular e às prioridades econômicas de cada governo, o que dificulta a implantação de uma política de Saúde mais consistente.

Profissionais autônomos

Outro tipo de atendimento aos afásicos apontado em nossa pesquisa é feito pelos profissionais autônomos, que atendem em seus consultórios particulares e/ou nas residências dos próprios afásicos. Estes profissionais geralmente são fonoaudiólogos especializados na área e contam com encaminhamentos de outros colegas ou de outros profissionais. Mantêm contato constante com a família e não estipulam prazos pré-determinados de desligamento, podendo acompanhar o afásico até o momento em que ele atinja seu nível máximo possível de melhora. No entanto, estes atendimentos têm um alto custo, restringindo, e muito, o número de afásicos que podem ter acesso a ele. Apesar de existirem convênios de grupos de medicina privada que dão, muitas vezes, cobertura total ou parcial dos gastos com a terapia, a parcela da população brasileira que pode arcar com esses convênios é reduzidíssima.

Assim, num país como o Brasil, onde predomina a população de baixa renda, a maioria dos afásicos parece depender da Previdência Social e dos serviços públicos ou filantrópicos, marcados pela precariedade de atendimento e falta de recursos.

No entanto, apesar das inúmeras dificuldades e obstáculos que caracterizam o atendimento ao afásico, dois serviços se destacam por seus projetos de reabilitação e reinserção social do afásico. São Projetos vinculados a universidades estaduais.

UNICAMP E USP: CAMINHOS A SEREM SEGUIDOS

O PROJETO MULTIDISCIPLINAR DA UNICAMP*

O trabalho é desenvolvido por uma equipe multidisciplinar que atua junto a sujeitos cérebro-lesados no eixo assistência/pesquisa/docência. A equipe conta com o espaço físico do Departamento de Neurologia (enfermaria e ambulatório)

* Texto compilado a partir do “Questionário – Afásicos do Brasil”, respondido pela fonoaudióloga Edwiges Maria Morato da Unidade de Neuropsicologia e Neurolingüística da Unicamp; e do artigo “De volta a seu lugar de origem” publicado no Jornal Científico Ágora – Jan. 1978 Pp. 8 e 9, com consulta do Prof. Haqira Osakabe, e participação do neurologista e neuropsicólogo Benito Pereira Damasceno, da Neurolingüística Maria Irma Hadler Coudry e da fonoaudióloga e linguista Edwiges M. Morato, todos da Unicamp.

e do Departamento de Linguística, onde, em duas salas – sendo uma delas preparada acústica e visualmente em função das atividades desenvolvidas – têm funcionado, desde 1989, o **Centro de Convivência de Afásicos**. O atendimento é público e gratuito. Os pacientes são acompanhados individualmente e em grupo e seus familiares recebem orientação e participam do Centro de Convivência. A frequência do atendimento geralmente é de duas vezes por semana, diminuindo nos processos de alta.

A Unidade de Neuropsicologia e Neuroligüística conta com os seguintes profissionais: fonoaudiólogo, neuropsicólogo/neurologista, lingüista, psicólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta. Todos esses profissionais atuam junto aos afásicos.

No trabalho desenvolvido na Unidade “estão implícitos fatores que exigem que o diagnóstico seja multidisciplinar, visto sob a ótica de vários especialistas”. Os profissionais partem de uma concepção integrada de distúrbio, o que leva a uma rediscussão das formas tradicionais de diagnosticar a afasia e, também, a concepção de linguagem a ela subjacente.

O paciente passa, inicialmente, por exames neurológicos para esclarecer a natureza de sua lesão cerebral e por uma avaliação neuropsicológica abrangente, a fim de detectar os distúrbios básicos subjacentes aos sintomas. Finalmente, o paciente passa por uma avaliação neuroligüística em que se investiga a natureza dos mecanismos linguísticos alterados. A partir da avaliação dos níveis linguísticos alterados pela afasia é que se estabelece o programa terapêutico.

Pressupostos teóricos do projeto

Sejam quais forem os níveis linguísticos comprometidos, é importante considerar dois pressupostos:

1. O trabalho de reconstrução da linguagem sempre repercutirá na atividade cerebral como um todo.

“Como não existem funções mentais ou cognitivas independentes uma das outras, nunca vai acontecer de o sujeito recuperar a linguagem, por exemplo, e isso não reverter para todo o processo cognitivo, incluindo-se aí a memória, a atenção, a solução de problemas, o raciocínio lógico-matemático, etc...”.

2. Para se recuperar uma função, é necessário um trabalho integrado no qual vários aspectos são considerados:

- experiência psico-afetiva atual do paciente com seus familiares e com o mundo social;
- o programa terapêutico adequado ao déficit afásico.
- a motivação do paciente
- tônus de atividade cerebral suficiente para ocorrer o rearranjo funcional no córtex (camada superior do cérebro e responsável em grande parte pela produção da linguagem)

“Não existem medicamentos que favorecem a multiplicação de neurônios e a recuperação de um tecido lesado no cérebro, tal como ocorre na pele, mas, de qualquer forma, ocorrerá a cicatrização e a possibilidade de um tecido cerebral

adjacente àquele onde ocorreu a lesão ou as regiões correspondentes ao hemisfério do lado oposto assumirem as funções alteradas. Esse arranjo, tanto do hemisfério lesado, quanto do outro hemisfério, é influenciado pela vivência social do indivíduo e pelos métodos sistemáticos de reabilitação, principalmente os de tradição enunciativa, cuja unidade de análise é o diálogo. O princípio é de que esse ambiente propicia atividades que instigam essa reorganização cognitiva, incrementando, assim, o rearranjo funcional dos neurônios.”

O Centro de Convivência dos Afásicos

Partindo dessa visão dinâmica do funcionamento do cérebro e da linguagem, foi criado, como complemento à Unidade de Neuropsicologia e Afasiologia, o Centro de Convivência de Afásicos, que funciona no Instituto de Estudos da Linguagem.

“Esse Centro surgiu porque queríamos que os pacientes passassem por outras experiências efetivas de uso da linguagem com outras pessoas que não fossem os investigadores. Lá, o espaço tenta se aproximar do cotidiano e convocar diferentes situações discursivas: conhecimento recíproco, jogos, sessões de cinema, música e teatro, relatos de experiências, leitura e escrita em conjunto, dramatização, etc... Há, por exemplo, uma cozinha onde os pacientes fazem café, conversam, fazem bolo, atividades habituais que ocorrem em contextos efetivos de fala. Esse contexto, em que a linguagem se manifesta, ajuda na emergência de recursos expressivos, mesmo em pacientes com extrema dificuldade de produção. É nesse momento que se dá o coroamento desse singular esforço intelectual e terapêutico de uma abordagem multidisciplinar: a linguagem volta a seu lugar de origem.”

O AMBULATÓRIO DE NEUROLINGÜÍSTICA DA USP

O Curso de Fonoaudiologia da Universidade de São Paulo em conjunto com a Clínica de Neurologia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, desde maio de 1989, vêm se responsabilizando pelo atendimento de pacientes com alterações fonoaudiológicas por seqüela de lesão cerebral da Clínica de Neurologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Trata-se de serviço com propósitos didáticos, assistenciais e de pesquisa. Os alunos envolvidos são os do 4º ano do Curso de Graduação em Fonoaudiologia, que cumprem carga horária de 480 horas anuais, e os do Aprimoramento em Neurolingüística, que se dedicam em regime de tempo integral às atividades da área durante o período de um ano. Os pacientes são atendidos sistematicamente na enfermaria da Clínica de Neurologia, no Serviço de Geriatria da Clínica Médica e no ambulatório da Clínica Neurológica. Por ocasião da implantação do serviço foi criado um ambulatório específico - **Ambulatório de Neurolingüística** - para o atendimento dos pacientes com alterações lingüístico-cognitivas, de linguagem,

*Texto compilado a partir do “Questionário – Afásicos do Brasil”, respondido pelas fonoaudiólogas Leticia Lessa Mansur e Maria Alice M. Pimenta, do curso de Fonoaudiologia da USP.

fala e deglutição. Quando há necessidade, é feito um acompanhamento do paciente internado na Unidade de Terapia Intensiva e Semi-Intensiva.

Os pacientes são individualmente avaliados, orientados e tratados num programa integrado da equipe multiprofissional que inclui prevenção e diagnóstico das causas que levaram à afasia e subsequente tratamento. O atendimento nas enfermarias visa realizar avaliações fonoaudiológicas durante o período de internação, orientar o paciente e seus familiares quanto às suas dificuldades e possibilidades de comunicação e deglutição, assim como encaminhar para terapia quando necessário. No caso de pacientes disfágicos, um trabalho específico diário é realizado nas enfermarias, a fim de melhorar os mecanismos de alimentação e promover a retirada de sonda. Também são submetidos a uma terapia diária, acompanhada de orientação familiar, os pacientes internados nas enfermarias que apresentem um quadro de afasia global persistente. Este trabalho visa promover um melhor aproveitamento das capacidades comunicativas do paciente.

Por ocasião de alta médica, o paciente é encaminhado ao Ambulatório, que oferece atendimento com características que o aproximam de um Centro-Integrado. O intercâmbio entre os profissionais acontece conforme a necessidade do caso. Dele participam médicos, enfermeiros, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas e assistentes sociais.

Quando pertinente, é feita a solicitação de profissionais de outras clínicas: gastroenterologia, odontologia, radiologia, etc.

As avaliações duram em média três sessões. As terapias fonoaudiológicas têm a frequência de duas vezes por semana e são em geral individuais; eventualmente, pequenos grupos de terapia são constituídos, o que ocorre principalmente nos quadros com seqüelas predominantemente motoras. Não existe limite de tempo de permanência no Serviço, sendo cada caso considerado em suas necessidades específicas e disponibilidade do Serviço.

As famílias participam de todos os momentos do atendimento ao paciente. Na enfermaria, os familiares são contactados e recebem, além de informações gerais sobre afasia (“Conversando sobre Afasia”)*, orientações específicas ao caso. No ambulatório, os contatos são feitos pré e pós-terapia; ocasionalmente, os acompanhantes participam das sessões terapêuticas. Recebem orientações sistemáticas e informações a respeito do desenvolvimento do processo terapêutico. Quando são detectados temas de interesse geral, organizam-se palestras para grupos de familiares.

CONCLUSÃO

Cartografar os afásicos no Brasil, levou-nos a vários lugares.

Constatamos que o afásico ainda não tem seu lugar assegurado.

Por ser o Brasil um país de contrastes, cada região tem suas peculiaridades e diferenças. Portanto, cabe a cada região trilhar o seu próprio caminho, na busca de uma solução que viabilize e efetive o lugar do afásico no Brasil.

*“Conversando sobre Afasia”, ver o folheto no final deste capítulo.

Alguns lugares já caminham em direção a inovações que seguramente são mais eficazes e viáveis em relação ao percurso de reabilitação do afásico.

Os modelos implementados e desenvolvidos pela UNICAMP e pela USP mostram que conquistar este espaço para o afásico é possível. Os recursos necessários são muito mais humanos do que materiais: o conhecimento técnico-científico aprimorado pelo processo de reciclagem e pelo incentivo à pesquisa, um trabalho integrado de vários profissionais são fatores que têm um peso muito maior, de comparados a um aparato tecnológico moderno ou instalações sofisticadas.

É fundamental o desenvolvimento de uma política integrada de Saúde e Educação, que possa atender as mínimas necessidades do afásico quanto a sua reabilitação e reinserção social e laboral.

A lei também precisa mudar: no Brasil, o afásico tem sérias dificuldades legais e sociais em reaver a sua condição de cidadão. A legislação brasileira vigente (ver Capítulo 14) é, repetimos, afásica em relação ao afásico. O Código de Classificação das Doenças no qual a lei se baseia, sequer cita a palavra Afasia. Como consequência, o afásico tem um tratamento legal próximo ao de um deficiente mental ou de um portador de doença psiquiátrica. Uma lei como essa interfere diretamente na autonomia e independência do indivíduo tanto em relação às suas escolhas, às suas intenções, quanto ao seu futuro. O critério de avaliação dos peritos que realizam a Perícia Médica (ver Capítulos 11 e 14) está baseado nas incapacidades, e não nas capacidades que o indivíduo apresenta, o que muitas vezes acaba por tolher a oportunidade de uma reinserção social.

A macroestrutura social, como podemos concluir, não se mostra ainda propícia para uma rápida mudança no contexto atual do afásico. Porém, algumas perspectivas já estão abertas. Na verdade, assegurar o lugar do afásico depende de uma atitude de cada um de nós: uma atitude política, uma atitude social, uma atitude educacional.

Para terminar, damos a palavra ao próprio afásico. Duas histórias diferentes, o mesmo desafio: o afásico convivendo com a lesão cerebral.

Relato de uma Fonoaudióloga Afásica

Acho que seria interessante o relato de uma profissional que lida com esses casos, falando sobre a própria vivência enquanto afásica.

Acho que atualmente consigo alcançar o significado e a sensação de algumas frases como:

- Ah... na frente da gente (família), ele faz de qualquer jeito, mas, quando está com a fono ou a fisioterapeuta, ele faz direito (sic/ filho de um paciente afásico).

- Acho que ainda não está muito bom né? (irmão de uma paciente afásica).

- Muito, mas muito obrigado... (paciente conseguiu escrever o seu nome e começou a chorar).

- Cadê eu? (relato de um paciente).

- Agora tenho que depender deles... (o paciente começou a chorar).

Bem, minha história começou em janeiro de 1991, quando estava atendendo uma paciente no consultório. Então, de repente, uma perna adormeceu, mas achei que era uma cãibra por eu estar sentada no chão há muito tempo. Logo após alguns minutos, tentei levantar o braço direito e não consegui.

Imediatamente, percebi que estava com uma hemiparesia no lado direito e que algo estava acontecendo com meu cérebro.

Comecei a suar frio, tentei me levantar e comecei a respirar fundo, aí então minha paciente de 5 anos perguntou:

- Que foi?

- (tentei responder, mas já estava dispráxica)

- Por que você está falando engraçado, tia A.?

- (tentava movimentar o braço e articular os sons, mas meu corpo não me obedecia, pensei então: E agora, meu Deus, estou afásica, mas isso não pode ser, não comigo".)

A mãe da minha paciente havia saído e a secretária não estava. Pensei comigo mesma, tenho que me acalmar, pois estou com uma criança e se eu ficar nervosa meu estado vai piorar. Peguei um livro e comecei a folhear junto com a paciente, respirava bem fundo e rezava para que tudo fosse um sonho (ou melhor, pesadelo) e logo passaria.

Quando a mãe chegou, consegui abrir a porta e dizer que eu não estava bem, ela perguntou se eu precisava de alguma coisa, mas eu neguei com a cabeça. Naquele momento só queria negar para mim mesma que aquilo estava acontecendo.

Fui para minha sala e deitei no chão, esperando que tudo voltasse ao normal, mas as coisas só pioraram, fui ficando tonta e com a vista turva, tentava emitir as palavras e nada acontecia.

Fiquei então pensando em quem pedir ajuda, ninguém me entenderia; nesses momentos acho que buscamos contato com as pessoas que "realmente nos conhecem além das palavras", ou seja, que comunicação temos de resgatar além da verbal, para que o outro consiga captar esta nova situação?!

Lembrei então de minha analista e de uma grande amiga, a C.

Fui ao telefone, e aquele número que eu estava cansada de discar há vários anos ficou confuso, não havia meio de eu acertar; não sei como, consegui e a secretária eletrônica atendeu.

Algumas horas depois o marido da minha amiga disse ao escutar o recado:

- C. ... tem uma criança falando na secretária.

Ao escutar o recado, ela conseguiu me entender além das palavras e me ligou desesperada no consultório; nesse momento, já conseguia articular as palavras, mas trocava as funções.

Fomos direto para o Hospital Beneficência Portuguesa, dei entrada com diagnóstico de AVC (acidente vascular cerebral), mas depois de uma série de exames e uma semana na área de choque fui diagnosticada com uma meningoencefalite herpética necrosante.

Graças a Deus, só me lembro de estar entrando no hospital e acordar uma semana depois.

O que me marcou mais, creio que foi a recordação de estar afásica, é muito interessante e estranha esta sensação, pois há uma mistura de incredulidade, de negação e a plena sensação de que há uma outra pessoa além daquela que está emitindo aquelas palavras desconexas, é como se nos perguntássemos: “mas quem é que está aí falando por mim estas coisas desconexas?”, não sei se é um mecanismo de defesa, mas nos sentimos olhando para nós mesmos e não podendo falar, só pensar.

Depois de passada a fase de negação, e à medida que nos damos conta de que aquela coisa toda desarticulada somos nós mesmos, vai dando um desespero, pois nos deparamos com uma sensação de impotência muito grande, parece que tudo o que conseguimos construir ao longo da vida vai escorrendo, desmoronando e a gente não consegue fazer nada.

Hoje, acredito realmente que este é um dos momentos em que nos aproximamos da sensação de fragilidade mais verdadeira que o ser humano consegue agüentar e, se não agüenta, entra em depressão e vai a morte.

Todo este processo (e acredito cada vez mais nisso, pois vejo isto por meio dos meus pacientes afásicos) é muito longo e difícil de digerir, tão difícil que somente hoje consigo escrever a respeito dessa minha experiência, esperando que ela possa ser útil na compreensão do indivíduo afásico.

Vencendo a afasia: relato de uma afásica

Em julho de 1986, estava com 36 anos, quando rompeu um aneurisma, na bifurcação da carótida esquerda.

Antes deste acontecimento, a minha vida corria sem atropelos. Tinha feito um curso superior (medicina) e estava fazendo os primeiros seis meses de pós-graduação.

No momento seguinte, estava internada no hospital, fazendo todos os exames e em seguida sendo operada. Todos sabem o que ocorre quando alguém tem um líquido hemorrágico. Mas, depois de uma série de acontecimentos graves, saí bem da cirurgia.

Outro inconveniente: tive espasmo tardio, com algumas conseqüências: afasia motora, dislexia, disgrafia e discalculia.

Quando saí do hospital, durante o percurso para casa, era como se estivesse nascido de novo. As ruas, árvores, flores e pessoas tinham alguma coisa maravilhosa. Só que eu já não conseguia me expressar.

Em casa, algumas pessoas ficavam ao meu lado, tentando estimular-me a falar. Essa era a recomendação do médico.

Minha irmã deu-me um comprimido para tomar. É interessante, ficava observando o comprimido, sabia o que se fazia com ele, mas não conseguia me lembrar. Por fim, coloquei-o na boca e comecei a mastiga-lo. Minha irmã percebeu, trouxe água e trocou os comprimidos.

Havia esquecido os nomes das pessoas mais próximas. Mas os seus sentimentos, suas emoções, seus apreços eu os tinha como um todo dentro de mim.

Um amigo, que eu escutava e trocávamos idéias, tentei falar para ele “tomar

uma cerveja”, e não consegui. Ele esperou por algum tempo para que eu pudesse emitir sons, já que ele tinha percebido o que eu queria dizer.

Bom! Ri, e não consegui falar.

Em agosto de 1986, tentei escrever uma carta para uma amiga e não consegui escrever a palavra agosto.

É interessante observar que, quando as palavras ficavam embaralhadas, os meus pensamentos também estavam.

*Escrevi uma carta de duas frases, uma outra pessoa corrigiu completamente as palavras escritas: **Como tem venha você.***

Estar já estou...

Em uma consulta posterior, o médico me disse para eu procurar uma fonoaudióloga.

Mudei-me para São Paulo, onde comecei a frequentar uma.

Contei o que havia acontecido e, durante os trabalhos, conversávamos muito, fazíamos jogos de palavras, falávamos provérbios, líamos textos científicos tentando retomar minha profissão anterior, líamos várias histórias, literatura, poesia e música.

Com toda a sua paciência, ensinou-me as palavras mais comuns, e, com o tempo, também, as mais difíceis, que eu falava, e que vinham me voltando à mente aos poucos. Era uma profissional que jamais perdia a paciência com a minha forma distorcida de ver e não enxergar o fato em si.

Algum tempo depois, precisava recomeçar a minha profissão. Alguns amigos e parentes achavam que a minha “doença” estava demorando muito para ser curada, isto porque eu não conseguia exercer a minha profissão. Tentei, foi difícil.

É difícil para a sociedade e para o meio de trabalho aceitarem alguém afásico.

Entre alguém saudável e um afásico quem vocês acham que é escolhido para desempenhar um cargo ou função?

Tentei um estágio, não remunerado, numa área similar a minha anterior. Mas eu também precisava de dinheiro! Relutantemente, prestei um concurso público. Tinha certeza que não passaria. Mas passei! Porém não assumi. Eu também não acreditava nas minhas capacidades. Tive alta da Fonoaudiologia, voltei para minha cidade decidida a ser alguém de novo, a recomeçar.

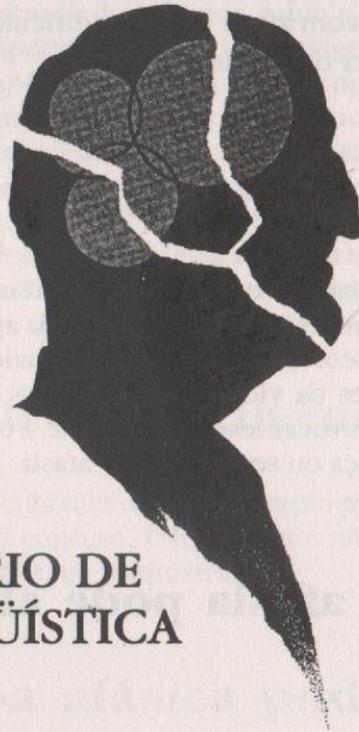
Finalmente, distanciei-me da minha profissão anterior e escolhi outra profissão que vai muito bem.

Em 1990, já estava inserida no contexto da vida.

Jamais fui muito apressada em resolver a vida. Por isso, aceitei todo esse tempo. A partir daí, comecei, outra vez, a ler. Pouco, no início, mas que foi aumentando a cada dia.

Fácil, não foi! Mas algumas pessoas me ajudaram sempre: amigos, parentes e a fonoaudióloga.

CONVERSANDO SOBRE AFASIA



**AMBULATÓRIO DE
NEUROLINGÜÍSTICA
HC-FMUSP**

Realização:

AMBULATÓRIO DE NEUROLINGÜÍSTICA DO DEPARTAMENTO DE NEUROLOGIA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS E DO CURSO DE FONOAUDIOLOGIA DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO (PAMB do HC - Clínica de Neurologia - 6º andar - Sala 4)

**Letícia Lessa Mansur
Ana Paula Delgado
Mirna Lie Hosogi
Andréa Viude
Lucia N. Takahashi**

**Maria Lucia M. de Oliveira
Viviane P. P. Silva
Dr. Milberto Scaff
Dra. Lúcia I. Z. Mendonça
Dr. Paulo Caramelli**

O que é afasia?

Afasia é uma alteração na linguagem e da fala em consequência de uma lesão cerebral como, por exemplo, derrame, tumor cerebral e trauma craniano. A pessoa com afasia pode ter dificuldades para ler, escrever, falar ou compreender o que lhe é dito.

Quem pode ter afasia?

Indivíduos com diabetes e ou hipertensão têm maiores probabilidades de terem derrames cerebrais e em consequência apresentarem afasia. Mas, não são só os diabéticos e os hipertensos, qualquer pessoa está sujeita aos riscos decorrentes da vida moderna como, acidentes de trânsito e outros que podem provocar lesões cerebrais. Portanto, qualquer pessoa de qualquer idade, raça ou sexo pode ter afasia.

Como a afasia pode afetar a comunicação?

A gravidade do quadro varia desde um mutismo total, isto é, não conseguir falar nada até ter apenas dificuldades para “lembrar” as palavras. Algumas pessoas afásicas, quando falam, podem trocar os sons das palavras (por exemplo, falar “sacato” ao invés de sapato) e ou mesmo trocar palavras de um mesmo contexto (por exemplo, falar “mesa” quando a intenção era falar cadeira). O afásico também pode apresentar dificuldades para compreender o que lhe é dito. A afasia, às vezes, compromete a comunicação escrita (a leitura, a compreensão da leitura e a escrita).

O que se deve fazer quando algum familiar tem estas dificuldades?

Inicialmente, são necessários: uma avaliação médica de um neurologista para diagnosticar a origem do problema e uma avaliação das alterações da linguagem feita por um fonoaudiólogo. Este indicará ou não tratamento fonoaudiológico e orientará a família sobre as possibilidades de comunicação com o paciente afásico.

Como é o tratamento fonoaudiológico?

O tratamento fonoaudiológico tem por objetivo melhorar as condições de comunicação do paciente, tanto para entender o que lhe é dito como para se expressar através da linguagem.

Nas sessões terapêuticas o paciente tem a oportunidade de vivenciar as situações de comunicação problemáticas e com auxílio do fonoaudiólogo buscar os meios para sanar estas dificuldades ou lidar com elas da melhor maneira possível, reduzindo assim o nível de ansiedade e frustração. Em algumas situações o afásico, além do tratamento fonoaudiológico, necessita de tratamento fisioterápico, de psicólogos especializados e terapeutas ocupacionais.

A afasia afeta a inteligência?

Não, embora as dificuldades de comunicação possam levar o paciente a se comportar de modo confuso, é importante não confundir afasia com deficiência mental ou doença psiquiátrica.

A pessoa afásica pode ter outras dificuldades?

Sim. Alguns afásicos podem ter outras dificuldades além do problema de linguagem. As mais comuns são: dificuldades motoras nos membros (braço e pernas direitos) e ou alterações na movimentação dos órgãos da fala (disartria ou apraxia) e dificuldades visuais.

QUESTIONÁRIO – “AFÁSICOS DO BRASIL”

1. Existe algum local específico para o atendimento do Afásico? Discrimine as condições de atendimento. Endereços completos.
2. Caso não exista um local específico, queira indicar quais são as possibilidades de atendimento de que o Afásico dispõe. Especifique o tipo de local (instituição/hospital/ clínica/ centros de saúde/ PAM/ asilos).
3. Qual o tipo de atendimento oferecido ao Afásico?
 - * individual/em grupo
 - * frequência do atendimento
 - * serviço público/convênio/privado/filantrópico
4. Quais os profissionais que atuam junto ao Afásico?
5. Existe algum tipo de trabalho que inclua a família do Afásico? (associações/grupos de apoio/grupos de orientação).
6. Se sua cidade (ou Estado) não dispõe de nenhum recurso para o atendimento do Afásico, queira especificar o procedimento que é adotado com os Afásicos. Quais são as dificuldades que impedem o atendimento ao Afásico?
7. Caso você conheça, em sua cidade ou em seu Estado, algum estudo sobre o número de Afásicos (em hospitais, clínicas), sua distribuição geográfica (zona rural, zona urbana com fácil ou difícil acesso aos centros urbanos), porcentagem de Afásicos que procuram centros de atendimento, Afásicos em terapia, Afásicos sem atendimento (causas), evasão da terapia (causas), por favor, nos informe como ter acesso a esse estudo.