

O papel do cuidador na clínica fonoaudiológica – dando voz a quem cuida de um sujeito afásico

Ivone Panhoca*

Resumo

Cuidadores têm sido, na área da saúde, objeto de atenção e estudo em várias ciências, enquanto que na Fonoaudiologia eles ainda estão por ser devidamente estudados. O objetivo foi analisar o depoimento de uma esposa cuidadora doméstica verificando ali indícios de suas potencialidades e limitações para desempenhar essa função. O depoimento foi analisado de forma qualitativa, norteando-se pelas diretrizes da análise microgenética e pelo paradigma indiciário. Os resultados encontrados mostram as dificuldades da cuidadora e suas limitações para envolver-se em interações linguístico-comunicativas com o marido sob seus cuidados de forma a poder contribuir com sua reorganização lingüística, para estabelecer relações que possam fazer diferença no processo de reconstituição da linguagem e na reinserção social dele. Conclui-se que é de fundamental importância, na Fonoaudiologia, acolher, ouvir e orientar os cuidadores, responsáveis básicos pelas interações com os afásicos, no dia-a-dia.

Palavras-chave: afasia; acidente vascular cerebral; atenção à saúde.

Abstract

Caregivers have been object of attention and study in many fields of science, while in the speech pathology field they still need to be properly studied. The aim of this study was to analyse the testimony of a housewife, caregiver to her husband, in which were verified both her potentialities and her limitations on playing this caregiver role. The narration was analyzed on a qualitative way, based on the microgenetic analysis guidelines and on the evidential paradigm. The results found show the caregiver's difficulties, and her limitations to get involved in linguistic-communicative interactions with her husband so that she could be able to contribute with his linguistic reorganization, coming to stablish relations that could make a difference in the process of language reconstruction and in his social reinsertion. The conclusion is that it is of fundamental importance, in the speech pathology field, to welcome, to listen to and to orient the caregivers, who are the basic responsible people for the interactions with the aphasic on a day-to-day basis.

Keywords: aphasia; cerebrovascular accident; health care.

* Fonoaudióloga e professora da Faculdade de Fonoaudiologia da PUC- Campinas. Mestre em Lingüística e Doutora em Ciências pelo Instituto de Estudo de Linguagem da UNICAMP. Pós- doutoramentos nos EUA e na Espanha.

Resumen

Cuidadores están siendo, en el área de la salud, objeto de atención y estudio, en diversas ciencias, mientras en Fonoaudiología todavía no han sido suficientemente estudiados. El objetivo fue analizar la declaración de una esposa, cuidadora doméstica; observando indicadores de las potencialidades y limitaciones que posee para llevar a cabo la función de cuidadora. La declaración fue analizada de manera cualitativa con base en las directrices de la análisis microgenética y del paradigma indiciario. Los resultados encontrados destacan las dificultades de la cuidadora y sus limitaciones para involucrarse en interacciones lingüístico-comunicativas con el marido bajo sus cuidados, para poder contribuir con su reorganización lingüística y establecer relaciones que puedan agregar alguna contribución en el proceso de reconstitución del lenguaje e de su reinserción social. Se concluye que es de fundamental importancia, en Fonoaudiología, oír y orientar los cuidadores responsables básicos por las interacciones con los afásicos, en diario.

Palabras claves: afasia; atención a la salud; accidente cerebrovascular.

Introdução

Os avanços científicos na área da saúde têm repercutido em um aumento da expectativa de vida, no Brasil e no mundo. Por outro lado, o “estilo moderno de vida”, refletido em hábitos alimentares inadequados, estresse, alcoolismo, tabagismo, hipertensão e colesterol alto têm tido, entre outras conseqüências, o aumento da incidência de doenças cérebro-vasculares, destacando-se aí os acidentes vasculares encefálicos (AVEs).

A afasia é uma conseqüência freqüente de um AVE e se caracteriza por alterações dos processos lingüísticos de significação de origem articulatória e discursiva produzidas por lesão focal adquirida no sistema nervoso central, em zonas responsáveis pela linguagem, sendo que os quadros afásicos podem ou não estar associados a alterações de outros processos cognitivos (Coudry, 2001).

E além dos comprometimentos lingüísticos e cognitivos, com grande freqüência, os sujeitos afásicos apresentam comprometimentos motores (predominantemente a hemiplegia direita) que os tornam ainda mais dependentes dos cuidadores para as atividades básicas do dia-a-dia: locomoção, higiene pessoal, comunicação.

Importante considerar, ainda, que da pessoa que foi irreversivelmente acometida por uma lesão neurológica central, com freqüência provinha tanto a base financeira quanto a condução daquela família em todas as áreas da vida em sociedade.

É de fundamental importância, portanto, que o fonoaudiólogo leve em conta a desestruturação que se observa nas famílias de pessoas com seqüelas

de lesões neurológicas centrais quando eles se dão conta de que aquele sujeito não só não mais se comportará como antes, nas diferentes áreas da vida, como também necessitará de cuidados para sempre.

É necessário abrir espaço na clínica fonoaudiológica para os cuidadores, suas angústias e suas demandas, considerando-se que é com eles que se darão (ou não) os episódios interativo-comunicativos dos afásicos.

No entanto, os cuidadores, na Fonoaudiologia, ainda estão por ser devidamente estudados, enquanto que em outras profissões da área da saúde (medicina, enfermagem, terapia ocupacional) eles vêm sendo objeto de atenção há bastante tempo.

Giacomin et al (2005) nos lembram que via de regra os cuidadores não contam com conhecimentos prévios e básicos para o desempenho de seu papel. Nakatani et al (2003) destacam que a falta de preparo dos cuidadores informais é uma realidade de difícil solução a um curto prazo, sendo de fundamental importância conhecer o perfil destas pessoas. Os mesmos autores consideram, ainda, que os problemas vivenciados pelos cuidadores são basicamente relacionados às condições sócio-econômico-culturais das famílias.

Importante lembrar que as vítimas de acidentes vasculares cerebrais que depois de um ano continuarem incapacitadas provavelmente envelhecerão na dependência de um cuidador, com fortes impactos sobre a constituição da família no que diz respeito às relações afetivas e às finanças, o que por sua vez alterará as relações de poder naquele contexto familiar.

Segundo Resta e Budó (2004) quando homens casados passam a precisar de cuidados são as suas esposas que assumem o cuidado familiar. Cerqueira e Oliveira (2002) analisam as dificuldades dos cuidados cotidianos e como tais dificuldades colaboram para aumentar o fardo das cuidadoras, bem como para prejudicar a efetividade das ações que elas realizam.

As conseqüências e limitações na vida pessoal do cuidador correspondem a um conjunto de situações, as quais podem provocar alterações e causar impactos na vida pessoal, como diminuição do tempo disponível, saúde afetada e a necessidade de alterar os hábitos do cotidiano para dar suporte às necessidades da pessoa sob cuidados.

Lavinsky e Vieira (2004) analisam as interrelações entre cuidadores e pessoa cuidada, destacando que os sentimentos vivenciados pelo “doente” também afetam o cuidador, que passa a sentir-se cansado e sobrecarregado diante das demandas da pessoa sob cuidados.

É fundamental, portanto, que os cuidadores possam estar fortalecidos e instrumentalizados para o necessário reposicionamento – dele, do afásico, dos outros membros da família – diante de um acometimento como a afasia, que atinge todo o núcleo familiar.

Tanto os afásicos quanto seus cuidadores devem ser ouvidos e acolhidos e as intervenções fonoaudiológicas devem considerar as demandas, as necessidades e as particularidades de cada sujeito e de cada família.

Para o fonoaudiólogo é fundamental conhecer o cuidador do sujeito afásico, devendo o profissional avaliar em que medida esse cuidador consegue posicionar-se como capaz de contribuir com o processo de reconstrução da linguagem do afásico sob seus cuidados.

Sobre o poder das interações no processo de reconstrução da linguagem do afásico, assume-se, aqui, a perspectiva que aponta para a necessidade de não perder-se de vista o caráter interativo e a dimensão interlocutiva da linguagem, considerando que as formas pelas quais os sujeitos se reorganizam linguisticamente como intérpretes é relacionada diretamente ao fortalecimento da auto-confiança e do auto-respeito. E como todo esse processo dá-se, necessariamente, em relação ao outro e nas relações com o outro, a qualidade das interações estabelecidas com o cuidador fará toda diferença no processo de reinserção social de

sujeitos afásicos, nos diferentes âmbitos da vida em sociedade: profissional, familiar, conjugal (Morato, 1999).

Passado o impacto da doença e da hospitalização, a família tende a esperar que a pessoa volte a ter algum controle sobre a sua vida, o que nem sempre ocorre. E a esse respeito Bocchi e Ângelo (2005) destacam que os processos de retomada de autonomia da pessoa vitimada pelo AVC, tanto quanto do cuidador, se configuram como interdependentes e condicionadas ao nível de reabilitação alcançado pela pessoa acometida, o que implica na necessidade de ambos serem assistidos e orientados no longo e penoso caminho da busca da recuperação da autonomia.

O cuidador do afásico e a qualidade das interações

O cuidador do afásico vive sob sobrecarga física e emocional constante, e é fundamentalmente dele que devem provir os cuidados, a atenção, as interações. Grandes modificações ocorreram na sua vida depois que ele passou a ocupar a posição de cuidador, nem sempre por iniciativa própria. E é em relação ao outro, e nas relações entre o outro e ele que se darão (ou não) os processos comunicativos (Morato, 1999).

Especificamente em relação à linguagem, a afasia muitas vezes coloca o cuidador no papel de intérprete do sujeito cuja linguagem foi atingida – em graus diversos – pela lesão neurológica. Nesse contexto o cuidador passa a ser o mediador entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo.

A lesão neurológica central pode tornar impossível para o afásico a comunicação por meio da linguagem oral o que aumenta sua dependência do cuidador.

Nessa condição o cuidador passa a ser o mediador entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo, muitas vezes sem dominar aquela *língua* que agora manifesta-se sob forma de estereotípias, parafasias, jargonafasias, neologismos.

Isso tudo em um cenário em que o sujeito afásico precisa de atenção e de cuidados constantes em relação à locomoção e à marcha. Além disso, com grande frequência são observados comprometimentos disfágicos. Boa parte deles é cadeirante, e muitos outros precisam de atenção constante no que diz respeito à locomoção e aos deslocamentos físicos.

E para que possa ser assistido, o cuidador precisa, antes, ser ouvido, ou seja, precisa ser considerado em toda sua dimensão social, cultural, econômica, religiosa, afetivo-emocional. Cuidadores que mantinham – com quem é cuidado – relações afetivas positivas se posicionam, como cuidadores, de forma bem diferente daqueles que já não se davam bem com o sujeito que hoje, “além de tudo sobrou para ele cuidar”. O irmão-cuidador e a esposa-cuidadora, por exemplo, posicionados de forma diferente, considerada a modalidade de relacionamento que mantinham e mantém com a pessoa que é cuidada, configurar-se-ão como dois cuidadores bastante distintos um do outro.

A literatura da área nos lembra que auto-confiança e auto-estima têm a ver com o modo como os sujeitos se reorganizam como seres humanos que se comunicam. E os processos comunicativos se dão, sempre, em *relação a outro* e nas relações *com o outro* (Morato, 1999).

Dessa forma, entende-se que as qualidades das interações farão toda diferença no processo de reorganização/recuperação do sujeito acometido. O acolhimento, a aceitação, as relações humanizadas implicarão em aceitação das potencialidades e, também, das limitações daquele sujeito. E sentindo suas potencialidades e limitações aceitas pelos que o rodeiam, tal sujeito tende a sentir-se – ele próprio – aceito naquele grupo, naquela família.

E não é possível falar em recuperação, em reabilitação, em desenvolvimento, se não nos voltarmos para a qualidade das interações do sujeito no seu dia-a-dia, a começar pelas interações mantidas com os que estão mais próximos deles: os cuidadores os quais, muitas vezes, ao passar a ocupar essa posição, passam a ter sério prejuízo no que diz respeito à qualidade de vida (Bedard et al, 2000; Bewer, 2001; Ducharme, 2002)

A clínica fonoaudiológica deve acolher os cuidadores de afásicos e seus depoimentos, fonte legítima de revelações e de dados que têm relação direta com a qualidade das relações e dos episódios interativo-comunicativos que o afásico mantém no seu dia-a-dia.

Objetivo

O objetivo foi analisar o depoimento de uma esposa cuidadora doméstica de um afásico visando mostrar as potencialidades e limitações dela diante

das demandas do processo de reconstrução da linguagem do marido. acometido

Método

Natureza da pesquisa

Trata-se de estudo qualitativo que, como tal, voltou-se para o estudo dos significados das ações e relações entre a cuidadora enfocada e a pessoa sob seus cuidados, manifestados linguisticamente no depoimento enfocado.

Sujeito

Esposa de um paciente afásico que tinha, à época do depoimento, 56 anos de idade, quando ela estava com 51. O primeiro AVE do marido havia sido há cinco anos e ele estava, há cerca de seis meses, em atendimento na clínica-escola em que a autora coordena um serviço de neurologia para adultos, em uma Faculdade de Fonoaudiologia do interior do estado de São Paulo.

O marido sob cuidados dela era portador de afasia não fluente (afasia motora) o que lhe acarretou um comprometimento severo da linguagem oral. Sua comunicação restringia-se a poucos vocábulos, isolados e produzidos com grande esforço motor. Além disso ele apresentava acentuada hemiplegia direita, com membros superiores e inferiores bastante acometidos, fazendo com que apresentasse marcha lentificada e fosse dependente da esposa para as atividades básicas do dia-a-dia, tais como: vestir-se, tomar banho e alimentar-se. Antes do acometimento ele era funcionário graduado de uma empresa multinacional, o que lhes dava um padrão de vida médio-alto.

A esposa-cuidadora sempre dedicou-se às atividades domésticas e após o acometimento do marido passou a ocupar-se dele em tempo integral, além de continuar dedicando-se às atividades domésticas e aos três filhos do casal, todos solteiros.

A seleção dessa cuidadora, bem como do depoimento, deu-se com base na riqueza de material que ela, ao manifestar-se linguisticamente, expôs à clínica fonoaudiológica, entendendo-se que depoimentos (únicos) como esse são constituídos em entornos histórico-culturais que configuram tanto a unicidade que os caracterizam quanto “a totalidade”, de forma a representar as demandas de outros sujeitos em situações “semelhantes”.

Procedimento

Em uma clínica-escola de uma faculdade de fonoaudiologia do interior do estado de São Paulo a autora coordena trabalho de extensão (prestação de serviço à comunidade) que gera material para pesquisas, ali desenvolvidas.

Nesse trabalho está previsto o acolhimento e a orientação de cuidadores de afásicos submetidos a terapia fonoaudiológica, em sessões semanais.

Nesse contexto o depoimento em questão foi coletado (e gravado) em situação em que a terapeuta do marido dialogava com a cuidadora, levantando as principais dificuldades dela após o acidente vascular encefálico que acometeu o marido. E posteriormente ele foi transcrito ortograficamente.

Critérios de interpretação dos resultados

Entende-se como fundamental, na clínica fonoaudiológica a avaliação das condições de cada cuidador, verificando-se como eles vem (ou não) conseguindo desempenhar essa função, visando a proposição de programas de intervenção capazes de reduzir o stress, proporcionar melhores condições de desempenho da função ao mesmo tempo em que eles são instrumentalizados para contribuir com o processo de reconstrução lingüística e sócio-interativa do afásico sob cuidados.

As reflexões feitas aqui fundamentaram-se na análise microgenética descrita por Wertsch (1985) e que é “micro” por ser orientada para minúcias que seriam desconsideradas dentro de outra perspectiva teórica. E é genética no sentido de ser histórica, focalizando os movimentos ocorridos durante determinados processos.

Ainda no campo das abordagens metodológicas apoiou-se na perspectiva de Ginzburg (1991) que discute um paradigma de natureza indiciária, fundamentado na semiótica, como uma perspectiva que conduz à valorização de indícios de processos em andamento. O paradigma indiciário desdobra-se por meio de argumentos que apontam a importância dos pormenores frequentemente considerados negligenciáveis no estudo dos fenômenos: “A realidade é complexa e opaca, mas existem zonas privilegiadas – sinais e indícios – que permitem decifrá-la” (Ginzburg, 1991, p. 177).

Além disso, nessa perspectiva, o estudo de um caso é relevante e dotado de cientificidade na medida em que o “único” é marcado e constituído por contingências histórico-culturais presentes tanto nessa unicidade quanto “na totalidade” (Ginzburg, 1991)

Aqui, decifrar e ler pistas é estabelecer conexões coerentes entre os eventos e, assim sendo, o componente narrativo faz parte das interpretações indiciárias. Apesar de enfatizar o singular, não se abandona a idéia de totalidade, pois este modelo de análise busca o elo entre os episódios, e não o indício no seu significado como conhecimento isolado.

Procedimentos éticos

O dado aqui analisado faz parte de projeto de pesquisa que foi submetido ao comitê de ética em pesquisa da Instituição (Protocolo 435/05).

O dado

Depoimento:

Cuidadora: O M. sofreu três derrames. Mas antes disso, em 1991 teve um aneurisma e em 2001 ele teve o primeiro derrame. Na época ele trabalhava em um cargo de chefia de uma empresa, como gerente durante 32 anos e andava sempre estressado. M. acabou negociando para sair da firma por 1 ano, na tentativa de ter uma vida mais tranqüila, e foi aí, que desempregado, ficou mais nervoso e acabou tendo mais dois derrames.

Ele era uma pessoa muito ativa, tinha muitos amigos, era alegre. A doença dele foi um choque para todos.

Agora tudo depende do dia, tem vezes que fica calado e quieto em um canto o dia todo, já em outros ele está super irritado. Ele tem crises, tanto que faz acompanhamento com psiquiatra e toma remédio para controlar.

No começo ele tentava falar, agora acho até que ele piorou.

Terapeuta: “Mas você acha que ele desistiu?”

Cuidadora: Eu acho, ainda tem dias que ele tenta me falar algo e quando não entendo peço para ele levantar e mostrar, aí ele vai, mas tem dias que fica bravo e nem tenta.

Terapeuta: “E a sua vida mudou muito?”

Cuidadora: *Tudo, tudo mudou. É como se tivesse uma linha, entre o antes e o depois da doença.*

Nós não saímos mais, a casa teve que ser toda arrumada para facilitar para o M., e mudou muito nossa situação financeira, tínhamos três carros e agora lutamos para manter um. Ele foi aposentado por invalidez e é deste dinheiro que vivemos.

Temos três filhos, e foi difícil para eles. Na época minha filha quase perdeu o ano, faltava muito na escola. Meu filho não conseguia entender o que tinha acontecido com o pai, ele parou de estudar e agora que voltou. É como se eles tivessem pai, e ao mesmo tempo não tivessem, porque eles contam um problema para o M, mas e aí o que ele pode fazer por eles.

Hoje em dia vivo praticamente em função do M., antes de planejar qualquer coisa penso se é possível para ele. Fico o dia todo disponibilizada para ele. Ele não fica sozinho em casa, eu não deixo. E quando saio sem ele, fica bravo. Não podemos ir às festas. As pessoas pensam que somos ruins, mas se vamos, ele lembra do que fazia e quer beber, fumar, e isso faz mal pra ele.

Um dia desses uns amigos de meu filho deixaram um maço de cigarro no carro, e quando vou ver ele está lá fumando, e nem se preocupou se agente estava vendo ou não ele fumar. E, também, fomos em um casamento no sábado, nem pudemos ficar na festa porque ele estava chamando os garçons pra trazer bebida, inventamos qualquer desculpa e fomos embora.

Não dá, ele não pode mais fazer essas coisas. A sorte é que ele gosta muito de televisão, ele sempre gostou, e agora, ele tem um passatempo com que se distrair.

Sabe, esses dias meu filho queria colocar um portãozinho para prender a cachorra, fui lá ver, e já disse que não dava, tinha um degrauzinho e o M. poderia tropeçar. Este é um pequeno exemplo de como tudo é em função dele, e de como nossas vidas mudaram. Vivemos dia a dia em função dele, tudo em função dele.

Terapeuta: “E você já tinha pensado em o quanto a fala é importante?”

Cuidadora: *Antes não, agora eu sei. Se o M. pelo menos falasse e conseguisse se comunicar*

sua vida seria diferente. Seu problema no braço e na perna não seriam nada, sua vida teria mais sentido, ele poderia conversar com as pessoas. É difícil viver assim, sem ser entendido. Aqui é um dos únicos lugares que ele não reclama de vir, talvez por encontrar pessoas como ele.

Resultados

Analisando o episódio acima podemos extrair as seguintes categorias, reveladoras das condições em que a cuidadora e a família passaram a viver após a instalação do quadro de afasia do marido, em decorrência de um AVE:

1. Mudança de condição financeira

“Na época ele trabalhava em um cargo de chefia de uma empresa, como gerente durante 32 anos...” e mais adiante “... e mudou muito nossa situação financeira, tínhamos três carros e agora lutamos para manter um. Ele foi aposentado por invalidez e é deste dinheiro que vivemos”.

2. Modificações nos relacionamentos sociais e familiares

“Ele era uma pessoa muito ativa, tinha muitos amigos, era alegre. A doença dele foi um choque para todos. Agora tudo depende do dia, tem vezes que fica calado e quieto em um canto o dia todo, já em outros ele está super irritado. Ele tem crises, tanto que faz acompanhamento com psiquiatra e toma remédio para controlar”.

Mais adiante: *“Tudo, tudo mudou. É como se tivesse uma linha, entre o antes e o depois da doença. Nós não saímos mais, a casa teve que ser toda arrumada para facilitar para o M”.*

E ela prossegue *“Temos três filhos, e foi difícil para eles. Na época minha filha quase perdeu o ano, faltava muito na escola. Meu filho não conseguia entender o que tinha acontecido com o pai, ele parou de estudar e agora que voltou. É como se eles tivessem pai, e ao mesmo tempo não tivessem, porque eles contam um problema para o M, mas e aí o que ele pode fazer por eles”.*

E, ela diz, ainda: *“Não podemos ir às festas. As pessoas pensam que somos ruins...”.*

3. As modificações na rotina do dia-a-dia e a sobrecarga do cuidador

"[...]a casa teve que ser toda arrumada para facilitar para o M."

"Hoje em dia vivo praticamente em função do M., antes de planejar qualquer coisa penso se é possível para ele. Fico o dia todo disponibilizada para ele. Ele não fica sozinho em casa, eu não deixo. E quando saio sem ele, fica bravo..."

"Sabe, esses dias meu filho queria colocar um portãozinho para prender a cachorra, fui lá ver, e já disse que não dava, tinha um degrauzinho e o M. poderia tropeçar. Este é um pequeno exemplo de como tudo é em função dele, e de como nossas vidas mudaram. Vivemos dia a dia em função dele, tudo em função dele".

4. Dificuldades para lidar com o "novo" marido. Mágoas e ressentimentos

"[...]ainda tem dias que ele tenta me falar algo e quando não entendo peço para ele levantar e mostrar, aí ele vai, mas tem dias que fica bravo e nem tenta".

"Um dia desses uns amigos de meu filho deixaram um maço de cigarro no carro, e quando vou ver ele está lá fumando, e nem se preocupou se agente estava vendo ou não ele fumar. E, também, fomos em um casamento no sábado, nem pudemos ficar na festa porque ele estava chamando os garçons pra trazer bebida, inventamos qualquer desculpa e fomos embora. Não dá, ele não pode mais fazer essas coisas. A sorte é que ele gosta muito de televisão, ele sempre gostou, e agora, ele tem um passatempo com que se distrair"

5. A importância da linguagem e o impacto da sua perda

"Se o M. pelo menos falasse e conseguisse se comunicar sua vida seria diferente. Seu problema no braço e na perna não seriam nada, sua vida teria mais sentido, ele poderia conversar com as pessoas. É difícil viver assim, sem ser entendido"

6. O acolhimento e a identificação dele com os membros do grupo terapêutico

"Aqui é um dos únicos lugares que ele não reclama de vir, talvez por encontrar pessoas como ele".

O conteúdo e a densidade do depoimento mostram a importância de se ouvir essa cuidadora abrindo espaço, no processo terapêutico, para que sejam expostas suas potencialidades e suas limitações no desempenho da função de cuidadora daquele afásico específico, com todas as suas particularidades. Lavinsky e Vieira (2004) destacam a importância de se conhecer as inter-relações entre os cuidadores e as pessoas sob cuidados, considerando-se que um influencia enormemente o outro.

O depoimento enfocado revela uma pessoa que teve grande abalo na condição financeira. Que tinha amigos e um círculo de amizades e de relações sociais e cuja rotina foi profundamente modificada após o AVE do marido, fato que a levou a alterar radicalmente seus hábitos do cotidiano para dar suporte às necessidades do marido: *"Hoje em dia vivo praticamente em função do M., antes de planejar qualquer coisa penso se é possível para ele. Fico o dia todo disponibilizada para ele".*

Como nos lembram Cerqueira e Oliveira (2002) as dificuldades dos cuidados cotidianos configuram-se como um fardo para as cuidadoras, vindo a prejudicar a efetividade das ações que elas realizam. O depoimento enfocado mostra claramente as cobranças e os ressentimentos de uma cuidadora que mostra-se magoada com atitudes que ela considera como sendo de desrespeito e de desconsideração: *"Um dia desses uns amigos de meu filho deixaram um maço de cigarro no carro, e quando vou ver ele está lá fumando, e nem se preocupou se agente estava vendo ou não ele fumar"*

Evidencia-se, no depoimento, a sobrecarga a que ela se vê exposta, destacando-se, no contexto geral, a importância da perda da linguagem, quando ela destaca que *"se pelo menos ele falasse seria diferente"*, lembrando-se – como já foi dito aqui, que o afásico em questão era portador de uma afasia motora que lhe acarretou sério comprometimento motor, com hemiplegia direita (membros superiores e inferiores) e marcha lentificada. Ainda assim ela destaca o comprometimento da linguagem como o de fundamental importância para a relação cuidador-pessoa cuidada (*"se pelo menos ele falasse..."*).

O grupo terapêutico e o caráter de "pertencimento" também são destacados por ela, que refere ser esse o único lugar que o marido aceitava frequentar, por identificar-se com outras pessoas, em situação semelhante (*"talvez por encontrar pessoas como ele"*)

Os dados do depoimento nos possibilitam questionar: que condições tem essa cuidadora para envolver-se em interações linguístico-comunicativas com o marido sob seus cuidados? Como ela pode – nesse contexto – contribuir com a reorganização linguística do marido estabelecendo, com ele, relações linguístico-interativas “de qualidade” que possam vir a fazer diferença no processo de reconstituição da linguagem e de reinserção social dele?

Especificamente em relação ao cuidador de pessoa com seqüela neurológica os processos de retomada da autonomia, tanto do afásico quanto do cuidador, são interdependentes e condicionados ao nível de reabilitação obtido pelo afásico. Na relação cuidador-pessoa cuidada podem emergir diferentes modos de cuidar, com o cuidador conseguindo ou não implementar o processo de recuperação de autonomia da pessoa sob cuidados (Bocchi e Ângelo 2005; Lavinsky e Vieira, 2004).

Depoimentos de cuidadores – como o aqui analisado – geram dados que podem ajudar na construção conjunta de alternativas e possibilidades diante de situações em que, sozinho, o cuidador não conseguiria achar saída.

Dada a multidimensionalidade de problemáticas como a apontada no depoimento aqui focado (relacionamento familiar, relacionamento social, sobrecarga física e emocional, dificuldades de comunicação com o afásico, é necessário que os serviços oferecidos sejam pautados pela integralidade, com a implementação de procedimentos complementares (interdisciplinares e multiprofissionais) dirigidos tanto ao afásico quanto ao cuidador. Fonoaudiólogos, médicos, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, assistentes sociais podem ajudar o cuidador a se inserir em atividades da sua comunidade e a procurar alternativas que assegurem mais qualidade de vida para ele e para a pessoa sob cuidados.

Mas, como nos lembram Cattani e Girardon-Perlini(2004), cuidadores familiares muitas vezes desconhecem os profissionais de saúde a que poderiam recorrer, tanto para dar sustentação aos cuidados que vem sendo prestados aos acometidos, quanto para a melhoria da saúde e da qualidade de vida dos próprios cuidadores. E o fonoaudiólogo pode conduzir o cuidador na busca de ações implantadas pelo sistema de saúde, tanto para a pessoa sob cuidados quanto para ele próprio.

Conclusões

O depoimento analisado mostra que os cuidadores precisam ser acolhidos e orientados diante das demandas do dia-a-dia, que repercutem na saúde e na qualidade de vida tanto dele próprio quanto da pessoa sob cuidados (Panhoca, 2006).

Cuidadores de afásicos são parte inerente do processo terapêutico fonoaudiológico, considerando-se que é especialmente com eles que dar-se-ão (ou não) as relações linguístico-comunicativas do afásico.

É de fundamental importância, portanto, que o fonoaudiólogo dê voz a eles, para conhecer suas reais necessidades e potencialidades bem como as diferentes modalidades de relações que se estabelecem entre cuidador-pessoa sob cuidados.

Referências

- Bedard M, Pedlar D, Martin NJ, Malott O, Stones MJ. Burden in caregivers of cognitively impaired older adults living in community: methodological issues and determinants. *Int Psychogeriatr* 2000;12:307-32.
- Bewer L. Gender socialization and the cultural construction of elder caregivers. *J Aging Stud* 2001;15:217-35.
- Bocchi SCM, Ângelo M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ci Saude Colet* 2005;10(3):729-38.
- Cattani RB, Girardon-Perlini, NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Rev Eletronica Enferm* [periódico na internet]. 2004;[citado em 2007 Mar 16];6(2). Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista6_2/idoso.html
- Cerqueira ATAR, Lapenta de Oliveira NI. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. *Psicol USP* 2002;13(1):133-50.
- Coudry MIH. Diário de Narciso: discurso e afasia: análise discursiva de interlocuções com afásicos. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
- Ducharme F, Trudeau D. Qualitative evaluation of a stress management intervention for elderly caregivers at home: a constructivist approach. *Issues Ment Health Nurs* 2002;23:691-713.
- Giacomin KC, Uchoa E, Lima-Costa MFF. Projeto Bambuí: a experiência do cuidado domiciliário por esposas de idosos dependentes. *Cad Saude Publ* 2005;21(5):1509-18.
- Ginzburg C. Chaves do mistério: Morelli, Freud e Sherlock Holmes. In: Eco U, Sebeok TA, organizadores. *O signo de três*. São Paulo: Perspectiva; 1991. p.89-129
- Lavinsky A, Vieira T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimento dos familiares envolvidos. *Acta Sci Health Sci* 2004;26(1):41-5.
- Morato EM. Rotinas significativas e práticas discursivas: relato de experiência de um centro de convivência de afásicos. *Disturb Comun* 1999;10(2):157-65.



Nakatani AYK, Souto CCS, Paulette LM, Melo TS, Souza MM. Perfil dos cuidadores informais de idosos com déficit de autocuidado atendidos pelo programa de saúde da família. Rev Eletrônica Enferm [periódico na internet]. 2003;[citado em 2007 Mar 14];5(1). Disponível em: http://www.fen.ufg.br/revista/revista5_1/perfil.html

Panhoca I. Linguagem e envelhecimento: reflexões sobre o silenciamento na velhice. In: Martins de Sá JL, Panhoca I, Pacheco JL, organizadores. Na intimidade da velhice. Holambra, SP: Ed. Setembro; 2006. p.101-10.

Resta DG, Budó MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. Acta Sci Health Sci 2004;26(1):53-60.

Wertsch JV. Vygotsky and the social formation of mind. Cambridge, MA: Harvard Univ Press; 1985.

Recebido em fevereiro/08; **aprovado em** abril/08.

Endereço para correspondência

Ivone Panhoca

Estrada da Rhodia, 5150

Condomínio Residencial Colina, casa 28

Barão Geraldo, Campinas, SP

CEP 13085-850

E-mail: i.panhoca@terra.com.br

