

DANIELLE PATRICIA ALGAVE

**ALTERAÇÕES DE LINGUAGEM NAS
EPILEPSIAS: Um Estudo
Neurolinguístico**

*Language alterations in epilepsy: a
Neurolinguistics study*

UNICAMP

Instituto de Estudos da Linguagem

Campinas, 2012

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE ESTUDOS DA LINGUAGEM

DANIELLE PATRICIA ALGAVE

ALTERAÇÕES DE LINGUAGEM NAS EPILEPSIAS: Um Estudo Neurolinguístico

Language alterations in epilepsy: a Neurolinguistics study

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Lingüística do Instituto de Estudos da Linguagem da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Lingüística.

Orientadora: Profa. Dra. Rosana Do Carmo Novaes Pinto

Campinas, 2012

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA POR
TERESINHA DE JESUS JACINTHO – CRB8/6879 - BIBLIOTECA DO INSTITUTO DE
ESTUDOS DA LINGUAGEM - UNICAMP

Algave, Danielle Patricia, 1986-

AL32a

Alterações de linguagem nas epilepsias: um estudo neurolinguístico / Danielle Patricia Algave. -- Campinas, SP : [s.n.], 2012.

Orientador : Rosana do Carmo Novaes Pinto.

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual de Campinas, Instituto de Estudos da Linguagem.

1. Neurolinguística discursiva. 2. Epilepsia. 3. Distúrbio da linguagem. I. Novaes Pinto, Rosana do Carmo, 1961-. II. Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Estudos da Linguagem. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em inglês: Language alterations in epilepsy: a neurolinguistics study.

Palavras-chave em inglês:

Neurolinguistics of discursive orientation

Epilepsy

Language alterations

Área de concentração: Linguística.

Titulação: Mestre em Linguística.

Banca examinadora:

Rosana do Carmo Novaes Pinto [Orientador]

Maria Irma Hadler Coudry

Elenir Fedosse

Data da defesa: 04-04-2012.

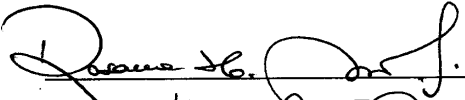
Programa de Pós-Graduação: *Linguística.*

BANCA EXAMINADORA:

Rosana do Carmo Novaes Pinto

Maria Irma Hadler Coudry

Elenir Fedosse





Sonia Sellin Bordin

Maria Inês Bacellar Monteiro

IEL/UNICAMP
2012

*À minha mãe, por seu amor, exemplo, força
e dedicação.*

Agradecimentos

“A gratidão de quem recebe um benefício é bem menor que o prazer daquele de quem o faz”.

Machado de Assis (1839 - 1908)

“Gratitude unlocks the fullness of life. It turns what we have into enough, and more. It turns denial into acceptance, chaos to order, confusion to clarity. It can turn a meal into a feast, a house into a home, a stranger into a friend. Gratitude makes sense of our past, brings peace for today and creates a vision for tomorrow.”

Melody Beattie (1948 - **)

Agradeço a Deus pelo seu amor incondicional e sua constante presença em minha vida, me fazendo perseverar e cumprir meus compromissos com dedicação.

À Profª Drª Rosana do Carmo Novaes-Pinto, por ter acreditado em meu trabalho e aceitado me orientar num tema que até então não era explorado em nossa área. Agradeço por ter me conduzido ao longo desse percurso com toda paciência, carinho e incentivo e por ter dedicado tantas horas dos seus dias e noites para concluirmos este estudo.

À Profª Drª Maria Irma Hadler Coudry por ter aceitado participar da banca e ter servido sempre de inspiração para mim, compartilhando ensinamentos tão valiosos e momentos tão divertidos.

À Profª Drª Elenir Fedosse, a quem também admiro muito e ouço sempre falar nas aulas da Fonoaudiologia, pelas suas contribuições e pelo seu entusiasmo.

À Profª Drª Sonia Sellin Bordin pelas preciosas sugestões no Exame de Qualificação e por ter aceitado participar como suplente da banca da Defesa, juntamente com a Profª Drª Maria Inês Bacellar Monteiro, a quem também devo minha gratidão.

Às docentes do curso de Fonoaudiologia da Unicamp pelo incentivo e pelo apoio e em especial as Profas. Dras. Ivani Rodrigues Silva, Adriana Lia F. Laplane, Angélica B. de Paiva e Silva, Marilda Botega, pela disposição em me ajudar a buscar por crianças que pudessem ser acompanhadas nesta pesquisa.

Ao neurologista Fernando Cendes e à fonoaudióloga Evani Andreatta Amaral Camargo pela colaboração na busca por casos de sujeitos que pudessem ser acompanhados e/ou entrevistados neste trabalho e a acessibilidade para discutir sobre tais casos.

Aos sujeitos GU, MA, LA, MM, MF, LU, JF e às suas famílias que fizeram desta uma pesquisa possível se mostrando dispostos em contribuir e se tornaram pessoas bastante importantes para mim.

Aos colegas do GELEP (Grupo de Estudos da Linguagem no Envelhecimento e nas Patologias) pelo conhecimento compartilhado e o constante anseio pelo conhecimento. Obrigada pelo apoio e pelas ideias, principalmente àqueles com quem tive um maior contato ou que mesmo de longe colaboraram para minha formação de alguma forma: Julia Nader, Mirian Cazaroti, Renata Ensinas, Thalita Cruz, Amanda Bastos, Lilian Gamsburgo, Larissa Mazuchelli, Ana Paula Santana, Ivone Panhoca e Marcos Vinicius Oliveira.

Aos professores do IEL que muito contribuíram para minha formação.

À FAPESP pelo apoio financeiro.

A minha família por toda atenção, carinho, apoio e compreensão, principalmente quando eu não pude voltar para casa com tanta frequência.

As minhas grandes companheiras da fonoaudiologia que me acompanharam durante quase todo meu trajeto acadêmico. Obrigada pela compreensão com meus horários. Quero agradecer em especial as minhas amigas Daniella Priscila Lima, Raphaela Campana Nascimento, Camila Lirani, Maria Barrem e Valquíria Miquelino, por todo carinho e suporte nos momentos difíceis e por todo o divertimento.

As minhas companheiras de república pela compreensão ao me verem (ou não me verem) por diversos dias em meu casulo trabalhando e pelos nossos momentos de descontração.

E, por fim, ao meu namorado Heitor por sempre confiar em meu potencial e se fazer presente em minha vida, mesmo quando está distante. Por tudo o que somos e ainda podemos ser juntos.

“There is no subject so old that something
new cannot be said about it.”

Fiodor Dostoiévski

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

Lista de Figuras e Tabelas

Dados Analisados em Situação Dialógica

Lista de Abreviaturas

INTRODUÇÃO

01

CAPÍTULO 1 - PRESSUPOSTOS DA NEUROPSICOLOGIA PARA A COMPREENSÃO DAS ALTERAÇÕES DE LINGUAGEM NAS EPILEPSIAS

1.1. A visão localizacionista: defensores e críticos	07
1.2. O Avanço dos estudos nas Neurociências e as técnicas de neuroimagem	11
1.3. O Cérebro como um Sistema Funcional Complexo	15
1.4. Neuroplasticidade: a relação dialética entre o orgânico e o social	22

CAPÍTULO 2 - A EPILEPSIA COMO SÍNDROME

2.1. Breve histórico do conceito de <i>epilepsia</i>	29
2.1.1. Sobre as causas da epilepsia	31
2.2. Tipos de crises e sintomas decorrentes	33
2.3. A percepção de <i>estigma</i> na epilepsia	40
2.4. Transtornos psiquiátricos e cognitivos associados à epilepsia	44
2.4.1. Introdução	44

2.4.2. Alterações psiquiátricas	45
2.4.3. Memória	49
2.4.4. Funções Executivas	51
2.4.5. Atenção	52
2.5. Tratamentos e riscos da epilepsia	57

CAPÍTULO 3 - A LINGUAGEM NAS EPILEPSIAS: ASPECTOS TEÓRICOS E METODOLÓGICOS

3.1. Aspectos teóricos concernentes à <i>linguagem</i> nas epilepsias	61
3.2. O estudo das alterações de linguagem nas patologias de origem neurológica – o que aprendemos com o estudo das afasias	68
3.3. A contribuição da Neurolinguística Discursiva (ND) para a avaliação das alterações de linguagem.	80
3.4. Metodologia qualitativa de pesquisa no estudo dos fenômenos lingüísticos	87
3.4.1. A análise microgenética	87
3.4.2. Pesquisa qualitativa/longitudinal	89
3.5. Aspectos metodológicos da pesquisa	93

CAPÍTULO 4: ANÁLISE E DISCUSSÕES

4.1. Introdução	95
4.2. Caracterização dos sujeitos da pesquisa e apresentação de dados	96
4.2.1 O sujeito GU	96
4.2.2. Sujeito MA	135

4.2.3. Sujeitos Adultos Entrevistados	154
Considerações Finais	173
Referências Bibliográficas	177
Anexos	195
1. Roteiro de Entrevista	
2. Termos de Consentimento Livre e Esclarecido	

RESUMO

Esta dissertação, que tem como objetivo central estudar as alterações de linguagem nas epilepsias, foi produzida no âmbito da Neurolinguística Discursiva (ND), área que desde a década de 80, com os primeiros trabalhos de Coudry (1986/1988), se dedica ao estudo da linguagem nas afasias e demências, em uma perspectiva sócio-histórica. A ND contrapõe-se aos discursos hegemônicos que reduzem os fenômenos complexos (como a linguagem) às explicações orgânicas e biologizantes. Embora haja inúmeros trabalhos que se dediquem ao tema das alterações linguístico-cognitivas nas epilepsias, em geral estes se limitam a descrever uma lista de sintomas, dentre os quais as alterações de linguagem (dificuldades de encontrar/selecionar palavras, produção de parafasias, dificuldades de leitura e escrita), sem, entretanto, analisá-las ou relacioná-las a outras dificuldades cognitivas (como memória e atenção) e ainda alterações psiquiátricas (como alucinações visuais e auditivas). A epilepsia afeta, na maioria das vezes, crianças e jovens, podendo acarretar atrasos na aquisição de linguagem, dificuldades de aprendizagem e, conseqüentemente, um comprometimento no desenvolvimento cognitivo como um todo. Os dados apresentados, obtidos em situações dialógicas com dois sujeitos - GU e MA – ou por meio de entrevistas semi-estruturadas com sujeitos adultos comprovam que as epilepsias afetam de forma significativa as atividades linguístico-cognitivas de sujeitos que tiveram o início das crises na primeira infância. Ressaltamos a importância de realizar atividades de linguagem centradas em práticas discursivas e significativas, para que sejam minimizados os comprometimentos cognitivos. Destacamos, por fim, a importância do papel mediador dos profissionais que atuam nos ambientes clínicos e escolares.

Palavras-Chave: Neurolinguística, alterações de linguagem, epilepsia, pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

This dissertation, which has as its main goal to study language alterations in epilepsy, was produced within the Discursive Neurolinguistics (ND), an area which has been dedicated to study language alterations in aphasia and dementia in a socio-historical perspective since the 80s, with the first works of Coudry (1986/1988).

ND confronts the hegemonic discourses which reduce the complex phenomena (such as language) to organic and biological explanations. Although there are innumerable studies dedicated to the theme of linguistic-cognitive alterations in epilepsy, in general they are limited to describe a list of symptoms, among which the language alterations (word finding/selecting difficulties, production of paraphasias, difficulties for reading and writing), without, however, analyzing them or relating them to other cognitive difficulties (such as memory and attention) as well as psychiatric disorders (such as visual and auditory hallucinations).

Epilepsy affects mostly children and teenagers, and may cause delays in language acquisition, learning difficulties and, consequently, an impairment in cognitive development as a whole. The data presented in this dissertation, obtained in dialogic situations with two subjects - GU and MA - or by means of semi-structured interviews with adult subjects show that the epilepsy significantly affects cognitive-linguistic activities of the individuals who had the first seizures during early childhood.

We emphasize the importance of conducting language activities within meaningful discursive practices, to minimize the cognitive impairment. Finally, we also emphasize the relevance of the mediating role of professionals who work in clinical and in scholar settings.

Keywords: Neurolinguistics, language alterations, epilepsy, qualitative research.

Lista de Figuras e Tabelas

Tipo	Descrição	Página
<i>Figura 1</i>	Mapa Frenológico	08
<i>Figura 2</i>	Fascículo Arqueado, Área de Broca e Área de Wernicke	10
<i>Figura 3</i>	Lobos Cerebrais	18
<i>Figura 4</i>	Unidades Funcionais de Luria	18
<i>Figura 5</i>	Bloco I de Luria	19
<i>Figura 6</i>	Bloco II de Luria	20
<i>Figura 7</i>	Bloco III de Luria	21
<i>Figura 8</i>	Visão Lateral da Divisão do Cérebro em áreas, segundo Luria	22
<i>Figura 9</i>	Vista Lateral do Cérebro – Áreas de Brodmann	47
<i>Figura 10</i>	Exemplo de Figuras do TNB	83
<i>Figura 11</i>	EEG realizado em 25/06/2004, aos 7 anos	98
<i>Figura 12</i>	EEG realizado em 24/05/2006, aos 9 anos	99
<i>Figura 13</i>	Mapa desenhado por GU	105
<i>Figura 14</i>	Atividade de Leitura e Escrita	118
<i>Figura 15</i>	EEG realizado em 22/10/2004, aos 5 anos	136
<i>Figura 16</i>	EEG realizado em 29/04/2011, aos 12 anos	136
<i>Figura 17</i>	Palavras escritas por MA	152
<i>Tabela 1</i>	Palavras escritas pelo sujeito GU	129
<i>Tabela 2</i>	Sujeitos adultos entrevistados	156

Dados Analisados em Situação Dialógica

Tipo	Descrição	Página
Dado 1	Primeira conversa com GU no CCazinho	102
Dado 2	Dificuldade de encontrar a palavra "mapa"	105
Dado 3	Dificuldade de encontrar a palavra "baldinho"	107
Dado 4	Explicação sobre jogo com bolinhas de gude	109
Dado 5	Turma da Mônica	111
Dado 6	Times de futebol	118
Dado 7	101 dálmatas	121
Dado 8	Leitura da palavra "mapa"	126
Dado 9	Escrita do nome da cidade "Rio de Janeiro"	127
Dado 10	Filme "As Panteras"	131
Dado 11	Domingo em família	133
Dado 12	Diálogo sobre a epilepsia e os medicamento	145
Dado 13	Sobre as capitais	147
Dado 14	As dificuldades de encontrar palavras de MA	148
Dado 15	Girassol	149
Dado 16	Contando uma história	149
Dado 17	Fala durante a crise epiléptica	153

Lista de Abreviaturas

AH	Atrofia Hipocampal
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CPC	Crise Parcial Complexa
CPS	Crise Parcial Simples
CTCG	Crises Tônico-Clônicas Generalizadas
DAE	Drogas Antiepilépticas
DIC	Data de Início das Crises
DUC	Data da Última Crise
EEG	Eletroencefalograma
ELF	Epilepsia de Lobo Frontal
ELT	Epilepsia de Lobo Temporal
LT	Lobos Temporais
ND	Neurolinguística Discursiva
PET	Tomografia por Emissão de Pósitrons
SNC	Sistema Nervoso Central
SPECT	Tomografia por Emissão de Fóton Único
RMf	Ressonância Magnética Funcional

Introdução

*“A mente que se abre a uma nova ideia
jamais voltará ao seu tamanho original.”*

Albert Einstein (1879 – 1955)

Esta dissertação, orientada pela perspectiva da Neurolinguística Discursiva (ND) que caracteriza os trabalhos realizados no Instituto de Estudos da Linguagem (IEL/UNICAMP), tem como proposta investigar e compreender o estatuto das alterações de linguagem nas epilepsias e suas (possíveis) relações com os atrasos de aquisição e com as dificuldades de aprendizagem que influenciam de modo relevante o desenvolvimento cognitivo. A abordagem proposta busca contemplar tanto os aspectos neuropsicológicos e neurofisiológicos da epilepsia – considerando o que já se sabe sobre a doença na atualidade – quanto os aspectos socioculturais da constituição do cérebro (VYGOTSKY, 1984, 1987, 1995, 2004, 2006; LURIA, 1970, 1973/1981, 1984, 1987) e também da própria linguagem (BAKHTIN, 1995, 1997; COUDRY, 1986/88, 1995, 1996, 2002; FRANCHI, 1977/1992).

Meu¹ interesse pelas alterações de linguagem nas epilepsias e as primeiras reflexões acerca deste tema surgiram no 5º semestre de graduação em Linguística, na Unicamp. Durante uma aula da disciplina de Neurolinguística, a professora Rosana Novaes-Pinto, que se tornaria minha orientadora neste trabalho, mencionou a existência de alterações linguísticas em casos de epilepsia, chamando a atenção para o fato de que havia poucos estudos sobre o assunto no Brasil, o que motivou minha pesquisa de conclusão de curso (TCC)² em torno deste vasto universo temático ainda pouco explorado por profissionais da nossa área. Num primeiro momento, o trabalho esteve focado no levantamento bibliográfico, sobretudo de relatos de alterações de linguagem em sujeitos

¹ Optou-se nesta dissertação por deixar os relatos pessoais na 1ª pessoa do singular.

² Monografia defendida para obtenção do título de Bacharel em Linguística, em 2009, intitulada: Alterações de linguagem nas Epilepsias de Lobo Temporal.

com Epilepsias de Lobo Temporal (ELT), as mais recorrentes, segundo a literatura neurológica.

Ao longo de minha pesquisa, várias questões começaram a emergir, dentre as quais posso mencionar: Existe uma relação entre distúrbios de linguagem (oral ou escrita) e a epilepsia? Em caso afirmativo, quais seriam as alterações mais frequentes? Qual sua incidência nos sujeitos que sofrem com este distúrbio neurológico? Algumas dessas questões foram respondidas, principalmente a partir do trabalho desenvolvido com dois sujeitos – GU e MA³, acompanhados nesta pesquisa.

A pesquisa bibliográfica permitiu constatar a existência de inúmeros estudos que reconhecem a ocorrência de alterações de linguagem tanto durante as crises epiléticas – neste caso referidas na literatura como *afasias transitórias*– quanto com a evolução da doença e a intensificação dos sintomas (TOSCHI, 1989; PERELLÓ & VERGÉ-PONCE, 1995; CYTOWIC, 1996, PARVEEN ET AL, 2009; KINSHUK ET AL, 2010). As descrições dessas alterações de linguagem na literatura neuropsicológica, entretanto, são redutoras e superficiais, geralmente limitadas a uma listagem de sintomas, desprovidas de qualquer análise que as correlacione com as demais funções cognitivas (como, por exemplo, atenção, memória e processos perceptivos). A ênfase nesses estudos é dada às dificuldades dos sujeitos para encontrar/selecionar palavras (anomias) ou à produção de parafasias, interesse que pode ser explicado pelo desejo de correlacionar diretamente a organização e o funcionamento lexical ao lobo temporal dominante, o que é feito, em geral, por intermédio de testes metalinguísticos padronizados.

Dentre as principais justificativas deste estudo, portanto, destacam-se as seguintes: (i) a epilepsia é um dos transtornos neurológicos mais comuns na população, acometendo principalmente crianças e adolescentes (CYTOWIC, 1996; BAKER, 2008, MAIA FILHO & GOMES, 2004); (ii) a questão do estigma e do isolamento social se mostra

³ Meu projeto inicial, submetido ao Departamento de Linguística, no Processo Seletivo de 2010 e à FAPESP em 2011, propunha um estudo de caso de uma criança em fase escolar, com diagnóstico confirmado de epilepsia. Por sugestão do parecerista da FAPESP, foram acompanhados dois casos, com o objetivo de poder comparar se haveria a recorrência das dificuldades de aprendizagem escolar.

bastante presente em casos de epilepsia e tem impacto na formação e na constituição dos sujeitos. Em se tratando de crianças e jovens, podemos inferir que o impacto seja mais relevante nesses grupos do que em sujeitos adultos (cf. FERNANDES & MIM, 2006); (iii) o trabalho realizado com crianças e jovens é mais favorecido pela dinâmica dos processos plásticos cerebrais (ANNUNCIATO, 1995; KANDEL, 2000) e (iv) último ponto, mas não menos importante, o fato de que a epilepsia causa a morte de células nervosas (CYTOWIC, 1996) levando o sujeito a desenvolver condições clínicas cujo efeito se traduz em atrasos na aquisição de linguagem e dificuldades de aprendizagem (VYGOTSKY, 2004), questões que serão aprofundadas mais adiante.

Ressaltados estes pontos, há motivos suficientes para se acreditar que o estudo das alterações de linguagem nas epilepsias, associado ao estudo de outros fenômenos cognitivos, pode contribuir não só para a discussão de questões teóricas - como o papel de áreas do córtex no funcionamento linguístico/cognitivo - como também para influenciar as práticas clínicas e educacionais, visto que comprovadamente as lesões provocadas pela frequência e intensidade das crises epiléticas interferem nos processos de aprendizagem e na inserção dos sujeitos nos vários círculos sociais.

Julgo ser relevante destacar que, dentre as dificuldades enfrentadas durante a realização da pesquisa, uma deva ser referida, talvez por ser a mais inesperada: a falta de colaboração por parte de profissionais que pesquisam o mesmo tema. Sabendo do trabalho realizado no Hospital das Clínicas (HC), entrei em contato com alguns pesquisadores e, nesse momento, pude constatar como é difícil fazer pesquisa em Ciências Humanas no Brasil, quando se opta pela metodologia qualitativa. As respostas que recebi – negativas, evidentemente – argumentavam que a metodologia do trabalho deveria se pautar pelo *“estudo de casuística numerosa, avaliação neuropsicológica, subdivisão dos vários tipos de epilepsia, etc”*⁴.

O passo seguinte envolveu a busca de casos por intermédio de outros profissionais (médicos, fonoaudiólogos, professores, linguistas), sendo que alguns fizeram o possível para me ajudar e me enviaram contatos de sujeitos com epilepsia. Entretanto, devido a

⁴ Conforme mensagem recebida, por e-mail, de uma das pesquisadoras consultadas.

diferentes motivos – falta de interesse, dificuldades com transporte/distância, ou quem sabe vergonha em se expor – não foi possível acompanhá-los longitudinalmente. Alguns deles se limitaram a participar da entrevista – o que será mais adiante abordado.

Por intermédio de uma fonoaudióloga que realiza seu pós-doutorado no IEL, Profa. Dra. Evani Camargo, conheci o sujeito GU, anteriormente atendido por ela no CCazinho⁵ (Centro de Convivência de Linguagens IEL/UNICAMP). Finalmente, pude dar início ao seu acompanhamento longitudinal e à coleta de dados da pesquisa. Como GU não frequentava mais as reuniões do CCazinho, por falta de condições financeiras, viajei para a cidade de Hortolândia semanalmente, a fim de desenvolver o trabalho.

Como consequência das reflexões até então realizadas, surgiu a ideia de realizar entrevistas com adultos que tinham recebido, na infância, diagnóstico de epilepsia. Graças à ajuda do neurologista Fernando Cendes, do Laboratório de Neuroimagem no HC da Unicamp, foi possível entrevistar cinco sujeitos, com a finalidade não só de identificar possíveis alterações de linguagem (pela análise de seus enunciados), mas, principalmente, compreender a relação do sujeito com sua patologia, ou seja, como eles mesmos avaliam os comprometimentos decorrentes da epilepsia no processo de escolarização ou em outros contextos sociais.

Alguns meses se passaram até que eu pudesse iniciar o trabalho com outro sujeito – MA, encaminhado ao CEPRE (Centro de Estudos e Pesquisas em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel de Oliveira da Silva Porto”) por apresentar queixas de dificuldade de aprendizagem. Depois de enfrentar vários outros obstáculos, de diversas naturezas, e

⁵ Centro de Convivência de Linguagens – CCazinho -, um programa que teve início no IEL/UNICAMP em 2004, com a professora Maria Irma Hadler Coudry e que tem por objetivo acompanhar longitudinalmente crianças e jovens que chegam com queixa de dificuldades nos processos de leitura e de escrita e que receberam um diagnóstico de patologia que, na maioria das vezes, não tem se confirmado e que tem servido de barreira para o aprendizado de tais crianças (BORDIN, 2011). A ideia do trabalho realizado dentro do CCazinho é despertar e ampliar o interesse das crianças em aprender a ler e escrever de forma que isso lhes faça sentido, na família e na sociedade em que vivem, fortalecendo-as para enfrentar os dispositivos[®] (AGAMBEN, 2009) que regulam o que é ou não normal/patológico, conceito este introduzido na ND por Coudry (2010) Muitas discussões realizadas neste trabalho só foram possíveis devido às contribuições de pesquisadores que participam do CCa Zinho, com destaque para os trabalhos de Coudry (2007, 2010) e, Bordin (2008, 2010, 2011).

com o auxílio da Profa. Dra. Ivani Rodrigues da Silva, comecei a acompanhá-lo semanalmente, na escola em que é matriculado regularmente, na cidade de Campinas.

Embora tenha me deparado com inúmeras dificuldades para desenvolver esta pesquisa e de pensar, muitas vezes, que não iria conseguir atingir os meus objetivos propostos, continuei trabalhando, mesmo com a sensação de estar sempre nadando contra a corrente. Considero que tenha valido a pena todo o esforço e espero que esta dissertação possa contribuir aos que se interessam pela linguagem nas patologias neurológicas. Visando atingir seus objetivos, esta dissertação está organizada em quatro capítulos, brevemente descritos a seguir:

No capítulo I, *Pressupostos da Neuropsicologia para a compreensão das alterações de linguagem nas epilepsias*, apontamos os avanços dos estudos nas neurociências e discutimos aspectos da literatura que evidenciam uma concepção de cérebro compatível com a abordagem neurolinguística que adotamos neste trabalho.

O capítulo II visa apresentar um breve histórico da epilepsia, adentrando questões referentes às causas, tipos, sintomas e tratamentos, a relação entre aspectos cerebrais e linguístico-cognitivos, bem como discutir a presença do estigma que envolve a epilepsia. Além disso, conferimos um espaço para discutir sobre as alterações psíquicas que acompanham a epilepsia bem como ao comprometimento de memória, ‘funções executivas’ e atenção.

O capítulo III, *A linguagem nas epilepsias: aspectos teóricos e metodológicos*, apresentamos as alterações de linguagem nas epilepsias encontradas na literatura e discutimos a concepção de linguagem que rege este trabalho. Para tal, nos aprofundamos em questões da neurolinguística discursiva que acreditamos ser fundamentais para este estudo. Apontamos, por fim, alguns aspectos metodológicos que envolvem o desenvolvimento desta pesquisa.

No capítulo IV, *Análise e Discussões*, apresentamos e discutimos os dados de linguagem dos dois sujeitos acompanhados na pesquisa bem como das entrevistas de sujeitos epiléticos adultos e segundo a perspectiva adotada.

Nas considerações finais, buscamos sintetizar as principais questões discutidas e amarrar as questões apresentadas ao longo do trabalho.

Certamente, como procuro apontar nesta dissertação, ainda há muito para se investigar com relação aos aspectos linguísticos envolvidos nas epilepsias, tema praticamente desconhecido dos outros profissionais que lidam com esse distúrbio. Em geral, questões de linguagem são marginalizadas ou vistas como sintomas secundários de outras alterações cognitivas.

Penso que este trabalho é a pontinha de um *iceberg* que contribui para a ND e abre portas para outros trabalhos na área. Defendo que a incidência das alterações linguísticas e o seu impacto nos processos de aprendizagem e consequente desenvolvimento cognitivo justifica que se dedique maior atenção às dificuldades manifestadas pelos sujeitos, não apenas ao longo da fase escolar, mas também no decorrer de toda a sua vida, principalmente pelo estigma social que envolve a doença.

CAPÍTULO 1

Pressupostos da Neuropsicologia para a compreensão das alterações de linguagem nas epilepsias

“Pouco conhecimento faz com que as pessoas se sintam orgulhosas, mas muito conhecimento faz com que se sintam humildes”.

Leonardo Da Vinci (1452-1519)

1.1. A visão localizacionista: defensores e críticos

Chegou-se a acreditar, no século XVII, com Marcelo Malpighi e outros estudiosos da época, que o cérebro funcionava de forma homogênea, como se fosse, na verdade, uma grande glândula. No século XVIII, a visão vigente ainda era a mesma e os experimentos de Jean-Pierre-Marie Flourens vieram para corroborar tal ponto de vista, pois, ao remover partes do cérebro de aves, verificou que todas as funções ficavam conjuntamente cada vez mais debilitadas (GREENFIELD, 2002). A essa visão de funcionamento cerebral deu-se o nome de *holismo* (do grego *holos*, significando “todo”).

No entanto, a visão da homogeneidade do cérebro parecia não satisfazer a alguns cientistas. Foi então que, no século XIX, ganhou força uma teoria que postulava o *localizacionismo estrito das funções cerebrais*, sob a visão de que as ‘faculdades mentais’ (pensamento, raciocínio e memória) estariam localizadas nos três ventrículos cerebrais e não no tecido nervoso (LURIA, 1973/1981). Todavia, foi somente com Franz Gall que o localizacionismo ganhou força, pois ele apontou as diferenças existentes entre as substâncias cinzentas e brancas do cérebro e postulou também que as ‘faculdades humanas’ estariam localizadas em diferentes regiões e que, portanto, haveria uma especialização destas. Por meio das saliências existentes na superfície do crânio, ele postulou 32 características de personalidade, das quais a grande maioria correspondia a

características abstratas, como 'espiritualidade', 'esperança' e 'amabilidade' (LURIA, 1973/1981; LEBRUN, 1983; GREENFIELD, 2002; e OLIVEIRA, 2003). Gall ainda salientava que se essas características fossem bem desenvolvidas, se tornariam mais salientes que as demais e ficariam mais protuberantes no formato do crânio indicando, dessa maneira, a localização exata de uma atividade marcante na personalidade de determinado sujeito. Assim nasceu a *Frenologia* (LEBRUN, 1983). Gall buscou estabelecer a *cartografia cortical* e apontou a necessidade de se fazer mapas frenológicos, a fim de indicar as regiões responsáveis por cada atividade, conforme ilustra a *Figura 1*.

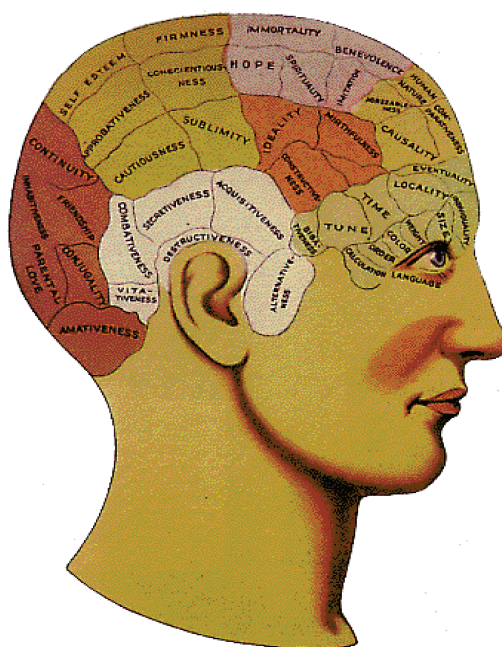


Figura 1 - Mapa Frenológico

Fonte: http://www.cerebromente.org.br/n01/frenolog/frenmap_port.htm

Embora os estudos da frenologia tenham perdido repercussão em um curto prazo de tempo, a base fundamental da ideia de Gall - de que as funções estariam localizadas em determinadas regiões cerebrais e que, portanto, seu funcionamento não se daria de forma homogênea - continuou exercendo bastante influência nos séculos seguintes.

Em 1861, surge um grande nome da história da medicina e das neurociências: Paul Broca, que refutou a hipótese lançada por Gall sobre as saliências existentes no crânio e suas relações com as funções psicológicas. Foi o primeiro a postular uma localização para a linguagem. Ele apresentou, diante da Sociedade de Antropologia, inúmeros argumentos buscando comprovar que ‘a perda da faculdade da linguagem articulada’ estava ligada a uma lesão situada no hemisfério esquerdo, mais precisamente na terceira circunvolução do giro frontal inferior (denominada de ‘área de Broca’, em sua homenagem). Sugeriu, dessa forma, uma ligação direta entre uma parte específica do cérebro e uma função cerebral - a fala (OLIVEIRA, 2003 e LENT, 2001). Essa evidência teria sido obtida por meio dos estudos que Broca desenvolvia com um paciente, cuja produção verbal se reduzia a “tan” (LEBRUN, 1983). Em princípio, Broca utilizou o termo “afemia” para designar aquilo que julgava ser a perda da faculdade da linguagem articulada. Para ele, as etapas da produção da linguagem estariam “truncadas”, gerando assim uma linguagem não-fluente. Somente em 1887 foi que Trousseau, discordando do termo utilizado por Broca, propôs o termo “afasia”, significando a perda da memória da palavra (NOVAES-PINTO & SANTANA, 2009).

Em 1874, Carl Wernicke descobriu que a lesão de uma parte diferente do cérebro, também no hemisfério esquerdo, causava problemas na linguagem, mas não ao nível de produção e sim na compreensão. Essa área, que também recebeu mais tarde seu nome, seria postulada como o centro das imagens sensoriais das palavras e está localizada mais precisamente no terço posterior do giro temporal superior esquerdo, conectada à área de Broca, por meio de um conjunto de fibras nervosas designadas de *fascículo arqueado ou fascículo longitudinal medial* (LURIA, 1973/1981; OLIVEIRA, 2003 e LENT, 2001), conforme ilustrado na *Figura2*.



Figura 2 – Fascículo Arqueado, Área de Broca e Área de Wernicke

Fonte: http://www.med.ufro.cl/Recursos/neuroanatomia/archivos/fono_centros_archivos/Page324.htm

Os estudos de Broca e Wernicke, direcionados pela perspectiva positivista de ciência, conquistaram notoriedade na abordagem médica, motivados pela ideia de que para cada sintoma deveria haver uma correlação anatômica exata. Ainda hoje, essa concepção orgânica e, por isso, reducionista – considerada como a visão tradicional - tem ganhado espaço nas clínicas, revelando a crença em uma relação de causalidade direta entre lesão cerebral e sintoma de linguagem (COUDRY, 1986/1988). A linguagem é concebida em relação a um centro motor e a um centro sensorial pré-estabelecidos. Spinelli (1997, p. 24 *apud* LEÃO, 2001) aponta que “os primeiros estudos de afásicos calcados na anátomo-patologia marcam até hoje a concepção médica biologizante acerca da linguagem: ela é produto da anatomia e da fisiologia”.

Insatisfeito com o localizacionismo estrito, Hughlings Jackson (1835-1911), neurologista inglês responsável também por importantes descobertas relacionadas à epilepsia, se opôs a esta tendência, defendendo a ideia de que a organização dos processos mentais complexos depende de vários níveis de processamento e não estão circunscritas à áreas determinadas. Em outras palavras, era preciso reconhecer a existência de uma organização hierárquica do sistema nervoso.

Nesta época, as teorias de Jackson pareciam não ser bem aceitas. No entanto, aos poucos, a luta contra o localizacionismo estrito ganhou mais adeptos. Dentre eles, destacamos Freud (1891/1973), a partir de seus estudos com sujeitos afásicos, e Luria (1973/1981), o qual defende que os fenômenos complexos (como a linguagem) são consequências da atividade de todo o cérebro, e não apenas de áreas isoladas do córtex. Logo, tanto Luria como Freud tomam o funcionamento psíquico como uma rede associativa integrada. Luria (1973/1981) aponta a necessidade de se buscar novas alternativas capazes de explicar de maneira satisfatória as observações feitas sobre os casos de afásicos. Baseado na sua prática clínica, apresenta um complexo e sofisticado estudo sobre a atividade cerebral, o qual o permitiu aprofundar a concepção de Sistema Funcional Complexo (SFC), termo introduzido e desenvolvido por Pyotr Kuzmich Anokhin na década de 40. Portanto, a explicação para a perda de uma função associada a uma lesão em determinada região do cérebro não significa que ela resida exclusivamente lá, uma vez que a região lesionada não é, necessariamente, a única responsável (CYTOWIC, 1996).

Embora nos dias de hoje não mais se discuta que o cérebro seja considerado um Sistema Funcional Complexo (LURIA, 1971/1983), ainda é comum a busca por correlações diretas entre a área lesada e uma função específica, tanto para compreender seu funcionamento, como para diagnosticar sujeitos lesionados. Inúmeros trabalhos científicos (DUCHOWNY ET AL, 1996; PORTUGUEZ ET AL, 2005; DRANE, 2008) buscam correlacionar funções complexas como a linguagem a regiões neurais definidas, visando postular modelos de processamento linguístico, de natureza que Novaes-Pinto (2009) vem chamando de tendência *neo-localizacionista*.

1.2. O Avanço dos estudos nas Neurociências e as técnicas de neuroimagem

O último século foi marcado por avanços significativos nos estudos das neurociências, favorecendo o entendimento sobre as funções e disfunções do sistema nervoso, além de possibilitar o esclarecimento da visão clássica sobre o funcionamento

cerebral e as funções cognitivas e originar grandes expectativas relacionadas à prevenção, alívio e cura de muitas afecções neurológicas. Tais avanços foram tão marcantes que levaram o governo americano e a União Europeia a declararem a década de 90 como “a década do cérebro” (NOVAES-PINTO, 1999).

As maiores fontes de pesquisas estão relacionadas aos estudos eletrofisiológicos⁶. Grandes progressos ocorreram nas áreas de neuroimagem e de neurofisiologia, possibilitando um melhor diagnóstico de grande parte dos distúrbios neurológicos que conhecemos hoje. As técnicas de neuroimagem, por exemplo, têm uma importância fundamental como recurso diagnóstico e auxiliam pesquisadores a compreenderem melhor os circuitos cerebrais que participam de operações mentais, a anatomia e o funcionamento de algumas desordens mentais, bem como os aspectos bioquímicos e moleculares das diferentes estruturas cerebrais. Possibilitam, por exemplo, a *visualização* do fluxo sanguíneo ao longo do desenvolvimento de tarefas específicas, ou seja, aspectos do funcionamento cerebral relativos ao metabolismo, composição química e densidade dos receptores cerebrais (DACTES ET AL, 2009).

A possibilidade dos estudos *in vivo* e as técnicas não invasivas de neuroimagem permitiram a participação de seres humanos nas pesquisas, refinando a compreensão dos processos biológicos e psicológicos inerentes a nossa espécie. Os avanços tecnológicos recentes em neurofisiologia e neuroimagem têm auxiliado de forma significativa na compreensão das fisiopatologias de diversas síndromes, proporcionando assim uma melhora considerável na eficácia e na segurança da intervenção cirúrgica, como nos casos de epilepsia (CENDES, 2007).

Os primeiros sujeitos com diagnóstico de epilepsia submetidos à cirurgia possuíam um tecido cerebral anormal, identificado com base em lesões bastantes grosseiras observadas por radiografias simples de crânio ou pela simples inspeção pré-operatória. Em 1933, Hans Berger inventou a técnica do eletroencefalograma, o que representou um

⁶ Tem sido bastante comum durante as neurocirurgias fazer uma estimulação elétrica capaz de desativar temporariamente as funções de determinada região cortical. Os resultados têm mostrado que diversas outras áreas do córtex cerebral, fora as áreas clássicas de linguagem, estão envolvidas em tarefas linguísticas.

marco significativo no conhecimento da fisiologia do encéfalo humano (MOREIRA, 2004). Penfield e Jasper (1954 *apud* MOREIRA, 2004), do Instituto de Neurologia de Montreal, foram os pioneiros no desenvolvimento e disseminação do EEG na investigação pré-cirúrgica. Atualmente, esta técnica tem sido imprescindível para o diagnóstico da epilepsia. De acordo com Kirby (1996, p.60 *apud* MOREIRA, 2004), o EEG é:

[...] um gráfico que registra a atividade elétrica do cérebro. A atividade elétrica reflete o estado funcional em dado momento. [...] O EEG é uma ferramenta utilizada no diagnóstico de epilepsia e nos episódios de não epilepsia. [...] O EEG pode fornecer dados de comprovação, oferecendo pistas fundamentais quanto ao tipo de convulsão ou convulsões que a criança apresenta.

Estudos recentes têm permitido o desenvolvimento de técnicas sofisticadas para auxiliar no diagnóstico clínico de inúmeros distúrbios e síndromes. Atualmente, os recursos diagnósticos mais utilizados para a localização da zona ou foco epileptogênico, além do EEG, são: a Ressonância Magnética Funcional (RMf), Tomografia por Emissão de Fóton Único (SPECT) e Tomografia por Emissão de Pósitron (PET) (CENDES, 2007).

A Ressonância Magnética Funcional (RMf) é uma técnica de obtenção de imagens digitalizadas que permite estudar tanto a parte óssea quanto, especialmente, as partes moles do cérebro, os vasos sanguíneos e as articulações com mais detalhes do que a tomografia computadorizada (MOREIRA, 2004), possibilitando o acesso tanto de dados estruturais quanto funcionais (DACTES ET AL, 2009). É uma técnica não invasiva, que permite a localização do foco epileptogênico em crises parciais ou reflexas. Com o uso da RMf, pode ser possível o estudo da propagação da crise, bem como a detecção de anormalidades epileptiformes interictais. No entanto, esta técnica ainda não está na rotina dos exames para a epilepsia (CENDES, 2007). Durante o desempenho de uma “tarefa linguística”, por exemplo, as respectivas áreas cerebrais ficam ativadas, devido à alta sensibilidade deste procedimento às mudanças no fluxo sanguíneo (DACTES ET AL, 2009). Para isso, o indivíduo deve se manter acordado durante o exame e permanecer imóvel. Evidentemente, isso limita a natureza das atividades a serem avaliadas durante o

exame. Não se pode pedir que o sujeito “converse” com o pesquisador a respeito de um tema, que leia em voz alta, que responda a questões. Geralmente ele vê uma figura e pensa no seu nome, lê uma palavra “mentalmente” e pensa no seu conceito etc. Cabe ressaltar que a fidedignidade do exame é questionável, um vez que não se pode controlar o que o sujeito está pensando enquanto realiza uma atividade (NOVAES-PINTO, 2009).

O SPECT (Tomografia por emissão de fóton único) tem beneficiado muito o diagnóstico de epilepsia. Durante o exame é injetado na corrente sanguínea um radiofármaco, que permite a radiação necessária para a captação das imagens. Em sujeitos epiléticos, o estudo pode ser realizado na fase ictal (MOREIRA, 2004; CENDES, 2007) e o que se observa é um aumento focal da concentração do radiofármaco na área responsável pelas crises convulsivas. Já na fase interictal, esta mesma região se mostrará com uma baixa concentração do material radioativo (MOREIRA, 2004). O SPECT não é um exame indicado rotineiramente, mas auxilia bastante na identificação dos focos epileptogênicos temporais ou extra-temporais (CENDES, 2007).

No PET (Tomografia por Emissão de Pósitrons), utiliza-se a glicose ligada a um elemento radioativo também injetado na corrente sanguínea. As regiões onde a glicose é metabolizada, tais como tumores e regiões com intensa atividade cerebral, aparecem nas imagens criadas pelo computador com uma cor mais avermelhada. É o melhor recurso em termos de resolução e velocidade, mas é um procedimento que deve ser realizado rapidamente, devido ao decréscimo da radioatividade em algumas horas (DACTES ET AL, 2009). Áreas epileptogênicas, tumores, AVCs e doenças neurodegenerativas são facilmente detectadas no PET.

Apesar de todos os avanços nos estudos sobre o cérebro que permitiram esclarecer e transformar a visão de funcionamento cerebral, não se pode dizer que a concepção de cérebro como um sistema complexo seja consequência do desenvolvimento e da utilização dos modernos métodos de neuroimagem e pesquisas em neurociências realizadas na ‘década do cérebro’, pois ao nos reportarmos aos estudos de autores clássicos, tais como Freud, Goldstein, Luria e Jackson, já podemos verificar uma concepção dinâmica de funcionamento cerebral bastante elaborada. De acordo com Luria (1977),

mesmo com todo este avanço, questões relativas “ao cérebro em ação”, ainda merecem um melhor tratamento teórico (NOVAES-PINTO, 2009).

Além disso, o avanço tecnológico não dá conta de explicar as variações individuais entre os sujeitos, nem a relação destes com fatores sócio-histórico-culturais que são, por sua vez, constitutivos da linguagem e da cognição humana. Uma justificativa plausível para explicar este *descompasso* é exposta em Novaes-Pinto (2009, p. 273), que diz que

Esse fato pode ser explicado, dentre outros fatores, pelo descompasso existente entre uma abordagem cultural, histórica, social com a adoção de metodologias científicas de cunho quantitativo e estatístico que descartam justamente o que é individual, subjetivo e singular. Os limites dos instrumentos e da metodologia utilizados pela pesquisa neuropsicológica devem ser analisados criteriosamente e a Linguística é, sem dúvida, um dos postos de observação para fundamentar a crítica sobre o que as neurociências dizem a respeito da linguagem.

1.3. O Cérebro como um Sistema Funcional Complexo

Torna-se relevante para este trabalho apresentar os postulados de Luria (1973/1981) sobre a organização cerebral, uma vez que a maioria dos estudos sobre epilepsias que se dedicam a relatar alterações de linguagem tem a preocupação exclusiva de correlacionar os sinais neuropsicológicos às áreas onde ocorrem as descargas elétricas ou que foram lesadas em casos crônicos. Não negamos a importância desta preocupação, porque muitas vezes a avaliação desses sintomas é imprescindível para que se decida, por exemplo, por uma intervenção cirúrgica. Consideramos como agravante, entretanto, que o único instrumento de avaliação de linguagem seja de natureza metalinguística, pois esta forma de avaliação serve apenas para classificar o sujeito, não importando suas particularidades, e acabam mascarando ou ressaltando suas reais dificuldades.

A avaliação de unidades isoladas, apartadas do funcionamento linguístico real, pode explicar porque muitos prognósticos sobre a linguagem não se confirmam após cirurgias para remoção de tecido epileptogênico, pois a linguagem em funcionamento

também se constitui como um sistema funcional complexo (SFC), como afirmou Lúria (1973/1981, p.27), sobre as funções superiores, que

não estão ‘localizadas’ em estreitas e circunscritas áreas do cérebro, mas ocorrem por meio da participação de grupos de estruturas cerebrais operando em conjunto, cada uma das quais concorre com a sua própria contribuição particular para a organização desse sistema funcional.

Nesta visão, portanto, os processos psíquicos são tomados como funções de todo o cérebro, revelando o caráter complexo da atividade mental humana. De acordo com Lúria (1973/1981), quando se fala, por exemplo, na “função de respiração” esta afirmação não pode ser compreendida como sendo uma função de um tecido particular, mas sim de um conjunto de processos que constitui um SFC

Um sistema funcional assim concebido se distingue não apenas pela complexidade de sua estrutura, mas também pela *mobilidade de suas partes constituintes*. A tarefa original (...) e o resultado final (... o transporte de oxigênio aos alvéolos pulmonares, seguido pela entrada [dessa substância] na corrente sanguínea) permanecem inalterados (...). Entretanto, a maneira pela qual essa tarefa é desempenhada pode variar consideravelmente (LÚRIA, 1973/1981 p. 12-13).

O termo “função”, dessa forma, passa a ser entendido como um sistema funcional complexo, que necessita de muitos componentes pertencentes a estruturas e aparelhos diversos. No caso da função de respiração, é necessário o funcionamento de um aparelho muscular complexo, controlado, por sua vez, por um intrincado sistema de estruturas nervosas, para que o tórax possa se expandir e se contrair, com o objetivo de oxigenar os alvéolos pulmonares e difundir o oxigênio para o corpo através da corrente sanguínea.

A partir do conceito de SFC define-se, portanto, que os processos mentais, a saber: percepção, memória, gnóscias, praxias, fala, pensamento, escrita, leitura e cálculo, não estão localizados em áreas circunscritas do cérebro, mas ocorrem com a participação de diversas áreas cerebrais, sendo que cada uma dessas áreas concorre com a sua própria contribuição particular para a organização desse sistema funcional (LÚRIA, 1981). Conclui-

se, assim, que lesões de determinada área do cérebro podem levar à desintegração de todo um sistema funcional.

Se a atividade mental é um sistema funcional complexo, envolvendo a participação de um grupo de áreas do córtex operando em concerto (trata-se, às vezes, de áreas cerebrais bastante distintas umas das outras), uma lesão de cada uma dessas zonas ou áreas pode acarretar desintegração de todo o sistema funcional, e dessa maneira o sintoma ou ‘perda’ de uma função particular não nos diz nada sobre a sua localização (LURIA, 1981 p. 19).

O funcionamento solidário entre todas as regiões do cérebro é que traz como consequência a ideia de que o comprometimento de uma região implicará na alteração do sistema como um todo – certamente é o que ocorre nas epilepsias.

Segundo Luria (1991a, p.77) “a atividade consciente do homem não é produto do desenvolvimento natural de propriedades no organismo, mas o resultado de novas formas histórico-sociais de atividade de trabalho”. Luria parte dos postulados de Vygotsky (1984, 1987) referentes à dimensão social do significado no desenvolvimento humano e à origem das funções mentais superiores, pois Vygotsky atesta que todas as funções superiores especificamente humanas são constituídas pelas interações mantidas entre o sujeito e o meio social, envolvendo a linguagem e a dimensão histórico-cultural. Partilhamos destes pressupostos, assim como Damasceno (1990, p. 149) ao afirmar que “o modelo luriano de funcionamento neuropsicológico do cérebro pressupõe um sistema dinâmico, plástico, produto de evolução sócio-histórica e da experiência social do indivíduo, internalizada, sedimentada no cérebro”.

De acordo com Luria, o cérebro é constituído por cinco grandes regiões: subcorticais, frontais, parietais, occipitais e temporais - ilustradas na *Figura 3* - que se encontram organizadas nas chamadas “unidades funcionais”, denominadas pelo autor de “Bloco I”, “Bloco II” e “Bloco III” (LURIA, 1973/1981) - cf. *Figura 4*. Estes blocos funcionais trabalham conjuntamente, de maneira orquestrada, em qualquer tipo de atividade mental. De acordo com o autor, os processos mentais humanos ocorrem por meio da participação de “*grupos de estruturas cerebrais operando em concerto*”, cada uma das

quais contribuindo articuladamente para a organização desse sistema funcional (LURIA, 1984, p. 58).

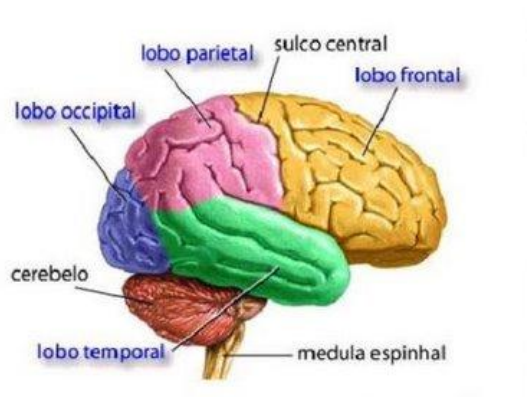


Figura3 – Lobos Cerebrais

Fonte: <http://amentehumana12.blogspot.com/2009/01/lobos-cerebrais.html>

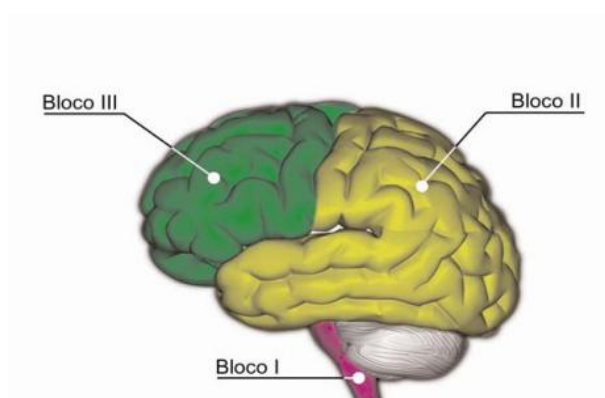


Figura4 – Unidades Funcionais de Lúria

Fonte: LURIA (1970, p. 68). Ilustração adaptada de COUDRY & FREIRE (2005)

O Bloco I (cf. *Figura 5*) é composto por estruturas que se localizam no subcórtex e no tronco cerebral, tais como o hipotálamo, tálamo e sistema de fibras reticulares. Sua função consiste em regular a estimulação ou o estado de consciência (o tono cortical, a

vigília e a seleção dos estímulos) sendo o seu funcionamento um pré-requisito para o trabalho cerebral. As estruturas do Bloco I podem atuar de forma a aumentar ou diminuir a tonicidade cortical, a depender da atividade realizada pelo sujeito. De acordo com Luria (1981, p. 29), “a manutenção do nível ótimo de tônus cortical é essencial para o curso organizado da atividade mental”. O comprometimento da atenção, decorrentes de alterações no funcionamento do Bloco I, pode explicar algumas das dificuldades de sujeitos com alterações neurológicas.

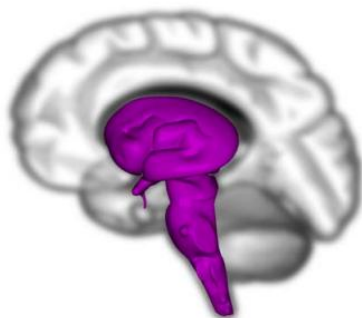


Figura 5 – Bloco I de Luria

Fonte: GOMES, 2008

O Bloco II (cf. *Figura 6*) é composto por estruturas das regiões laterais do neocórtex, sobre a superfície convexa dos hemisférios, tais como os lobos occipital, temporal e parietal. É o bloco responsável pela recepção, síntese e registro das informações ambientais. A organização desse sistema é dividida em três áreas: (i) as áreas primárias ou área de projeção, cuja função é estabelecer a distinção entre os estímulos visuais, auditivos e táteis; (ii) as áreas secundárias, ou gnósicas, que têm por função sintetizar a informação sensorial recebida da área primária e; (iii) as áreas terciárias, que representam o nível mais complexo de processamento, estando situadas na fronteira entre os córtices occipital, temporal e pós-central. Nas palavras de Luria (1984, p. 49), “os sistemas desta unidade estão adaptados para a recepção de estímulos que chegam ao cérebro a partir de receptores periféricos”, sendo “composta por partes com grande especificidade modal”.

Processos tais como o entendimento de estruturas gramaticais complexas, uso de operações aritméticas ou reconhecimento de direcionalidade dependem da síntese intermodal da zona terciária. São as zonas terciárias as responsáveis pela participação integrativa das várias áreas do córtex (KAGAN & SALING, 1997).

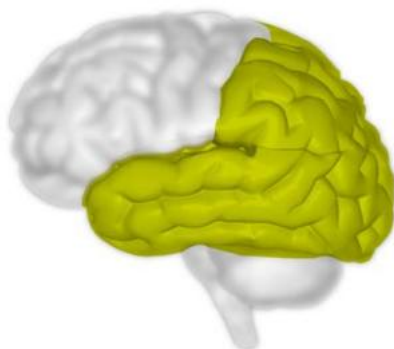


Figura 6 – Bloco II de Luria

Fonte: GOMES, 2008

Por fim, o Bloco III (cf. *Figura 7*) é composto por estruturas das regiões laterais do neocórtex sobre a superfície convexa dos hemisférios, ocupando a região dos lobos frontais. É a área responsável pela programação, regulação e verificação das atividades e é caracterizada por complexas conexões. O Bloco III também se subdivide em três áreas - primárias, secundárias e terciárias - porém sua ordem hierárquica é inversa à do Bloco II. No Bloco III os processos se iniciam nas áreas terciárias, as quais se responsabilizam pela programação da atividade, seguindo para as áreas secundárias, em que os planos e programas motores são preparados para, finalmente, chegarem à área primária, que se encarrega de executar o movimento. A área terciária do Bloco III planeja todas as informações necessárias para a execução da ação além de verificar sua eficácia, sendo considerada como o mecanismo regulador mais complexo do cérebro. Foi, portanto, o desenvolvimento das áreas terciárias na espécie humana que permitiu o desenvolvimento pleno da função simbólica no homem. Luria (1981, p.60) sintetiza as funções do Bloco III da seguinte maneira:

O homem não somente reage passivamente a informações que chegam a ele, como também cria intenções, forma planos e programas para as suas ações, inspeciona a sua realização e regula o seu comportamento de modo a que ele se conforme a esses planos e programas; finalmente, o homem verifica a sua atividade consciente, comparando os efeitos de suas ações com as intenções originais e corrigindo quaisquer erros que ele tenha cometido.



Figura7 – Bloco III de Luria

Fonte: GOMES, 2008

Para Luria (1984), a atividade consciente e os processos mentais ocorrem mediante a participação das três unidades, cada qual desempenhando seu papel. Ou seja, cada região oferece sua particularidade e todas, funcionando em concerto, realizam a atividade. Frente a esta situação de lesão, é preciso realizar, portanto, o que Luria denominou de “análise sindrômica”: uma análise de todos os sintomas apresentados pelo sujeito, a fim de descobrir qual região foi afetada e compreender seu funcionamento.

Para finalizar este item, inserimos a *Figura 8* que sintetiza o que se sabe a respeito da organização das regiões cerebrais nos três blocos funcionais propostos por Luria (1970):

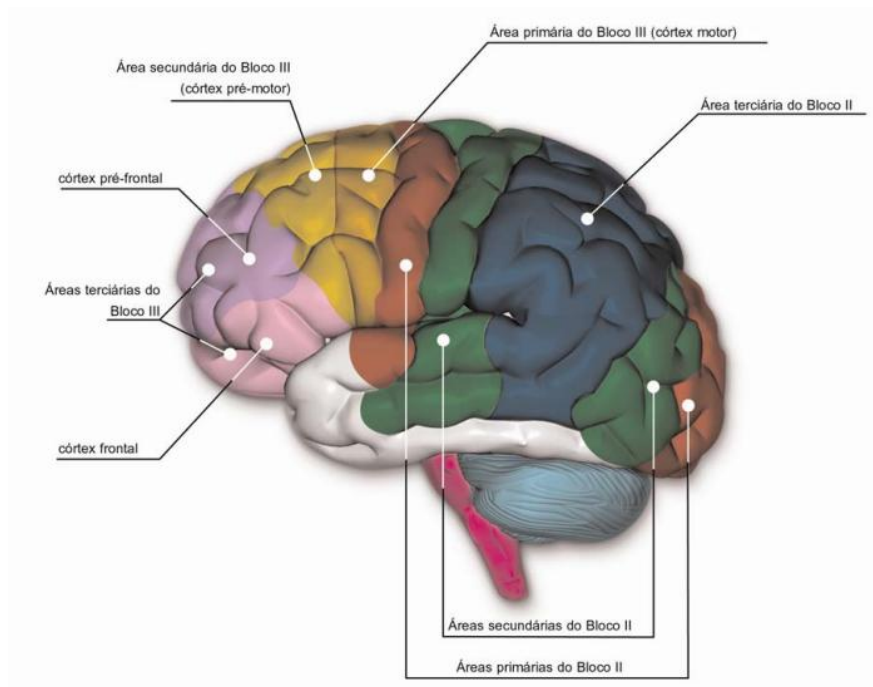


Figura 8 – Visão Lateral da Divisão do Cérebro em áreas, segundo Luria

Fonte: GOMES, 2008

1.4. Neuroplasticidade: a relação dialética entre o orgânico e o social

Por muito tempo acreditou-se que o Sistema Nervoso era uma estrutura rígida e que, portanto, não era capaz de modificar seus circuitos e que as células nervosas não tinham a capacidade de regenerar seus dendritos e axônios, impossibilitando assim a recuperação do cérebro após a ocorrência de lesões. No entanto, depois das pesquisas com técnicas modernas, descobriu-se que fenômenos plástico-regenerativos são possíveis e servem de base biológica para a dinamicidade do funcionamento cerebral (LENT, 2001). A estes fenômenos denomina-se *plasticidade cerebral*, definida como a capacidade do organismo em se adaptar às mudanças ambientais internas ou externas (KANDEL, 2000).

O interesse pelas modificações neurais já aparece em relatos do século XVIII. Contudo, os conceitos e proposições relacionando plasticidade do sistema nervoso central

e comportamento somente foram comprovados experimentalmente a partir da década de 1960 (ROSENZWEIG, 1996). A hipótese da plasticidade foi primeiramente sugerida no século XIX por Ramón e Cayal, sendo aprimorada posteriormente por Jerzy Konorski (KANDEL, 2000).

Assim, a interação existente entre sistema nervoso e ambiente resulta na organização de comportamentos simples ou complexos capazes de modificar tanto o ambiente como o próprio sistema nervoso. As situações de exposição a estimulação ambiental e as situações de aprendizagem resultam em alterações no comportamento e nos circuitos neurais (ROSENZWEIG, 1996; PEREIRA, 2006). Um importante aspecto a destacar sobre a neuroplasticidade é que bilhões de neurônios e conexões sinápticas, associadas às células da glia, constituem uma rede neural complexa que faz a integração funcional de estruturas neurais diferentes e, muitas vezes, distantes. Dessa maneira, ao sofrer um traumatismo ou um acidente vascular, por exemplo, podem acontecer perdas neuronais e consequentes alterações funcionais nessa rede neural, tanto nas áreas afetadas diretamente, quanto em outros locais neurais conectados de forma indireta a estas áreas, resultando em alterações comportamentais e cognitivas (CUELLO, 1997).

Considerando as constantes modificações às quais o sistema nervoso é submetido ao longo do desenvolvimento, é válido mencionar os efeitos que um ambiente clínico discursivamente orientado podem exercer na neuroplasticidade, posto que reproduzem as vivências dos sujeitos. É característica desse ambiente que os sentidos não estejam pré-estabelecidos priorizando a interlocução vivida pelo sujeito e que o funcionamento linguístico seja heterogêneo e incompleto de modo que outros sistemas de base semiótica circulem pelo espaço discursivo. Assim, a relação entre o discurso e a neuroplasticidade se constitui como uma *via de mão dupla*. O cérebro necessita de um ambiente desafiador para que suas potencialidades se manifestem e sejam desenvolvidas e para que os processos cognitivos funcionem em toda sua complexidade (PEREIRA, 2006).

Questões relacionadas ao desenvolvimento das funções cerebrais complexas são, portanto, de fundamental importância para compreendermos as alterações de linguagem decorrentes das epilepsias e as dificuldades escolares de sujeitos em idade escolar, como

nos casos de GU e MA que apresentaremos no capítulo 4. A seguir, nos deteremos mais especificamente na relação entre o funcionamento cerebral e as condições sociais. Iniciamos com uma reflexão acerca dos conceitos de *desenvolvimento*, de *linguagem* e de *mediação* apresentadas por Vygotsky.

Lev Semenovich Vygotsky, psicólogo bielo-russo, tinha como principal objeto de estudo a consciência e priorizava o método evolutivo ou genético em suas pesquisas e teorizações. Sua abordagem é capaz de integrar, numa mesma perspectiva, o homem enquanto membro da espécie humana (corpo e mente) e participante de um processo histórico (ser biológico e social). Tais ideias são exploradas em três pressupostos centrais de sua teoria, considerados os pilares básicos de seu pensamento: (1) as funções psíquicas são dotadas de um suporte biológico; (2) o funcionamento psíquico fundamenta-se nas relações sociais entre o indivíduo e o mundo exterior, as quais se desenvolvem mediante um processo histórico; (3) a relação homem/mundo é mediada por sistemas simbólicos, sendo a linguagem o mais significativo desses sistemas. Portanto, o desenvolvimento das funções cerebrais depende do meio social, sendo o domínio da linguagem um dos fatores externos mais importantes para tal desenvolvimento (VYGOTSKY, 1987; FREITAS, 2005). Vygotsky (1984, 1987) atribui à linguagem e à interação social um papel fundamental na constituição do sujeito. Para ele, todas as funções especificamente humanas são constituídas por meio do social, envolvendo a linguagem e a dimensão histórico-cultural. De acordo com as palavras de Baquero (1998, p. 26):

Essa especificidade [das funções mentais humanas] deriva do fato de que o desenvolvimento dos *Processos Psicológicos Superiores*, no contexto da teoria, depende essencialmente das situações sociais específicas em que o sujeito participa. [Os Processos Psicológicos Superiores] pressupõem a existência de processos elementares, mas estes não são condição suficiente para sua aparição (...) O processo é na verdade muito mais complexo, porque o desenvolvimento parece incluir mudanças na estrutura e função dos processos que se transformam.

O que também nos chama a atenção nesta citação é que o desenvolvimento das funções mentais superiores (tais como percepção, memória, linguagem e pensamento,

generalização e abstração, atenção e imaginação) não decorre de uma evolução intrínseca e linear das funções mais elementares. Pelo contrário, estas são funções constituídas em situações específicas, na vida social, valendo-se de processos de internalização, mediante o uso de instrumentos de mediação. Para Vygotsky (1995, p.151) “(...) *a natureza psíquica do homem vem a ser um conjunto de relações sociais deslocadas para o interior e convertidas em funções da personalidade e em formas de sua estrutura*”. É importante mencionar que este processo de internalização não ocorreu somente na evolução histórica do homem, mas também acontece durante todo o desenvolvimento infantil, nas relações que a criança estabelece com o mundo. Sobre o processo de internalização, Vygotsky (1999, p.53) ainda diz que

“(...) [o] desenvolvimento, como frequentemente acontece, não se move em círculo (...), mas ao longo de uma *espiral*, retornando em um plano superior a um ponto em que já passou.”

Vygotsky (2004) se refere ao *desenvolvimento em espiral*, ao afirmar que nossa para aprendermos algo novo temos que passar por aquilo que aprendemos anteriormente, um conhecimento prévio formado em determinado contexto histórico-cultural, capaz de influenciar novas aprendizagens. Assim, qualquer função psíquica superior surge no desenvolvimento da criança duas vezes – primeiro como uma atividade coletiva, social, e depois como uma atividade individual, como um procedimento interno.

Posto que para “fazermos” novos conhecimentos, precisamos retomar (pela nossa memória) tudo aquilo que é anterior, observamos que este fenômeno está abalado em algumas crianças com epilepsia, como em um dos casos acompanhados neste estudo que será discutido adiante, onde verificamos um rompimento caracterizando a descontinuidade de seu aprendizado.

A formação da consciência e das funções psicológicas superiores ocorre a partir da atividade do sujeito, por meio de instrumentos socioculturais, que são os conteúdos externos, da realidade objetiva. De acordo com Baquero (1998), os instrumentos de

mediação são uma fonte de desenvolvimento e também de reorganização do funcionamento psicológico. Daí a importância dos “mediadores” para o desenvolvimento.

A linguagem é tomada por Vygotsky como um sistema simbólico estritamente humano e representa um salto qualitativo na evolução da espécie, proporcionando possibilidades de formação de conceitos e formas de organização do mundo. É por meio da linguagem que as funções psíquicas superiores são socialmente estruturadas e culturalmente transmitidas, traduzindo-se em um universo de significações que permite ao indivíduo o desenvolvimento mental, a capacidade de conhecer e interpretar o mundo e de nele atuar (VYGOTSKY, 1984, 1987; CAVALCANTI, 2005). Pela linguagem, o homem é capaz de operar mentalmente sobre o mundo, planejando suas ações e estabelecendo relações e associações. Esta capacidade de lidar com as representações que substituem o mundo real possibilita ao homem efetuar relações mentais na ausência das coisas (FREITAS, 2005).

A aquisição da linguagem se dá por meio de um processo de internalização dependente da mediação do outro, acontecendo quando a criança reconstrói internamente uma operação externa. Ou seja, é um processo ‘de fora para dentro’ (VYGOTSKY, 1984). A mediação, portanto, consiste na intermediação feita pelos homens possibilitando o acesso da criança à significação e ao valor das coisas que fazem parte do mundo. Funciona, assim, como um caminho de passagem da criança de seu estado de *ser biológico* para o de *ser cultural*.

A linguagem e o pensamento têm origens diferentes, mas num dado momento do desenvolvimento inicia-se uma inter-relação de modo dinâmico e complexo, estabelecendo uma relação de constituição recíproca. A linguagem se transforma, passando por diferentes momentos: (1) linguagem social (primitiva), em que se recebe a significação pelo outro; (2) a fala egocêntrica (transição), que passa a antecipar, planejar e organizar a ação e (3) a linguagem interna (materialização do pensamento), onde a fala auto-orientada vai se distinguindo funcional e estruturalmente até se internalizar (VYGOTSKY, 1984; 1987).

Para Vygotsky (1933/2006, p. 116), “o processo de desenvolvimento não coincide com o da aprendizagem, o processo de desenvolvimento segue o da aprendizagem, que cria a área de desenvolvimento potencial”. O autor lembra ainda que a aprendizagem e o desenvolvimento não entram em contato pela primeira vez na escola, mas desde os primeiros anos de vida por meio das relações com as demais pessoas do seu grupo.

A aprendizagem é compatível com o nível de desenvolvimento da criança. Dessa forma, existe uma relação entre determinado nível de desenvolvimento e a capacidade potencial de aprendizagem. Vygotsky (1933/2006) mostra que existem dois níveis de desenvolvimento: o *nível do desenvolvimento efetivo* da criança, caracterizado por aquilo que a criança consegue realizar sozinha, tratando-se assim do nível de seu desenvolvimento real e o *nível de desenvolvimento potencial*, referindo-se aquilo que a criança pode realizar com a orientação de outra pessoa. A diferença entre os dois níveis apresentados é denominada por Vygotsky como ‘zona de desenvolvimento iminente’ (ZDI). Nas palavras de Prestes (2010, p. 169), a ZDI “é um estágio em que a criança traduz no seu desempenho imediato os novos conteúdos e as novas habilidades adquiridas no processo de ensino-aprendizagem, em que ela revela que pode fazer hoje o que ontem não conseguia fazer”. Tendo o conceito de ZDI em mente, torna-se possível averiguar o desenvolvimento alcançado até um determinado momento e identificar os processos que ainda estão se desenvolvendo na criança.

Vygotsky (1995) também se preocupa em abordar o recorte de mundo feito pelos “deficientes” em seu livro intitulado *Defectologia*. Anterior a ele, todos os problemas relacionados à investigação da criança com “defeito” eram baseadas em métodos que buscavam uma concepção quantitativa do desenvolvimento infantil originado pela sua patologia, a fim de determinar o grau da capacidade intelectual do sujeito, sem caracterizar seu quadro clínico e considerar a estrutura interna da personalidade originada por tal quadro. Vygotsky critica esta metodologia ao dizer que a estrutura orgânica e psicológica desenvolvida por uma criança com um “defeito” não pode ser considerada como um simples conjunto de funções e propriedades desenvolvido de maneira precária, uma vez que tal conjunto estrutural representa um desenvolvimento distinto daquele

observado em crianças “normais”. De acordo com ele “a especificidade da estrutura orgânica e psicológica, do tipo de desenvolvimento e de personalidade, são as que diferenciam a criança deficiente mental, da criança normal, e não são próprias proporções quantitativas” (VYGOTSKY, 1995 p.3). Portanto, não é cabível compararmos as habilidades das crianças com algum tipo de comprometimento capaz de interferir no seu desenvolvimento com crianças normais, sem (re)conhecer seu quadro e considerar tudo aquilo que pode influenciar na sua aprendizagem, bem como a forma que o próprio sujeito reage frente as suas dificuldades. A constituição de tais crianças como sujeito também depende das significações feitas pelas pessoas que participam de seus círculos sociais. Assim, uma criança que apresente limitações biológicas, como aquelas acometidas pela epilepsia - e sofrem sérios comprometimentos devido ao seu quadro, pode ter os rumos de seu desenvolvimento alterados em função da maneira como as pessoas o enxergam e se comportam diante dele e até mesmo em função da expectativa que se coloca sobre ele. Mediante esta afirmação compreendemos que o social é, portanto, o lugar no qual os processos de aprendizagem e desenvolvimento ocorrem para qualquer indivíduo, inclusive para os sujeitos com atrasos de linguagem e que este meio é uma importante ‘porta de entrada’ para auxiliarmos, pela mediação, no desenvolvimento de sujeitos com algum tipo comprometimento, não perdendo de vista as suas necessidades.

Tendo abordado alguns pressupostos teóricos da neuropsicologia que acreditamos serem fundamentais para este trabalho, passaremos agora a apresentar algumas questões sobre a epilepsia.

CAPÍTULO 2

A epilepsia como síndrome

*“Quando se destrói um velho preconceito,
sente-se a necessidade de uma nova virtude.”*

Madame de Stael (1766 - 1817)

2.1. Breve histórico do conceito de *epilepsia*

A palavra *epilepsia* é de origem grega e significa ‘fulminar, abater com surpresa, ser atacado, dominado, possuído; algo que vem de cima e abate o indivíduo’ (TOMASELLI, 2006). Por esta definição notamos uma alusão às crenças antigas de que esta seria uma doença proveniente da possessão do corpo de um indivíduo e que estaria ligada a algo sagrado.

O conceito de epilepsia e a visão de tal distúrbio neurológico estão intimamente ligados à sua trajetória histórica. Assim como lembra Moreira (2004), a formação de conceitos aparece sempre associada às questões do meio social, cultural e político e, portanto, sua evolução permanece intimamente ligada às mudanças que ocorreram nas sociedades no decorrer dos tempos. Dessa maneira, ao atribuir conceitos, estamos carregando-a de sentido e permitindo que transpareça ali a opinião de uma época⁷. É possível observarmos a prevalência de abordagens que privilegiam os aspectos negativos de uma doença e que ignoram o sujeito, aquele que de fato lida e convive com sua patologia (SACKS, 1995). Apesar dos avanços significativos nas neurociências – o que inclui a melhor compreensão sobre a natureza das epilepsias – ainda existe uma resistência para mudar a concepção que a sociedade tem da epilepsia. Uma explicação para isso é que,

⁷ As doenças não devem ser concebidas apenas em relação ao comprometimento anatômico-funcional que causam no organismo, mas também pela carga simbólica que carregam (SCLIAR, 1987). Exemplos bastante comuns na atualidade, que corroboram esta afirmação, são a AIDS, o câncer e mesmo a epilepsia.

mesmo reformulado, o conhecimento de um fenômeno se dá a partir das propostas dos antecessores e as concepções acabam se cristalizando ao longo de tempo (NOVAES-PINTO, 2009).

À terminologia e classificação das epilepsias têm sido atribuídos conceitos que sofreram mudanças significativas ao longo dos séculos, embora a passos lentos, e que se encontram relacionados tanto às crenças religiosas quanto ao desenvolvimento das neurociências. A seguir, procuraremos descrever sucintamente o histórico dos conceitos relacionados à epilepsia, visando compreender as questões de estigma intrínsecas à “síndrome” e que mais adiante aparecerão nos dados analisados.

Na antiguidade clássica, a epilepsia era reconhecida como uma *doença sagrada* (*morbus sacer*) ou *doença demoníaca* (*morbus demoniacus*) e foi tida como um indicativo de possessão ou acúmulo de humores do mal. O mais antigo relato desta patologia está contido num livro-texto babilônico de medicina, datado de 2000 a.C., guardado no Museu Britânico, o qual detalha diferentes tipos de “ataques” epilépticos reconhecidos ainda hoje, mas que aparecem associados ao sobrenatural (MOREIRA, 2004). Manczak (2003 *apud* FONSECA, 2009), por sua vez, declara que as mais antigas descrições sobre a epilepsia são dos sumérios e dos egípcios, datadas de 3500 a.C.

Na Grécia antiga, no livro intitulado ‘*Sobre a Doença Sagrada*’, Hipócrates (460 a 377 a.C.) contestou a ideia de que a epilepsia estivesse ligada a algo sagrado, como muitos ainda acreditavam; postulava, já naquela época, uma origem cerebral da epilepsia.

Na Idade Média, mais especificamente no período da Santa Inquisição, aqueles que eram vistos como loucos ou epilépticos também eram perseguidos, assim como os hereges. Acreditava-se que eram portadores de doenças com causas desconhecidas, e que poderiam ser produto da feitiçaria (MOREIRA, 2004). A visão que se defendia fortemente pela sociedade era a de que a epilepsia era uma doença mental contagiosa (FONSECA, 2009). Até a renascença, não houve muitos progressos na medicina relacionados ao tema, sendo poucas as contribuições para a compreensão da epilepsia.

No século XVIII, começaram a surgir explicações “científicas”, inclusive com o primeiro tratado sobre esse transtorno neurológico, que atribuía a causa das crises à

masturbação (OLIVEIRA e GOUVEIA, 2003). No entanto, tais explicações não foram suficientes para mudar a concepção da epilepsia como um fenômeno sobrenatural e ligado à possessão.

Já no Século XIX, o avanço das ciências biológicas possibilitou muitas descobertas sobre a origem da doença. Um nome bastante significativo para o estudo das epilepsias foi o de John Hughlings Jackson (1835-1911), neurologista britânico que, juntamente com Russell Reynolds e Sir Willian Richard Gowers, inauguraram a era moderna dos estudos da epilepsia. Segundo Jackson, o cérebro é um órgão dinâmico e organizado hierarquicamente. Na presença de uma lesão, dois efeitos eram possíveis: por um lado, tinha-se a destruição do tecido cerebral e, por outro, a especialização de áreas subjacentes que pudessem auxiliar no desempenho da função anteriormente realizada pelo tecido lesionado, identificando assim a existência da neuroplasticidade. Infelizmente, mesmo com esses avanços, a presença do estigma ainda era bastante forte, tanto que houve registros de asilos que excluía e fechavam as portas para pessoas com epilepsia e restringiam o casamento de pessoas epiléticas (MOREIRA, 2004; FONSECA, 2009), a fim de que não tivessem filhos com os mesmos problemas.

Muitos outros estudiosos, desde então, se dedicaram a conhecer mais sobre a etiologia, a evolução e o tratamento deste distúrbio neurológico. As contribuições de diferentes nomes na história levaram ao entendimento de que as primeiras explicações sobre as causas da doença eram, de fato, muito equivocadas.

2.1.1. Sobre as causas da epilepsia

Sabe-se, hoje, que a epilepsia é causada por uma hiperatividade dos neurônios e circuitos cerebrais e se caracteriza por crises espontâneas e recorrentes, convulsivas ou não, originadas por descargas elétricas parciais ou generalizadas no cérebro, excessivas e repentinas e que causam alterações no comportamento (CYTOWIC, 1996 e SILVA & CAVALHEIRO, 2004). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), trata-se de “uma afecção crônica de etiologia diversa, caracterizada por crises repetidas, devidas a uma

carga excessiva dos neurônios cerebrais, associada eventualmente com diversas manifestações clínicas e paraclínicas". Em outras palavras, podemos dizer que determinadas mudanças patológicas nas células cerebrais causam uma atividade cerebral anormal, levando a inúmeras manifestações possíveis em partes distintas do corpo.

Outra definição bastante reconhecida é encontrada na classificação internacional de síndromes epiléticas, aprovadas pela Liga Internacional Contra a Epilepsia (ILAE), criada em 1981, que diz

Uma síndrome epilética é definida como um distúrbio epilético caracterizado por um conjunto de sinais e sintomas que ocorrem simultaneamente. Essas características incluem tipo(s) de crise(s), etiologia, anatomia, fatores precipitantes, idade de início, severidade, cronicidade, possível ciclo diurno e circadiano das crises e prognóstico (GRAM, 1990 p.17 *apud* MOREIRA, 2004).

A epilepsia tem sido comumente descrita na literatura médica como uma síndrome e não mais como uma doença, por ser uma condição crônica, um conjunto de manifestações ou um grupo de doenças que têm em comum crises epiléticas recorrentes, na ausência de algum tipo de doença tóxica metabólica ou febril (GUERREIRO, 1993 *apud* MOREIRA, 2004). Vejamos, a seguir, outra definição do distúrbio considerando aspectos geralmente negligenciados ou sem relevância nas definições anteriores, abordando aspectos psico-sócio-culturais:

as crises epiléticas são eventos clínicos que refletem uma disfunção temporária do cérebro e que afetam o comportamento do paciente, trazendo dificuldades psico-sócio-culturais. Essa desordem neurológica é considerada uma experiência frustrante, gerando no paciente e nas pessoas envolvidas um desajuste emocional (FERNANDES & SOUZA, 2004 p. 115)

A etiologia das epilepsias varia de forma considerável, podendo se relacionar a Atrofia Hipocampal⁸ (AH), processos neoplásicos, distúrbios de desenvolvimento cortical, cistos, infecções e malformações vasculares, lesões atróficas e Epilepsia de Lobo Temporal (doravante ELT) familiar benigna. Entretanto, cerca de 68,7% dos casos não têm causa estrutural identificável (HAUSER, 1991; SHEIBEL, 1991; JACKSON ET AL, 1993 *apud* RZEZAK, 2009).

2.2. Tipos de crises e sintomas decorrentes

O termo “crise” (no inglês referido por *seizure*) é muito amplo e pode se referir a uma crise sensorial, convulsiva ou psíquica assumindo diferentes formas e resultando em diversos prejuízos neurológicos (FONTOURA, 2008), dentre os quais: distúrbios de sensação, perda de consciência ou de funções mentais, convulsões, ou ainda a combinação destes (CYTOWIC, 1996).

Algumas fontes bibliográficas apresentam a epilepsia como o transtorno neurológico mais comum na população mundial, em geral afetando de 1% a 3% desta (OLIVEIRA & GOUVEIA, 2003; RZEZAK & VALENTE, 2008). Outras a apontam como o segundo transtorno mais frequente (CYTOWIC, 1996; MIN, 2002). Acomete em sua maioria crianças e jovens comprometendo o aprendizado escolar e outras atividades (BAKER, 2008), além de trazer marcas de estigma. Segundo Souza (1999, p. 2), “a epilepsia é comum na infância, afetando aproximadamente 5-10 crianças em cada 1000. A maioria delas começou a apresentar as crises antes dos 20 anos e mais de 50% tiveram início da infância”.

Dados epidemiológicos mostram que a mais comum das epilepsias, cerca de 40% dos casos, é a Epilepsia do Lobo Temporal – ELT (OLBRICH ET AL, 2002; ENGEL, 2001; SAMPAIO & JORGE, 2003; SILVA & CAVALHEIRO 2004; ANDRADE-VALENÇA, 2006 e

⁸ Segundo Lent (2011), o hipocampo é uma estrutura dos lobos temporais. A epilepsia do lobo temporal mesial (ELTM), a qual acomete o hipocampo, corresponde a aproximadamente 60% dos casos de ELT (ANDRADE-VALENÇA, 2006).

DRANE, 2008), a qual apresenta crises bastante particulares, denominadas “crises parciais complexas”, que são de difícil controle (CYTOWIC, 1996; OLBRICH ET AL, 2002).

As crises epiléticas têm início, meio e fim bem definidos e, na literatura da aparecem referidas frequentemente como *generalizadas* - quando a descarga inicial envolve ambos os hemisférios cerebrais - ou *parciais* - quando têm um foco inicial e restrito (CYTOWIC, 1996 e BITTENCOURT, 2001). Muitas vezes, as crises parciais são curtas, sugerindo se tratar de um “ataque” generalizado, o que dificulta o reconhecimento clínico adequado, pois embora tenham foco inicial numa região pequena, as descargas elétricas anormais se espalham rapidamente para uma região cerebral maior. Entretanto, um exame de eletroencefalograma (EEG) pode ajudar a identificar o local das descargas elétricas (BITTENCOURT, 2001) e a fechar um diagnóstico correto. Segundo BERG ET AL (2010), nestes últimos anos, a classificação das epilepsias em generalizadas ou parciais passou a ser vista como muito simplista, surgindo em 2010 a proposta de mudar a classificação para as crises em: (i) genéticas (idiopáticas), sintomáticas (metabólicas/estruturais) e criptogênicas (causas desconhecidas).

As crises parciais nas crianças podem se manifestar de maneira diferente daquela dos adultos e são mais difíceis de serem diagnosticadas, uma vez que podem se passar facilmente por “generalizada” (RZEZAK, 2009), por serem as manifestações no EEG mais difusas (KAHANE ET AL, 2005 apud RZEZAK, 2009).

A interpretação da fenomenologia das crises durante a infância é crítica e inclui fatores, tais como: (i) incapacidade das crianças de descreverem as auras; (ii) impossibilidade de avaliação do nível de consciência do sujeito, fazendo com que se usem termos descritivos relacionados a eventos motores; (iii) ocorrência rara de crises tônico-clônicas generalizadas decorrentes possivelmente do desenvolvimento dendrítico imaturo e da falta de formação da mielina, possibilitando a sincronização perfeita dos dois hemisférios cerebrais (YACUBIAN & SOUSA, 2003). As crises epiléticas podem ser compreendidas em relação às suas fases (CYTOWIC, 1996; BITTENCOURT, 2001; MOREIRA, 2004). A primeira fase, conhecida como **inicial**, se constitui pela *aura epilética*, caracterizada como a fase anterior à perda de consciência. Este fenômeno é consequência

da ativação do córtex funcional por uma descarga elétrica neuronal anormal e breve. A aura é de fundamental importância para a identificação da região em que acontecem as descargas elétricas excessivas e pode ser de diversos tipos a depender da região que recebe os estímulos elétricos (DAL-CÓL, 2006): (i) a aura *viscero-sensória* se refere ao desconforto epigástrico, abdominal, torácico, e sensações faríngeas; (ii) as sensações *cefálicas*, que se referem as dores⁹, distúrbios de pressão e sensação de alteração no tamanho da cabeça (como se estivesse enchendo um balão); (iii) a *consciência de confusão*, um estado metacognitivo no qual os sujeitos estão cientes de que seus pensamentos estão confusos (CYTOWIC, 1996); (iv) a aura *psíquica* que se manifesta mais frequentemente por meio de alucinações visuais, sensações de medo, ansiedade, terror e pavor, e parecem estar mais associadas à epilepsia de lobo temporal (GASTAUT, 1978 apud SOUZA & MENDES, 2004). Outros exemplos de manifestações da aura são relatados na literatura, tais como: fixação do olhar, alteração do nível de consciência e automatismos oroalimentares e manuais, refletindo a ativação das estruturas límbicas (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2008), aura orgasmática (JANSZKY, 2002) e de êxtase, caracterizada por intensa sensação de prazer, alegria e contentamento (SOUZA & MENDES, 2004).

A segunda fase, denominada **ictal**, refere-se ao estado psicológico ou evento da crise epilética em si. A palavra se origina do Latim '*ictus*' significando soco ou pancada (CYTOWIC, 1996). Pode ocorrer movimento muscular involuntário e/ou sensações e comportamentos tidos como anormais, podendo durar de segundos a minutos.

A fase **post-ictal** se caracteriza como a terceira fase de uma crise. Nela há um estado de alteração de consciência, após a ocorrência de uma crise epilética, podendo exibir desorientação, micção ou defecação involuntária, apetite ou sede aumentados ou diminuídos e fraqueza, cansaço e confusão. Geralmente, sua duração é de 5 a 30 minutos, mas há exceções nas crises mais severas e é caracterizada, dentre outros sintomas, por

⁹ A migrânea e a cefaleia se mostraram um fenômeno bastante comum em quase todos os participantes desta pesquisa, como veremos adiante. Aparecem na literatura como uma manifestação bastante frequente, inclusive na infância. De acordo com Londero (2010), a prevalência de cefaleia é de 75% em pacientes com epilepsia e a migrânea de 40%.

náusea, hipertensão e dores de cabeça (CYTOWIC, 1996). Durante esse período, ainda podem estar presentes alguns resquícios de alterações, como automatismos, paresia, confusão mental, alterações de fala, que perduram até o paciente recobrar suas capacidades cognitivas e motoras (DAL-CÓL, 2006).

Por fim, ainda existe uma quarta fase, denominada **interictal**, que se refere ao intervalo ou período entre as crises ou convulsões que são fenômenos característicos da epilepsia, ou seja, é todo o tempo em que o sujeito não está tendo suas crises epiléticas (CYTOWIC, 1996).

O ILAE oferece uma lista terminológica/semiológica bastante longa de classificações, baseando-se em sua etiologia, localização no cérebro das descargas elétricas, manifestações observáveis e de eventos desencadeantes. Como nosso foco aqui não é descrever cada uma destas classificações e sim apresentar os tipos de crises e sintomas mais recorrentes nos basearemos na classificação apresentada por CYTOWIC (1996) e por BITTENCOURT (2001), feita com base nas manifestações motoras.

Crises Generalizadas

A forma de epilepsia mais conhecida, denominada também como o “grande mal”, é aquela que principalmente ocasiona as convulsões e, por isso, é também referida como crise *tônico-clônica generalizada* (CTCG). Podem ocorrer, nesse caso, algumas alterações antes e após a convulsão, tais como apatia, depressão, irritabilidade ou outros sentimentos subjetivos. Na fase tônica, a consciência é geralmente perdida no momento da crise e o sujeito começa a ter espasmos musculares (contrações que podem durar de poucos segundos a minutos) e apneia. A fase clônica, que dura de um a dois minutos, se inicia logo em seguida e caracteriza-se por contrações musculares rítmicas, rápidas e sucessivas, seguidas de relaxamento. Depois de uns 5 minutos ou mais em silêncio, num coma tranquilo, os sujeitos despertam para um estado de confusão post-ictal. Parte dos ataques pode ocorrer durante o período de vigília ou sono, uma única vez, ou de duas a três vezes, num período curto de tempo. Se estiverem tranquilos, podem dormir por

várias horas, mas geralmente acordam com uma dor de cabeça latejante. Frequentemente os sujeitos se referem a um forte cansaço após este tipo de crise.

Outros tipos de manifestação são as crises referidas apenas como *tônica* ou *clônica*. A primeira – *tônica* - caracteriza-se pelo fato de o sujeito apresentar um enrijecimento muscular que, geralmente, pode levá-lo a uma queda. Na maioria das vezes, há alterações na expressão facial, as pupilas se dilatam e os olhos se desviam. O segundo caso – *clônica* – diz respeito aos abalos musculares frequentes, que diminuem com a progressão da crise. Os membros (inferiores ou superiores) do sujeito se movimentam de maneira ritmada e lenta, com amplitude mais ou menos constante e pode envolver os dois lados do corpo e o sujeito apresenta, inclusive, intensa salivação.

Existem também as crises *atônicas* em que, normalmente, há uma perda repentina do tônus muscular, que pode se restringir a determinados músculos. Se o trauma não for de grande relevância, não se observam sintomas na fase post-ictal, como confusão e cansaço. A recuperação, geralmente, é imediata.

As *crises mioclônicas* se referem às contrações repentinas, rápidas, fragmentadas ou generalizadas e involuntárias de um músculo ou de grupos musculares. Ocorrem mais frequentemente no início do sono ou pela manhã, após o despertar. Se o sujeito estiver segurando algum objeto, costuma deixá-lo cair das mãos durante as crises ou até mesmo arremessá-los.

Por fim, encontramos na literatura as crises de *ausência*. Na crise de ausência geralmente não acontecem alterações na atividade motora, não há aura inicial e tampouco sintomas como cansaço ou confusão na fase post-ictal. É como se o sujeito fosse desligado por algum tempo que pode variar de segundos a alguns minutos; o olhar se torna vago. Se estiver andando no momento da crise, ele pára e permanece em pé; se estiver comendo, pára de mastigar e a comida permanece dentro da boca; se estiver conversando, deixa de falar, até que a crise termine. Apenas funções vitais permanecem normais, por exemplo, a respiração que continua após uma pausa apnéica.

Os automatismos são ações que parecem intencionais ao observador, mas o sujeito geralmente os realiza inconscientemente (CYTOWIC, 1996). Caracterizam-se pela

realização de movimentos não-reflexos, podendo tomar diversas formas, como mastigar, deglutir, estalar os lábios (automatismos orais), movimentos das mãos como esfregar ou pinçar/pegar, andar ou correr (automatismos deambulatórios) (LEUNG ET AL, 2000). A probabilidade de ocorrência dos automatismos aumenta conforme a duração da crise. Já as manifestações autônomas incluem sintomas que requerem observação cuidadosa, como dilatação da pupila, palidez, vermelhidão e salivação. Alterações relacionadas à escrita também podem ser manifestadas, dentre as quais a omissão de palavras e o traçado em linhas deformadas, ocasionadas pela perda da consciência durante a crise.

Crises Parciais

Diferentemente daquelas generalizadas, as crises parciais resultam de uma lesão em alguma parte do córtex e se constituem como uma das formas mais devastadoras de epilepsia. Geralmente, este tipo de crise tem origem nos lobos temporais, mas também podem acometer qualquer um dos outros lobos, referidos como 'extra-temporais' (CENDES, 2007). Podem se iniciar como uma crise parcial simples (CPS), em geral com manifestações motoras, sensoriais ou psíquicas, e evoluir para uma crise parcial complexa (CPC), que pode combinar diversos comportamentos mais complexos, dentro de segundos. A diferença básica entre elas é que na primeira não há perda de consciência, enquanto que na segunda há a alteração da mesma. O comportamento do sujeito depende da região cerebral onde ocorre a descarga elétrica. Nas crises parciais que envolvem a área da linguagem, o indivíduo adulto pode apresentar dificuldades na compreensão oral e escrita e fala ininteligível com a presença de estereotípias¹⁰ e automatismos, que frequentemente se seguem à aura. Após a crise, o sujeito retorna gradualmente ao estado consciente. Quando alguém lhe dirige a palavra, ele pode até vocalizar sons, palavras ou frases estereotipadas, além de apresentar comportamentos automáticos como andar e dirigir, por exemplo. No entanto, as ações não se tornam fragmentadas como em outros tipos de crise.

¹⁰ As estereotípias definem-se como repetições de unidades com ou sem sentido.

Crises Reflexas

Este tipo de epilepsia é um fenômeno no qual ocorrem muitos estímulos de natureza perceptiva, que podem ser, dentre outros: *visuais* (lampejos ou oscilações de luzes, cores e formas específicas), *auditivos* (ouvir músicas específicas, sons e vozes) e *somatosensoriais* (pancadas abruptas ou toques prolongados em alguma parte do corpo). Sujeitos fotossensitivos, geralmente, respondem a frequências entre 15 e 20Hz e dizem que as frequências mais provocativas estão entre o vermelho e o verde. Este tipo de epilepsia ocorre com maior frequência entre as mulheres. Há ainda as crises provocadas pela realização de tarefas de decisão, jogos, palavras cruzadas, cálculos, medições, tricô ou outras tarefas que exigem uma noção espacial, relacionadas à ativação do lobo parietal (GOOSSENS, 1990 apud CYTOWIC, 1996).

Na epilepsia “de leitura”, uma forma rara de epilepsia reflexa, a leitura age como um estímulo específico para o desencadeamento das crises. A forma clássica caracteriza-se por contrações mioclônicas do maxilar e da garganta, podendo culminar em uma crise tônico-clônica generalizada, se a leitura não for interrompida (YACUBIAN ET AL, 1999). Devido à possibilidade de uma crise ser eliciada, as crises reflexas de leitura são estratégicas para o estudo de mudanças funcionais (SALEK-HADDADI ET AL, 2009). Interessante ressaltar que quanto mais complexo o gênero discursivo na leitura, por envolver mais sistemas neuronais, maiores são as crises desencadeadas.

Em decorrência do tipo de estímulo utilizado para eliciar as crises, com o objetivo de compreendê-las e até mesmo para tratá-las, ainda não são claros os aspectos linguísticos afetados (fonológicos, lexicais, semânticos, gramaticais, por exemplo). Assim como no estudo das afasias, nas epilepsias há também uma tentativa de correlacionar os sintomas e agrupá-los em diferentes síndromes e classificações, como os que foram abordados até aqui.

Muitos foram os avanços ao longo do século XX – com destaque para as técnicas de EEG e de neuroimagem – que contribuíram para uma melhor compreensão e

diagnóstico das epilepsias. Entretanto, apenas cerca de um terço dos casos estudados se ajusta em alguma categoria proposta pela ILAE, por conta das variações individuais. Sabemos que há manifestações particulares entre indivíduos e, inclusive, singularidades na ocorrência de uma crise para a outra no mesmo indivíduo. Em geral, como a literatura se interessa mais por modelos genéricos e idealizados, essas variações acabam não sendo valorizadas para a compreensão da própria epilepsia.

2.3. A percepção de *estigma* na epilepsia

O estigma é um conceito estudado por muitos pesquisadores (GOFFMAN, 1963; BECKER, 1963; DILORIO ET AL, 2003) e tem aparecido em decorrência de diversas condições clínicas, tidas como “fora do normal” (DILORIO ET AL, 2003) e está intimamente ligado a contextos sócio-histórico-culturais (MOREIRA, 2004).

No caso das patologias, o estigma é originado pelo medo do desconhecido e das falsas crenças que aparecem associadas à incompreensão da situação (LINK, 2001; GOFFMAN, 1963). Tanto pelo histórico da epilepsia, quanto pelos depoimentos que veremos mais adiante neste trabalho, verificamos que o preconceito e a discriminação existem e podem ser mais prejudiciais do que a própria condição neurológica (FISHER, 2000). O estigma causa grande impacto, influenciando de forma significativa a vida diária do sujeito e de seus familiares, em suas relações sociais (trabalho, escola, lazer), atingindo, sobretudo, aspectos emocionais, provocando sentimentos negativos, tais como medo, insegurança e vergonha, diminuindo a autoestima do sujeito.

Goffman (1963) postulou o conceito de *estigma* mais recorrente na literatura

O estigma é definido como referência a um atributo depreciativo, fraqueza ou desvantagem. Em outras palavras, a pessoa estigmatizada é considerada como tendo uma característica diferente da aceita pela sociedade e é tratada de maneira diferente pela comunidade, que mostra conceitos errados e preconceituosos sobre o indivíduo (GOFFMAN, 1963, apud FERNANDES & MIN, 2008 p. 204).

Seguindo esta mesma linha, Becker (1963) acrescenta que os grupos sociais criam padrões de normalidade e que os indivíduos que se desviam destes padrões são rotulados como “diferentes” ou “anormais”, o que gera os preconceitos (MIN & FERNANDES, 2008; FONSECA, 2009). Segundo Becker (1963, *apud* MIN & FERNANDES, 2008), “o estigma não é característica de atitude da pessoa, mas uma consequência da aplicação de normas sociais”.

Torna-se de fundamental relevância, em nossas reflexões, apontarmos para o fato de que não se pode partir de uma dicotomia quando se busca compreender o que é da ordem do normal ou da ordem do patológico, uma vez que mesmo os conceitos de saúde e doença não devem ser tomados como opostos, mas como processos em relação de continuidade (CANGUILHEM, 1995). Em geral, as neurociências se respaldam em uma concepção de *patologia* corroborada pelas metodologias quantitativas e estatísticas, as quais desconsideram o sujeito *real* ao compará-lo a um modelo idealizado.

Alguns autores (FERNANDES & SOUZA, 2004 *apud* FERNANDES & MIN, 2008) defendem que a epilepsia é estigmatizante e restringe a participação dos sujeitos nos diversos círculos sociais, devido ao aparecimento de crises imprevisíveis e incontroláveis. Por um lado, o sujeito com epilepsia sente medo por não poder controlar a ocorrência das crises (quando, onde) e suas manifestações sintomáticas; por outro, os familiares e amigos que convivem com ele sentem, ao mesmo tempo, medo pela integridade física do sujeito – pois ele pode cair e se machucar, por exemplo – mas sentem também um constrangimento causado pelas manifestações dos sintomas que, de certa forma, infringem normas de convivência social: o sujeito pode gritar, chorar, debater-se, babar etc. Existe, portanto, um alto nível de ansiedade frente à epilepsia alimentado por mitos e preconceitos. Os comportamentos discriminativos e sentimentos negativos como a tristeza, fragilidade e inferioridade podem gerar ou perpetuar ainda mais o estigma na sociedade (FONSECA, 2009).

De acordo com Hermann & Whitman (2001), há três grupos de variáveis que podem influenciar o impacto da epilepsia na vida de um indivíduo: (i) as variáveis próprias da epilepsia, como a idade de início, a etiologia, o tipo, a duração e a frequência das

crises, (ii) as variáveis medicamentosas, como tipo e dosagem da medicação e; (iii) as variáveis psicossociais: a ansiedade e o medo das crises, o senso de discriminação e a falta de suporte social, por exemplo.

Com relação à faixa etária em que as crises se iniciam, quando isso se dá na infância, a maneira como os pais reagem pode influenciar muito a relação da criança com a própria síndrome, fazendo emergir sentimentos como culpa, ansiedade e tristeza (LEWIS, 1991 *apud* FERNANDES & MIN, 2008). Além de estarem envolvidos fatores orgânicos (dentre os quais alteração neurológica de base e suas limitações físicas e cognitivas, frequência das crises, risco de acidentes, efeitos colaterais das terapêuticas medicamentosas e cirúrgicas), há aspectos psicológicos e sociais também significativos e ainda fatores educacionais (desempenho escolar e profissionalização) (MAIA FILHO, GOMES & FONTANELLE, 2004). Este ponto deve ser ressaltado não apenas pelo fato de a escola tornar-se outra grande dificuldade a ser enfrentada pela criança, mas também pelo objetivo desta dissertação – de compreender a relação entre as alterações de linguagem nas epilepsias e os processos de aprendizagem.

Se desde a infância a criança começa a ser vista com preconceito, vão surgir seus primeiros problemas nas relações interpessoais e a maior parte de seu desenvolvimento ficará marcada por este estigma, que pode levá-la ao isolamento social (FERNANDES & MIN, 2008). Há estudos que afirmam que 33% das crianças com epilepsia frequentam escolas especiais e apresentam dificuldades escolares e de relacionamento com os colegas (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2011).

Quando as crises se iniciam na adolescência, o estigma aparece nas relações sociais para além da escola. Atividades como dirigir automóveis e consumir bebidas alcoólicas ficam restritas, geralmente por causa dos medicamentos ou por conta dos próprios sintomas das crises. Outros comportamentos, entretanto, como os relacionados ao campo da sexualidade, ficam comprometidos principalmente por causa do receio de que as crises ocorram e pela vergonha diante da não-aceitação pelo outro (FERNANDES & MIN, 2008).

Por fim, quando as crises se iniciam na idade adulta, outras questões aparecem como mais relevantes e se relacionam a conflitos familiares, sociais e econômicos. Surgem

inseguranças relativas à alta taxa de desemprego, aos baixos índices de casamentos, associados ao isolamento social e ao medo da rejeição, à baixa auto-estima e qualidade de vida, fatores também relacionados às dificuldades no trabalho e nos relacionamentos amorosos (FERNANDES & MIN, 2008).

Vemos, portanto, que independente da fase da vida em que o sujeito se encontra o estigma está presente, trazendo limitações e sérios comprometimentos ao desenvolvimento, à educação e nas interações sociais.

É interessante notar que a mudança de percepção sobre a epilepsia, tanto do próprio sujeito quanto das pessoas que fazem parte do seu círculo social, acontece desde o momento em que se dá o diagnóstico da doença. Além das limitações impostas pelas próprias crises, das dúvidas e questionamentos, a epilepsia gera o medo de ser diferente e a preocupação com o futuro, principalmente pela presença de tantos mitos e preconceitos a ela relacionados (FERNANDES & MIN, 2008; FONSECA, 2009).

Fonseca (2004) constatou que a falta de conhecimentos da população sobre a epilepsia ainda é grande. As pessoas, inclusive profissionais da saúde, utilizam de medidas desnecessárias e perigosas para socorrer um sujeito com crise epiléptica, por não saber como agir. Torna-se necessário, assim, um movimento para a conscientização acerca de sua natureza. Atualmente, há inúmeras associações brasileiras¹¹ que desenvolvem trabalhos no sentido de reduzir o estigma e promover melhor qualidade de vida aos sujeitos epiléticos (FERNANDES ET AL, 2007).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), por meio do Comitê Internacional para Epilepsia (IBE) e da Liga Internacional contra Epilepsia (ILAE), lançou em 1997, a Campanha Global *"Epilepsia Fora das Sombras"*, com o tema *"Melhorar a aceitação, diagnóstico, tratamento, serviços e prevenção de epilepsia em todo o mundo"*. Desde

¹¹ ABE (Associação Brasileira de Epilepsia), APE (Associação Paranaense de Epilepsia), AMAE (Associação Mineira de Epilepsia), ASPESE (Associação dos Portadores de Epilepsia do Sergipe), APEDF (Associação de Pacientes com Epilepsia do Distrito Fede), APEPE (Associação Pernambucana de Epilepsia), ARPE (Associação Rio Pretense dos Epiléticos), APPESC (Associação Pró Portadores de Epilepsia e Síndromes Convulsivas), ASCAE (Associação de Santa Catarina de Epilepsia), ABE-CEARÁ (Associação Brasileira de Epilepsia - Capítulo Ceará), ASPEG (Associação dos Portadores de Epilepsia de Goiás) e LBE (Liga Brasileira de Epilepsia), entre outras.

2002, o Brasil é um dos países que mais têm trabalhado para a campanha, graças ao projeto chamado “Assistência à Saúde de Pacientes com Epilepsia” (ASPE) (FERNANDES ET AL, 2007).

O dia 9 de Setembro foi consagrado como o Dia Nacional e Latino Americano da Epilepsia, durante o *I Encontro Nacional de Associações de Epilepsia*. Nesta data são realizadas manifestações e organizadas campanhas a favor da disseminação das informações sobre as epilepsias, conscientizando a população sobre a sua natureza, as formas de agir diante das crises, os tratamentos possíveis, as questões psicossociais envolvidas e a promoção de novas pesquisas que contribuam para o aperfeiçoamento de profissionais. Dessa forma, a população se encontra em um processo de (re)construção, (des)construção e (co)construção de significados em relação à epilepsia (CREMPE ET AL, 2008).

2.4. Transtornos psiquiátricos e cognitivos associados à epilepsia

2.4.1. Introdução

A palavra ‘cognição’ surgiu nos escritos de Platão e Aristóteles (NADER, 2011). De acordo com Correa (2006), *cognição* deriva do latim *cognoscere* (conhecer) e se refere a tudo aquilo que está relacionado com a aquisição, manutenção, recuperação e a utilização do conhecimento. Segundo a autora, fazem parte do sistema cognitivo: percepção, memória, atenção, categorização, raciocínio, resolução de problemas, tomada de decisões, habilidades linguísticas, crenças e conceitos.

O desenvolvimento dos processos cognitivos emerge da interação do indivíduo (organização neuronal) com o meio social (ambiente). Portanto, assume-se que as funções corticais superiores são originadas nas relações sociais (VYGOTSKY, 2004) e o nosso cérebro funciona de forma dinâmica e flexível sendo um produto da evolução da espécie humana e das experiências do homem (LURIA, 1973/1981).

Em crianças, a atividade epileptogênica acontece em um córtex que ainda está em maturação. Isto equivale a dizer que as redes neuronais estão se formando no período de maior crescimento de dendritos e de ligações sinápticas. Processos patológicos podem interferir de forma considerável no desenvolvimento normal da atividade das redes neurais trazendo comprometimentos às funções cognitivas da criança. Por isso, estudos recentes defendem que a epilepsia, quando iniciada na infância tem repercussões negativas sobre a estrutura neuronal do que quando iniciada em idade adulta, podendo ocasionar atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor e mental (RZEZAK & VALENTE, 2008) e comprometimentos no comportamento e de aprendizagem escolar, mesmo na ausência de um déficit cognitivo global (SCHLINDWEIN-ZANINI ET AL, 2008).

Em pacientes com ELT, geralmente são esperados comprometimentos na memória, nas habilidades verbais (JOKEIT & EBNER, 2002), no reconhecimento de emoções faciais (MELETTI ET AL, 2003), além de serem frequentes as disfunções executivas, devido à região acometida (RZEZAK, 2009).

Na investigação das alterações provocadas pela epilepsia não podemos deixar de considerar a atuação das seguintes variáveis: quantidade de medicamentos utilizados, idade do sujeito, lateralização da lesão, nível de escolaridade, idade de início das crises, duração, presença de transtorno depressivo, comorbidades físicas e outros fatores (RZEZAK, 2009).

Embora nosso trabalho enfoque os comprometimentos de linguagem nas epilepsias, acreditamos ser importante abordar brevemente as demais alterações associadas, uma vez que estão fortemente relacionadas e operando conjuntamente num Sistema Funcional Complexo (LURIA, 1973/1981).

2.4.2. Alterações psiquiátricas

Além das alterações linguísticas, que veremos no próximo capítulo, torna-se relevante para nosso estudo compreender acerca de alguns distúrbios psiquiátricos que podem acompanhar as epilepsias e agravar o quadro.

A concomitância entre psicose e epilepsia tem sido observada desde a antiguidade (MARCHETTI ET AL, 2004). Entretanto, foi no final do século passado que tal relação passou a ser mais pesquisada. Ainda hoje há controvérsias sobre esta afirmação e tal relação precisa ser estudada mais profundamente (TRIMBLE, 1991).

Estima-se que aproximadamente 30% a 50% dos sujeitos com epilepsia apresentem dificuldades psiquiátricas em algum momento durante o desenvolvimento da doença (KAPLAN & SADOCK, 1997). Além deste dado, encontramos um estudo realizado com 1.611 sujeitos que indica que 9,25% deles apresentaram algum tipo de experiência esquizofreniforme (MENDEZ ET AL, 1993 *apud* CYTOWIC, 1996). De maneira geral, os distúrbios psiquiátricos surgem alguns anos após o início das crises e podem aparecer associados a medicamentos (HIRASHIMA ET AL, 2008). Entretanto, a relação entre estes quadros psicóticos e a frequência de ocorrência das crises epiléticas ainda é incerta.

A associação entre epilepsia e esquizofrenia ou outras psicoses funcionais parece ser de origem etiológica e não uma simples co-ocorrência de sintomas (MARCHETTI ET AL, 2004). Há evidências de que haja alterações químicas na esquizofrenia e na epilepsia que afetam células de localização anatômica comum, mas o fazem de forma diferente (CAVALCANTI ET AL, 2009).

Apesar de todos os avanços existentes no diagnóstico psiquiátrico, ainda é difícil classificar os transtornos mentais em pacientes com epilepsia devido à diversidade de sintomas. Não há nenhuma classificação que seja abrangente e universalmente aceita (MARCHETTI ET AL, 2004).

A epilepsia, em combinação com psicoses, pode envolver diversos sintomas relacionados à linguagem, dentre os quais a produção de neologismos, e também relacionados a fenômenos perceptivos como as alucinações olfativas, gustativas, auditivas e visuais, muito comuns na ELT (CYTOWIC, 1996). As alucinações são caracterizadas como percepções que acontecem ainda num estado de consciência, na ausência de um estímulo externo. Para ilustrar como os dados relativos a esses processos perceptivos revelam aspectos do funcionamento e da organização da linguagem, apresentaremos algumas questões que a literatura da área traz sobre as alucinações visuais.

As descargas elétricas nas áreas 18 e 19 de Brodmann (região occipital lateral), conforme a *Figura 9*, são conhecidas por causar visões de fenômenos como cintilação e pulsação de luzes. Algumas produzem sensações visuais simples, como sombras de diferentes contornos, formas geométricas, flashes parados ou em movimento, coloridos ou acromáticos. Além destes, outros fenômenos entópicos (aqueles que vêm do interior dos olhos) são relatados, como a visualização dos vasos sanguíneos de sua própria retina, vítreos flutuantes, imagens consecutivas ou de “mosquitinhos” voando (CYTOWIC, 1996). Trazemos as áreas de Brodmann, na figura seguinte, apenas para ilustrar as regiões que participam de fenômenos visuais.

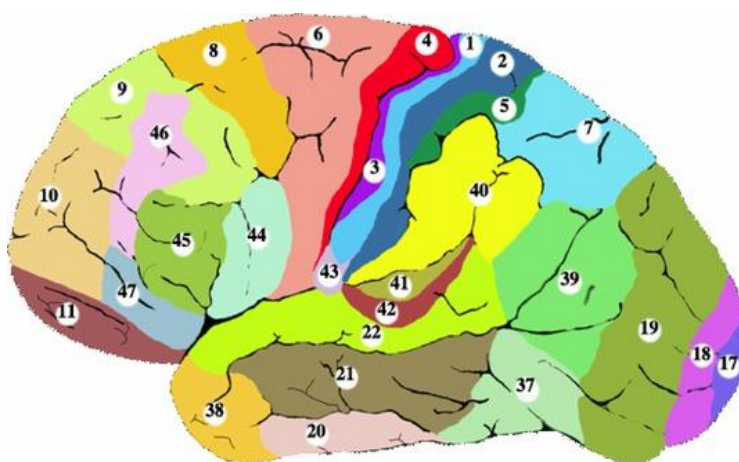


Figura 9 – Vista Lateral do Cérebro – Áreas de Brodmann

Fonte: <http://www.springerimages.com/Images/MedicineAndPublicHealth>

Quando as regiões associativas são comprometidas podem produzir as chamadas *alucinações livres*. A citação abaixo (LANCE, 1986 e LANCE & MCLEOD, 1981, apud CYTOWIC, 1996 p. 222) nos ajuda a perceber a relação entre as alucinações visuais e a categorização de objetos, feita por meio da linguagem.

The hallucinations are not of great complexity suggesting that the function of the association cortex is to group images into categories of person, animal or thing, leaving the final identification to a further stage involving links with the temporal lobe and limbic system to incorporate knowledge from memory stores

O autor explicita que há situações em que o paciente visualiza grupos de imagens de acordo com as categorias semânticas e, às vezes, até mesmo cenas inteiras. Como forma de exemplificá-las, encontramos relatos na literatura como o de uma paciente jovem que se queixou, durante anos, de ter visões repentinas de répteis, como única expressão de uma epilepsia parcial (BITTENCOURT, 2008).

Além da psicose, há outros transtornos psiquiátricos relacionados à epilepsia, tais como depressão, transtorno de personalidade e transtorno de ansiedade (SOUZA & MENDES, 2004). O mais comum destes é a depressão, que afeta entre 15% e 60% dos indivíduos, uma incidência cerca de 17 vezes maior que na população em geral (PARADISO ET AL, 2001; KANNER & BALABANOV, 2002). Fatores psicossociais estão implicados como causa de depressão e podem levar ao estigma, conforme já discutido anteriormente. No entanto, fatores biológicos – como o funcionamento dos neurotransmissores e a área cerebral afetada devem ser considerados. Geralmente, sujeitos com CPC e com foco no lobo temporal estão mais propícios a desenvolver a depressão (OLIVEIRA ET AL, 2007).

A prevalência de transtorno de personalidade em sujeitos com epilepsia varia entre 5% a 18%. Dentre os traços comportamentais mais frequentes estão: hipossexualidade¹², religiosidade e preocupação excessiva com a ética e a moral, hipergrafia¹³ e agressividade, especialmente em pessoas com ELT, sintomas que, quando associados, se caracterizam como a Síndrome de Geschwind (SOUZA & MENDES, 2004; FLAHERTY, 2005; CAVALCANTI ET AL, 2009).

¹² Refere-se ao indivíduo que não pensa sobre sexo ou não tem desejo sexual.

¹³ Hipergrafia é caracterizada por um impulso interno forte e consciente que leva o sujeito a escrever e que se associada a pacientes com ELT com transtornos de personalidade. O impulso para escrever parece originar-se no sistema límbico – conjunto de células cerebrais associadas à emoção – e transformado em idéias “editadas” pelos lobos temporais (FLAHERTY, 2005). Há uma tendência dos sujeitos para escreverem de maneira meticulosa. Diversos nomes da literatura sofriam deste transtorno, sendo Dostoiévsky o mais famoso dentre eles (SOUZA & MENDES, 2004; CAVALCANTI ET AL, 2009).

2.4.3. Memória

De acordo com Balthazar (2008), a memória é um dos domínios cognitivos mais estudados na neuropsicologia, por ser uma função cognitiva frequentemente afetada nas diferentes patologias neurológicas. No caso das epilepsias de lobo temporal (ELT), alguns autores acreditam ser, de fato, o domínio no qual os efeitos da epilepsia sejam mais visíveis (RZEZAK & VALENTE, 2008). Portanto, os estudos nesta área são de fundamental importância para determinar as dificuldades encontradas tanto em crianças como em adultos com este diagnóstico.

Há inúmeras definições de memória na literatura tradicional e muitos rótulos para classificar seus diferentes tipos (TUVING, 1987, BALTHAZAR, 2008) na tentativa de compreender seus aspectos e funções. Em geral, as classificações são reducionistas e pretendem dar conta dos muitos aspectos envolvidos no que é chamado de *memória*. Tudo o que foi estabelecido como *modelo* para explicar diferentes etapas do processo de memorizar e de relembrar e suas relações com funções linguísticas, perceptivas, dentre outras passa a representar o funcionamento *real*.

Sobre a diferença entre estabelecer modelos e compreender o funcionamento real de um fenômeno, a crítica de Bakhtin nos parece bastante pertinente. Em suas palavras “este tipo de abstração científica é justificado, mas com a condição expressa de ser concebido como uma abstração e não ser tomado por um fenômeno real e concreto, com o risco de cair na ficção [...]” (BAKHTIN, 1997 p. 292). Ainda que o autor não se referisse diretamente aos modelos teóricos cunhados para explicar a memória, sua afirmação pode se aplicar a estes também. Os modelos neuropsicológicos/neurolinguísticos tradicionais de funcionamento cerebral normalmente desconsideram o sujeito, uma vez que este os desafia, principalmente porque as variações individuais não são (e não poderiam ser) consideradas.

Uma das maiores contribuições da ND para esta reflexão é justamente a de privilegiar o sujeito (e todas as suas interações subjetivas e contextualizadas) em

detrimento dos modelos, e não ao contrário, como fazem os estudos tradicionais. Há trabalhos realizados nessa perspectiva que buscam (re)significar o que se entende por memória, partindo, por exemplo, de conceitos introduzidos no âmbito da Linguística, como o de Beilke (2009), que recorre à “memória discursiva”, introduzido por Courtine (1981), para recuperar a sua natureza sócio-histórica-cultural, a produção dos enunciados nas práticas discursivas reguladas por um instrumento ideológico, que se configura como um plano de organização do discurso.

Para Vygotsky (1987) a memória é uma função mental superior que se distingue em dois tipos: a *memória natural, imediata e involuntária*, comum a todos os seres vivos e que se forma pela influência direta dos estímulos externos, e a *memória mediada, lógica e voluntária*, exclusiva dos seres humanos e caracterizada como uma recordação indireta e mediada pela ação dos signos. Para o autor, é essencial a apropriação individual dos conhecimentos historicamente acumulados pela humanidade. Essas informações são memorizadas pelo sujeito e servem de substrato da ação presente e do planejamento da ação futura. Por meio da evocação de conteúdos memorizados é possível ao indivíduo a elaboração de estratégias de ação, assim como permite que continue se lembrando dessas estratégias enquanto a ação é executada. Vygotsky (1987) concorda com a proposição de Spinoza de que *intenção é memória* que assume, então, uma função imprescindível para o comportamento voluntário.

Seguindo a concepção de memória e de linguagem como atividades sócio-históricoculturais podemos ainda mencionar as contribuições de Luria (1973/1981) que toma estas funções enquanto *trabalho* subjetivo e dialógico, expressa pela noção de Sistema Funcional Complexo (SFC).

Muitos sujeitos com epilepsia, como já vimos, apresentam comprometimentos de memória quando estruturas cerebrais são lesionadas. As próprias tentativas de traçar correlações entre regiões cerebrais e dificuldades de memória corroboram a ideia de que aquilo que se compreende por *memória* está, de fato, sendo processado por várias áreas do cérebro. Há relatos de comprometimentos em crises epiléticas com origem no lobo temporal esquerdo que levam a dificuldades do que é considerado como *memória verbal*.

Quando o acometimento origina-se no lobo temporal direito, há dificuldades com a retenção de informações não-verbais e visuo-espaciais (SCHLINDWEIN-ZANINI ET AL, 2008). Estudos mostram que por volta de 70 a 80% dos pacientes que têm as estruturas temporais mesiais afetadas apresentam comprometimento tanto na memória verbal quanto visual, bastante comum quando a zona epileptogênica encontra-se em ambos os lobos temporais ou, ainda, no hemisfério dominante para a linguagem (HELMSTAEDTER, 2002).

A relação entre memória e epilepsia tem sido estudada de forma relevante. Entretanto, em geral os estudos apresentam uma perspectiva tradicional e são realizados com base em testes padronizados – sobretudo os de nomeação – e em uma metodologia quantitativa e por casuística numerosa. Como já dissemos, as questões relativas à memória não são o foco deste trabalho, mas entendemos que a reflexão realizada contribui para que essas questões possam ser melhor discutidas, de forma a não serem consideradas como apartadas do funcionamento da linguagem. A forma como concebemos tal relação pode ser sintetizada na seguinte citação de Smolka (2000, p. 187), compatível com a perspectiva discursiva que adotamos neste trabalho, justamente por ser baseada nos postulados vygotskyanos:

(...) o discurso constitui lembranças e esquecimentos, que ele organiza e mesmo institui recordações, que (n)ele se torna um lócus da recordação partilhada – ao mesmo tempo para si e para o outro – lócus, portanto, das esferas pública e privada. Sob os mais diversos pontos de vista, a linguagem é vista como o processo mais fundamental na socialização da memória (...) Assim, a linguagem não é apenas instrumental na (re)construção das lembranças; ela é constitutiva da memória, em suas possibilidades e seus limites, em seus múltiplos sentidos, e é fundamental na construção da história.

2.4.4. Funções executivas

De acordo com a literatura, as chamadas “funções executivas” são um conjunto de habilidades cognitivas que permitem ao sujeito engajar-se numa atividade dirigida a uma

meta, de maneira independente, autônoma, voluntária e organizada e que também podem estar prejudicadas nas epilepsias. Estas habilidades estão relacionadas ao córtex pré-frontal e são de fundamental importância para situações novas que exigem a adaptação e a flexibilidade do comportamento do sujeito de acordo com as demandas do ambiente (GAZZANIGA ET AL, 2006; DIAS ET AL, 2010) bem como para a regulação de várias habilidades intelectuais, emocionais e sociais (LEZAK ET AL, 2004). As funções executivas, tais como os demais processos cognitivos, envolvem outros, tais como atenção seletiva, integração e manipulação das informações relevantes na memória, controle de impulsos, planejamento, intenção, efetivação de ações, flexibilidade para alterar as ações quando necessário e auto monitoramento das atitudes (LEZAK, 1995; LEZAK ET AL, 2004; GAZZANIGA ET AL, 2006; DIAS ET AL, 2010).

Estudos com sujeitos com ELT têm demonstrado a existência de disfunções executivas que se apresentam como dificuldades no planejamento de comportamento, tendo em vista as consequências futuras, o controle de impulsos espontâneos e a modulação da expressão emocional (GAZZANIGA, 2008 apud RZEZAK, 2009).

Crianças com epilepsia do lobo frontal apresentam frequentemente problemas de coordenação motora e prejuízos de planejamento e controle de impulsos, além de apresentarem também alterações no mecanismo da atenção (SCHLINDWEIN-ZANINI ET AL, 2007), o que acaba por afetar, conseqüentemente, outras funções cognitivas, tais como a memória e a organização da linguagem. Há relatos de que crianças com epilepsia no lobo temporal costumam apresentar problemas mais relacionados à memória e à linguagem (HERNANDEZ ET AL, 2002; CULHANE-SHELBURNE ET AL, 2002, apud RZEZAK & VALENTE, 2008).

2.4.5. Atenção

Além dos aspectos cognitivos acima apresentamos, podemos citar alguns estudos, na linha tradicional da neuropsicologia, que enfocam tanto a relação entre a epilepsia e a *atenção* quanto com problemas comportamentais na infância (PALMINI, 2004; COSTA ET

AL, 2009; LOUTFI, 2010). Os resultados dessas pesquisas apontam que há uma alta taxa de crianças com epilepsia em idade escolar que manifestam dificuldades de atenção, sejam elas diagnosticadas ou não com TDAH¹⁴. Segundo esses estudos, a prevalência de tais dificuldades chega a ser até oito vezes maior que em indivíduos normais (PALMINI, 2004; COSTA ET AL, 2009); entretanto, ainda não estão claros os motivos desta relação. Muitos estudos se dedicam a buscar respostas de base neurofisiológica capazes de justificar esta ocorrência. Uma possibilidade, que parece ser a mais lógica, é a interferência das descargas epileptiformes nas redes neurais responsáveis pela atenção, inibição de interferências e controle de impulsos (LOUTFI, 2010). Além disso, há que se considerar também que a utilização de medicamentos anticonvulsivantes potencializa os efeitos sobre a atenção (COSTA ET AL, 2009).

Embora a existência de dificuldades de atenção e de problemas comportamentais possa ser verificada em muitos casos de crianças com epilepsia - inclusive no caso de MA que será apresentado mais adiante - os estudos expõem resultados e justificativas bastante discrepantes, a depender da metodologia aplicada, e se baseiam quase que exclusivamente nos diagnósticos de TDAH, o que, dentro de nossa perspectiva de trabalho, se revela como um problema, pois quando desenvolvemos práticas de uso efetivo de linguagem com as crianças, os diagnósticos a elas atribuídos não se confirmam (COUDRY, 2010; BORDIN, 2010). Como podemos verificar em várias passagens de nossa revisão bibliográfica, é comum os estudiosos quantificarem a frequência – em relação ao normal – que um problema pode ocorrer. Acima, por exemplo, afirmam que o problema pode ocorrer até oito vezes mais que em indivíduos normais.

A partir da visão sócio-histórica de Luria (1973/1981) e de Vygotsky (1984), a atenção¹⁵ pode ser compreendida como o estado de concentração na realização de uma

¹⁴ O Transtorno do Déficit de Atenção com ou sem Hiperatividade (TDAH) é explicado, pela literatura da área, pela presença da tríade *desatenção, hiperatividade e impulsividade*. Seu diagnóstico é sustentado também pelo fato de que este transtorno surge na criança antes dos sete anos de idade. A prevalência de TDAH, é de 3% a 5% (DSM-IV-TR, 2000).

¹⁵ Existem muitos trabalhos na ND que trazem uma discussão aprofundada sobre questões relacionadas ao mecanismo de atenção, dentre os quais citamos Bordin (2010), Coudry (2008; 2010), Andrade (2007); Antonio (2010; 2011).

atividade mental e que também integra o conjunto das funções psicológicas superiores, tipicamente humanas. O funcionamento da atenção baseia-se em mecanismos neurológicos inatos e involuntários. No entanto, gradualmente vai sendo submetida a processos de controle voluntário, em grande parte mediado simbolicamente. Citamos, a seguir, as palavras de Luria a respeito da relação entre atenção e linguagem:

Se a atenção do animal tinha caráter imediato, era determinada pela força, a novidade ou valor biológico do objeto que dirigiam automaticamente (arbitrariamente) a atenção do animal, com o surgimento da linguagem e baseado nela o homem se acha em condições de dirigir arbitrariamente a sua atenção (LURIA, 1991a p.82).

Neste trecho verificamos que, segundo Luria (1991a), há dois tipos básicos de atenção: a arbitrária (*voluntária*) e a *involuntária*, que são discutidos por Vygotsky (2004) sob a terminologia de *não arbitrária*.

Os mecanismos de atenção involuntária têm bases neurofisiológicas e são comuns tanto ao homem quanto ao animal, sendo atraídos fortemente por estímulos externos e voltados para a manutenção da sobrevivência. A atenção involuntária é inata e permanece ao longo de todo nosso desenvolvimento (OLIVEIRA, 2003). Ao considerar os mecanismos neurofisiológicos da atenção é fundamental o fato de que o caráter seletivo da ocorrência dos processos psíquicos, característicos da atenção, pode ser assegurado apenas pelo estado de vigília do córtex, ou seja, por mecanismos de manutenção do tônus cortical (LURIA, 1991c).

Com a variedade de estímulos advindos do meio, houve a necessidade de selecioná-los a fim de evitar uma desorganização da própria conduta, pois a quantidade de informação seria tão grande e desordenada que seria impossível ao homem uma ação organizada. A este respeito, Luria (1991c, p.4) diz que

É fato que a atenção dos animais é provocada por sinais de natureza vital e que tal também se refere igualmente ao homem. No homem, contudo, as necessidades e interesses, em sua grande maioria, não nascem de instintos e inclinações biológicos, mas sim de fatores motivacionais complexos que se formaram no processo da história social.

Assim, surgiu no homem o mecanismo da atenção voluntária, um ato social desenvolvido pelas crianças, o qual requer certo grau de maturação do sistema nervoso e que está relacionado à capacidade de se concentrar arbitrariamente em objetos distintos, mesmo que nada mude na situação que os cerca (OLIVEIRA, 2003). Este tipo de atenção tem um caráter seletivo consciente e exige memória (LURIA, 1991c).

Existem pelo menos dois grupos de fatores que são determinantes da atenção e que garantem o caráter seletivo dos processos psíquicos. O primeiro grupo diz respeito aos *estímulos externos*, os quais determinam o sentido, o objeto e a estabilidade da atenção e que são integrados pela intensidade e pela novidade do estímulo. Já o segundo grupo se refere ao *campo interno da atenção*, a atividade do sujeito, sua motivação e interesse (nem sempre conscientes) (LURIA, 1973/1981, 1991c). Dessa maneira, a criança em processo de aprendizagem é movida por sua motivação e pelas expectativas que alteram sua *atitude de atenção* (VYGOTSKY, 2004). O termo *atitude de atenção* foi cunhado por Vygotsky, em 1926, e é entendido como um sistema de reações do organismo que colocam o corpo na posição devida e no estado devido, de forma a prepará-lo para a atividade a ser desenvolvida (BORDIN, 2010), baseado nos estímulos descritos acima.

É de fundamental importância, entretanto, mencionar que quando nos referimos à atenção involuntária no homem, não desconsideramos totalmente o fator histórico-social intrínseco a ele, pois, assim como Luria (1991c) exemplifica, se há uma batida súbita na porta podemos nos atentar para este som como um estímulo externo. No entanto, não deixamos de considerar o que aprendemos culturalmente e, assim, este som ganha significado – o de que há alguém nos chamando.

A partir do reconhecimento de que a atenção é um ato social, a dicotomia entre a atenção voluntária e a atenção involuntária se desfaz num *continuum*. De acordo com Luria (1984, p. 228-229)

Seria um engano imaginar que a atenção da criança pequena possa ser atraída somente por estímulos poderosos e novos, ou por estímulos ligados à exigência imediata. Desde o começo a criança vive em um ambiente de adultos. Quando a sua mãe nomeia um objeto no ambiente e aponta para ele com o dedo, a atenção da criança é atraída para aquele objeto, que, assim, começa a se sobressair do resto, não importando se ele origina um estímulo forte, novo ou vitalmente importante.

Vygotsky (1984) também salienta a atuação da linguagem sobre a percepção e sua importância no processo de desenvolvimento da atenção ao afirmar que nos primeiros estágios de desenvolvimento da criança a linguagem e a percepção estão relacionadas. Dessa forma, “o mundo não é visto simplesmente em cor e forma, mas também como um mundo com sentido e significado. Não vemos simplesmente algo redondo e preto com dois ponteiros: vemos um relógio e podemos distinguir um ponteiro do outro” (VYGOTSKY, 1984 p. 37).

Assim, a criança é capaz de reconstruir sua percepção tendo em vista o *significado* daquilo que aprendeu por meio das relações sociais estabelecidas com os adultos. É neste sentido que a atenção involuntária no homem ultrapassa os limites das leis naturais da percepção (ANDRADE, 2007).

Do ponto de vista da organização cerebral, a atenção é regulada tanto pelo sistema límbico quanto pela região frontal. Enquanto o tronco cerebral superior (Bloco I) é responsável pela condição de vigília regulando o tônus cortical, a região frontal (Bloco III) se responsabiliza pela seleção daquilo que é relevante, ao mesmo tempo que inibe aquilo que, por outro lado, é irrelevante. Assim, os lobos frontais conferem uma participação decisiva nas formas superiores de atenção na medida em que desempenham um importante papel no estado de vigília de um sujeito quando este realiza determinada tarefa (LURIA, 1984).

Baseado nos estudos de Pavlov, Vygotsky (2004, p.153) explica que a atitude de atenção “se processa como que por impulsos com intervalos, por linhas pontilhadas e não linha compacta, regulando as nossas reações por impulsos e deixando que elas aconteçam por inércia em intervalos entre um e outro impulso”, conferindo assim um *ritmo de atenção*, o que permite que nossa percepção de mundo seja organizada. Portanto, a atenção tem uma durabilidade rítmica e aos intervalos que representam os espaços nas linhas pontilhadas dá-se o nome de *distração*. Posto isso, podemos considerar a existência de uma *durabilidade* da atitude de atenção que é instável, movediça e oscilante (VYGOTSKY, 2004).

Esta reflexão tem uma implicação significativa na maneira com que compreendemos os processos de atenção, uma vez que “a atenção implica a distração” se constituindo num processo. Essa concepção, também, está implicada naquilo que entendemos por *educação*. Segundo Vygotsky (2004, p. 157),

Ser atento a alguma coisa pressupõe necessariamente ser distraído em relação a tudo o demais. A dependência adquire caráter absolutamente matemático de proporcionalidade direta e podemos dizer francamente que quanto maior é a força da atenção tanto maior é a força de distração. (...) Nesse sentido, do ponto de vista científico será mais correto falar não da educação da atenção e da luta com a distração, mas de uma educação correta e simultânea de ambas.

Destacamos a relevância da relação entre a epilepsia e os estados de atenção porque, em geral, as dificuldades de atenção estão na base das demais, o que pode explicar os comprometimentos nos processos de aprendizagem.

Como as alterações de linguagem nas epilepsias se constituem como o tópico central desta dissertação, serão abordadas no próximo capítulo, juntamente com a apresentação dos princípios teóricos e metodológicos que caracterizam a ND.

2.5 Tratamentos e riscos da epilepsia

A conduta médica vigente consiste em controlar as crises, visando preservar os substratos neurais e evitar graves prejuízos, visto que há pacientes que podem apresentar até dezenas de crises por dia, o que provoca, aos poucos, a morte de contingentes crescentes de células nervosas.

Há alternativas de contenção das crises com o uso de medicamentos tomados isoladamente ou de forma combinada. Nos últimos dez anos houve avanços significativos no tratamento farmacológico das epilepsias, muitos dos quais vieram em função de um melhor conhecimento e compreensão dos seus mecanismos básicos (GARZON, 2002). A escolha pela medicação mais adequada¹⁶ varia de acordo com o tipo de crise.

A maioria das drogas antiepiléticas (DAE) possui mais de um mecanismo de ação. Em geral, agem inibindo os canais de sódio e cálcio e potencializando a ação do GABA-neurotransmissor inibitório das vias supra-espinhais do Sistema Nervoso Central (SNC). Há que se considerar que as drogas antiepiléticas têm inúmeros efeitos adversos. Alguns pacientes podem apresentar rashes cutâneos¹⁷, ataxia, anemia megaloblástica¹⁸, distúrbios gastrointestinais, distúrbios cognitivos, sonolência, dificuldades de concentração, estado de confusão, sedação, tontura, falta de atenção, ganho de peso, irritabilidade, apatia, perda de apetite, insegurança, dentre outros (SOUZA, 1999; DECKERS, 2000; GARZON, 2002; MANREZA & MARQUES-DIAS, 2003). Segundo Souza (1999), é bastante comum aparecerem efeitos colaterais, sobretudo nas crianças, por se encontrarem num período crítico de desenvolvimento e aprendizagem.

¹⁶ Alguns exemplos de drogas antiepiléticas mais conhecidas são: Gardenal (fenobarbital), Topamax (topiramato), Lamictal (lamotrigina), Neurontin (gabapentina), Depakene e Valpakine (ácido valpróico), Sabin (vigabatrina), Tegretol (carbamazepina), Rivotril (benzodiazepínico), Hidantal (Fenitoína), Depakote (divalproato de sódio) e Trileptal (oxcarbazepina).

¹⁷ Reação adversa à medicação caracterizada por lesões eritematosas (manchas vermelhas), puntiformes, com distribuição generalizada ao longo do corpo.

¹⁸ Diminuição do conteúdo da hemoglobina ou do número de hemácias circulantes no sangue devido às divisões celulares lentas e aos possíveis erros durante tais divisões, causada pela deficiência de vitamina B12, ácido fólico ou por medicamentos.

Apesar dos avanços recentes no tratamento para a epilepsia, aproximadamente um terço dos pacientes permanecem refratários com as drogas antiepiléticas. Para estes casos, surge como alternativa o procedimento cirúrgico, realizado já há mais de cem anos (CENDES, 2007). As CPC são frequentemente resistentes à medicação (HAUSER, 1991; 1996), sendo que apenas 40% dos sujeitos apresentam um controle completo das crises com a utilização de fármacos adequados, o que revela um grande número de casos em que a epilepsia não pode ser controlada, exigindo medidas mais drásticas (HAUSER, 1991). Cerca de 80% a 90% dos pacientes diagnosticados de forma *não invasiva* ou *pouco invasiva* podem esperar prognóstico pós-operatório satisfatório, na sua maioria com controle total das crises. Muitos pacientes com distúrbios epileptogênicos mais complexos podem também se beneficiar da cirurgia, mas estudos invasivos geralmente são necessários nestes casos e o prognóstico de controle de crises é significativamente pior. Sugere-se que o tratamento cirúrgico, quando indicado, seja precoce, pois oferece maior probabilidade de reabilitação psicossocial do sujeito, e os centros mais avançados têm buscado antecipar a indicação cirúrgica em crianças e adolescentes que apresentam determinados tipos de epilepsia com excelente prognóstico cirúrgico e poucas chances de melhora com o tratamento medicamentoso, como por exemplo, na epilepsia de lobo temporal com atrofia hipocampal unilateral severa (CENDES, 2007). Ainda que venha ocorrendo um avanço no diagnóstico de doenças neurológicas e nas técnicas cirúrgicas de tratamento, a indicação de cirurgia só é feita quando não há alternativa viável, ou seja, com o uso de drogas antiepiléticas, usadas isoladamente ou em combinação, até doses ou níveis subtóxicos. Há que se considerar também que um paciente pode se beneficiar mais do que outro com a cirurgia, dependendo do tipo de epilepsia – se focal ou generalizada – da localização da zona epileptogênica e da presença ou ausência de lesão estrutural (GARZON, 2002).

Cirurgias de ressecção da parte cerebral comprometida podem provocar distúrbios de linguagem e também alterações na memória, dependendo da localização da lesão. A decisão sobre a retirada do tecido epileptogênico é tomada levando-se em conta a relação entre, por um lado, os custos e os riscos e, por outro, os benefícios para os sujeitos,

considerando-se o alívio dos sofrimentos provocados pelas crises e as sequelas em decorrência da retirada de áreas cerebrais. Em alguns casos, a técnica cirúrgica não pode ser definida somente pelo conjunto de dados obtidos por meio de exames de neuroimagem, da monitorização por vídeo e dos testes neuropsicológicos, havendo a necessidade de utilizar técnicas mais invasivas, como a colocação de eletrodos diretamente no cérebro, a fim de localizar a área de início ictal (CASTRO, 2003).

Segundo Min (2002), em torno de 10% a 40% dos pacientes recebem algum tipo de tratamento medicamentoso, sendo a oferta de procedimento cirúrgico bastante reduzida no Brasil, o que pode ser parcialmente justificada por estar associada a um custo elevado e a possíveis complicações, tais como infecção e hemorragia cerebral. Existem 15 centros capacitados para realizar o procedimento no Brasil, sendo que a maior referência do país é o Centro de Cirurgia de Epilepsia (CIREP) localizado na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP.

O objetivo do tratamento é permitir que o paciente recupere uma qualidade de vida o mais próxima possível do normal, que garanta a sensação de bem-estar, o alívio das disfunções psicossociais e a morbidade clínica, além de reduzir os riscos de crises futuras e a mortalidade (DUCHOWNY, 1997).

Tendo refletido, até aqui, sobre as bases neurológicas e neuropsicológicas que envolvem o estudo da epilepsia (Capítulo 1), bem como questões relativas à epilepsia e o comprometimento das funções neuropsicológicas superiores (Capítulo 2), passaremos a tematizar, no capítulo 3, especificamente sobre a linguagem nas epilepsias, refletindo criticamente sobre questões que envolvem a avaliação e outros aspectos da metodologia de estudo dos fenômenos.

CAPÍTULO 3

A linguagem nas epilepsias: aspectos teóricos e metodológicos

“Epilepsy is more than seizures. An ongoing epileptogenic process can irreversibly damage the brain, especially maturing brain, even if the seizures are controlled or missing, and causes persistent cognitive changes and finally global intellectual deficits”

(K. VAN RICHEVORSEI, 2006)

3.1. Aspectos teóricos concernentes à *linguagem* nas epilepsias

Vimos, desde o início desta dissertação, que a linguagem é uma função superior, à qual Vygotsky atribui relevância fundamental, enfatizando sua natureza sócio-histórica. Tal concepção é respaldada também pela abordagem luriana, na qual o autor a define como “um complexo sistema de códigos, formado no curso da história social”, reafirmando seu papel “para o desenvolvimento psíquico, que diferencia os homens dos animais” e que “permite transmitir a experiência acumulada pelas gerações” (LURIA, 1984 p. 27). A linguagem possibilita a (re)organização dos processos de percepção do mundo exterior, assegura o surgimento da imaginação e atribui, ao menos, três mudanças essenciais à atividade consciente do homem: (i) a capacidade de *representação*, posto que a linguagem permite a discriminação de objetos, dirigindo atenção a eles e conservando-os na memória; (ii) a capacidade de *abstração e generalização*, permitindo que o trabalho de análise e classificação de objetos e (iii) a capacidade de *transmissão* de informações complexas produzidas em meio a prática histórico-social.

Partindo dessas questões e associando-as aos avanços da teoria linguística, principalmente ocorridos a partir da metade do século XX, com a incorporação de

aspectos contextuais, pragmáticos e discursivos, até então desconsiderados, a Neurolinguística Discursiva, desenvolvida no IEL desde a década de 80, passa a se ocupar da linguagem nas patologias neurológicas.

A seguir, nos centraremos em discorrer sobre a concepção de linguagem que orienta as pesquisas, essencial para embasar as análises de dados que serão desenvolvidas no próximo capítulo.

A Neurolinguística Discursiva (ND), que teve início com o trabalho de Coudry (1986/1988) no Departamento de Linguística do Instituto de Estudos da Linguagem (IEL/Unicamp), foi inspirada inicialmente pela Análise do Discurso de orientação francesa e pela concepção de linguagem formulada por Franchi (1977/1992), autor que a assume como *trabalho* e *atividade*. A linguagem apresenta-se como a principal forma de relação dialógica, produzida em meio social, conforme Franchi (1977/1992, p.11), pois “esta se situa em relação ao seu uso social, aberta aos fatores que a condicionam e determinam na interação dos interlocutores em suas relações com o mundo e a cultura”.

Franchi (1977/1992) também enfatiza a natureza criativa e o caráter de reciprocidade da linguagem e seu papel como um instrumento socializador com o qual nos comunicamos, transmitimos nossas experiências, estabelecemos laços contratuais, interagimos, nos compreendemos e nos influenciamos mutuamente.

O sujeito faz uso do sistema linguístico nos processos de significação e estabelece, por meio da linguagem e, assim, nas relações interpessoais. Portanto, não é possível concebermos a linguagem sem considerar seu funcionamento e a atividade do sujeito. Quando vista como atividade, a linguagem passa a constituir os polos da subjetividade e da alteridade e, concomitantemente, é também modificada pelo sujeito que atua *sobre*, *com* e *pela* linguagem (BENVENISTE, 1988; ABAURRE & COUDRY, 2008). Coudry (2002; 2010) enfatiza o caráter indeterminado dos processos de significação e o discurso é tomado como a forma na qual a linguagem se apresenta: heterogênea, incompleta, polissêmica, histórica e ideologicamente determinada. Em suas palavras:

Assume-se nessa abordagem neurolinguística que a língua resulta da experiência e do trabalho dos falantes com e sobre a linguagem. Língua, nessa concepção, remete para uma atitude frente aos fatos de linguagem, segundo a qual as formas linguísticas se relacionam com os fatores culturais (POSSENTI, 1995). Esta concepção abrangente de linguagem assume a hipótese da indeterminação da linguagem postulada por Franchi (1976, 1977, 1986), cujos conceitos de atividade constitutiva e trabalho atribuem, sob parâmetros ântropo-culturais, ao sujeito (afásico e não afásico) o exercício da linguagem - incompleta e passível de (re) interpretação (COUDRY, 2002 p. 101).

A ND entende a linguagem e os outros processos cognitivos (memória, atenção, percepção, práxis/corpo, raciocínio intelectual), assim como Luria (1973/1981, 1984) e Vygotsky (1984, 1987, 2004, 2006) como atividades psíquicas complexas, de natureza social e que se inter-relacionam (COUDRY, 2007) e os toma como objetos de estudo, tanto em sujeitos normais quanto nas patologias.

Em consonância com a abordagem sócio-histórico-cultural da constituição cerebral e dos processos cognitivos, temos nos orientado, no estudo da linguagem no âmbito das patologias, pelos conceitos bakhtinianos, sobretudo porque nos auxiliam nas análises dos dados, em que são tomados enunciados como unidades de significação, ao invés de unidades abstratas como *palavras, frases e orações* (NOVAES-PINTO, 1999).

De acordo com Bakhtin (1995, 1997), só podemos nos constituir enquanto sujeitos ao tomarmos consciência de que não somos “o outro”. Cada sujeito só existe na relação com os seus interlocutores – que ele chama de *parceiros da comunicação verbal* - nas interações sociais. Esta consideração é de fundamental importância para nós e se constitui numa das razões pela qual optamos por uma metodologia discursiva, que privilegia o diálogo como *lócus* da pesquisa, da avaliação e do acompanhamento terapêutico de sujeitos com alteração de linguagem.

Para Bakhtin (1992), a *enunciação* é o produto da interação entre indivíduos socialmente organizados. Ela não existe fora de um contexto sócio-ideológico e sempre se destina a alguém, ao “outro”. Ao falar, o locutor considera o “outro” do diálogo: seu modo de ser, seu grau de informação, seus conhecimentos, opiniões, convicções, etc. São estes

fatores que determinam a escolha do gênero enunciativo utilizado, bem como a escolha dos procedimentos composicionais e os recursos linguísticos do enunciado. Esses enunciados fazem parte de tipos relativamente estáveis de grupos de enunciados que Bakhtin (1997) denomina de “gêneros do discurso”. Portanto, ao falar, sempre nos utilizamos desses gêneros. Os falantes fazem uso com segurança e destreza do gênero do discurso necessário (CAMARGO, 2000).

O sentido de um enunciado não está pré-definido, mas é construído numa compreensão ativa e responsiva. Portanto, é o efeito da interação entre os interlocutores, produzido por meio de signos linguísticos. A interação constitui, assim, o veículo principal na produção do sentido. Nesta concepção, o sentido se torna único, individual, não renovável e expressa a situação histórica no momento em que se dá a enunciação. Bakhtin (1997) ainda define o enunciado como a unidade real da comunicação verbal. Tais características do enunciado podem ser verificadas no trecho que se segue:

A indeterminação e a confusão terminológicas acerca de um ponto metodológico tão central no pensamento linguístico resultam de um menosprezo total pelo que é a unidade real da comunicação verbal: o enunciado. A fala só existe, na realidade, na forma concreta dos enunciados de um indivíduo: do sujeito de um discurso-fala. O discurso se molda sempre à forma do enunciado que pertence a um sujeito falante e não pode existir fora dessa forma. (...) As fronteiras do enunciado concreto, compreendido como uma unidade da comunicação verbal, são determinadas pela alternância dos sujeitos falantes, ou seja, pela alternância dos locutores. Todo enunciado - desde a breve réplica (monolexêmica) até o romance ou o tratado científico - comporta um começo absoluto e um fim absoluto: antes de seu início, há os enunciados dos outros, depois de seu fim, há os enunciados-respostas dos outros (ainda que seja como uma compreensão responsiva ativa do outro). O enunciado não é uma unidade convencional, mas uma unidade real, estritamente delimitada pela alternância dos sujeitos falantes, e que termina por uma transferência da palavra ao outro, por algo como um mundo “dixi” percebido pelo ouvinte, como sinal de que o locutor terminou (BAKHTIN, 2007, p. 293-294).

O enunciado deve ser compreendido como qualquer manifestação de comunicação, seja ela oral, gestual ou escrita. O diálogo, por sua vez, é tomado como a forma clássica da comunicação verbal, na qual se torna mais evidente a alternância dos

sujeitos falantes. A situação dialógica, ou interlocução é, portanto, constitutiva dos enunciados nas interações verbais.

Qualquer enunciação propõe uma réplica, uma reação, e necessita de um *acabamento* com a finalidade de expressar a posição do locutor e produzir uma atitude responsiva (GERALDI, 2004). Dessa forma, o locutor sempre espera por uma atitude responsiva que irá lhe dizer sobre a compreensão de um enunciado (BAKHTIN, 1997). Segundo Bakhtin (1995), o acabamento é de certo modo a alternância dos sujeitos falantes vista do interior; essa alternância ocorre precisamente porque o locutor disse (ou escreveu) tudo o que queria dizer num preciso momento e em condições precisas.

Ainda sobre o acabamento, Bakhtin (1995, p. 195) ressalta três fatores que são válidos para qualquer tipo de enunciado:

A totalidade acabada do enunciado que proporciona a possibilidade de responder (compreender de modo responsivo) é determinada por três fatores indissociavelmente ligado no todo orgânico do enunciado – 1) o tratamento exaustivo do objeto do sentido; 2) o intuito o querer-dizer do interlocutor; 3) as formas típicas de estruturação do gênero do acabamento

A nosso ver, esses conceitos desenvolvidos por Bakhtin são relevantes e nos ajudam a compreender a produção de enunciados nas patologias que envolvem a linguagem. Por mais que tais enunciados evidenciem dificuldades com os elementos no plano da estrutura gramatical da língua, são unidades reais da comunicação e veiculam um *querer-dizer* que deve ser ouvido e interpretado, conceito que destacamos como sendo dos mais relevantes para abordar os dados dos sujeitos desta pesquisa.

Como terapeutas ou como interlocutores de sujeitos que apresentam dificuldades de linguagem em decorrência de uma patologia, devemos estar preparados para responder aos seus enunciados, dando-lhes um *acabamento*, construindo juntamente com eles a possibilidade de serem compreendidos e de produzirem sentido.

O conceito de dialogismo, portanto, é o que perpassa todos os demais conceitos bakhtinianos. Bakhtin elege o diálogo como a forma clássica da comunicação verbal: “o

diálogo, por sua clareza e simplicidade, é a forma clássica de comunicação verbal” (BAKHTIN, 1997, p. 294).

Bakhtin (1995, 1997) discorre sobre a interação verbal, a enunciação no plano intersubjetivo e a questão da constituição subjetiva embasada nas relações dialógicas. Esta concepção de sujeito o remete a uma indeterminação permanente, que se reconstitui de uma maneira diferente a cada interação verbal. Todas estas questões se tornam relevantes tanto para a investigação quanto para a análise do processo de avaliação e terapia de sujeitos com alterações de linguagem e das interações desses sujeitos, que ocorrem nos diferentes círculos sociais (CAMARGO, 2000).

Um último ponto que gostaríamos de trazer, neste momento, relevante para a discussão dos dados do sujeito GU, no capítulo 4, diz respeito às narrativas. O discurso narrativo é um é fundamental para o desenvolvimento da linguagem infantil (PERRONI, 1992; PACHECO, 2006), por promover a organização da criança no tempo e no espaço, além de permitir a construção dos sentidos e, portanto, a aquisição do conhecimento (PACHECO, 2006). A importância desse discurso fica evidente nas palavras de De Lemos (*apud* PERRONI, 1992):

A aquisição da narrativa é um indício importante de uma nova relação da criança com a linguagem. É o momento em que ela não depende mais da interpretação/enunciado imediata do outro/interlocutor, em que a progressão de seu discurso já repousa sobre sua própria possibilidade, interpretando o já dito, lançar o que está por dizer.

De acordo com Bakhtin (1997), nós não aprendemos o léxico e a estrutura gramatical de uma língua materna por meio de dicionários e gramáticas, mas sim em enunciados concretos que ouvimos e reproduzimos no momento da comunicação verbal viva. Ele postula que “aprender a falar é aprender a estruturar enunciados”, pois falamos por meio de enunciados e não por palavras ou orações isoladas.

A noção de gênero discursivo tem se tornado cada vez mais produtiva nas análises dos fenômenos linguísticos em sujeitos com comprometimentos de linguagem ou de memória, pois dependendo da patologia e da gravidade do quadro, os gêneros mais

complexos são bastante impactados. Segundo Pacheco (2010), há casos de sujeitos que reduzem suas produções verbais a enunciados menos complexos, predominantemente organizados em gêneros primários, como o diálogo cotidiano familiar.

Consideramos, assim como Pacheco (2006) e Perroni (1992), a visão processual do discurso narrativo como algo essencial para a compreensão do desenvolvimento linguístico das crianças. A definição mais explorada do gênero narrativo é de Labov (1967, *apud* PERRONI, 1992, p.19) que diz que a narração é “[...] *um método de recapitular experiências passadas fazendo corresponder uma sequência verbal de cláusulas a sequência de eventos que efetivamente ocorreram*”.

Observamos com maior facilidade o desenvolvimento da narrativa em crianças em situações de brincadeira, ou quando elas estão diante de interlocutores. Fica mais difícil observar, entretanto, o surgimento da narrativa em crianças que apresentam comprometimentos no desenvolvimento da linguagem (PACHECO, 2006), como acreditamos ser o caso de GU.

De acordo com Labov (1967, 1972, *apud* PERRONI, 1992, p.20), os critérios linguísticos existentes num texto para que este seja identificado como uma narração, devem respeitar: a existência de dependência temporal entre um evento x e outro y, orações que expressam essa dependência temporal constituída essencialmente por verbos de ação e o emprego do tempo perfeito. Entretanto, Perroni (1992), considerando o discurso narrativo de crianças, ainda acrescenta que uma narrativa deve conter ainda mais duas características: ser um relato do “inédito” de um evento singular, digno de ser contado, e haver o uso de operadores como “era uma vez”, “acabou a história”, “depois”, “e aí” ou “daí”, ligando um evento ao outro; uso de elementos prosódicos e paralinguísticos (prosódia, entoação, ritmo, velocidade de fala, qualidade da voz de suspense de narrar histórias), que enriquecem uma narração (PACHECO, 2006).

Perroni (1992) divide o desenvolvimento narrativo em três fases. A primeira é denominada de *fase das protonarrativas*, em que se enquadram crianças de 2 a 3 anos de idade. Os enunciados podem ser identificados como narrativas somente em conjunto com o adulto, ou seja, o procedimento típico desta fase é o de construção conjunta. O adulto

tem a tarefa de proporcionar a participação da criança no diálogo. Ele deve fazer as perguntas relacionadas ao relato da criança, enquanto ela deve responder as questões. Caracteriza-se como um “jogo de contar”. Ao final desta fase, as crianças sozinhas começam a construir seus primeiros relatos.

O segundo momento do desenvolvimento de narrativas é denominado de *fase das narrativas primitivas*, e a criança passa por ela quando está com aproximadamente 3 e 4 anos. A criança passa a ter maior autonomia na construção das narrativas. Dentre outras características, encontramos nesta fase, o “apoio no presente”, que acontece quando a criança insere na narrativa alguma situação acontecida no momento imediato da interação linguística, ou quando objetos presentes trazem a lembrança de um evento acontecido no passado.

Na última fase, em que a criança constitui-se como narradora, se inicia a partir dos 4 anos. A criança é ainda mais autônoma, percebendo-se independente do interlocutor. Já existe a noção de tempo, relacionando dois ou mais eventos em sequência.

Antes de analisar algumas características presentes nos relatos de GU, é de fundamental importância mencionarmos que, ao analisar o discurso patológico, também devemos considerar o discurso não patológico, onde também existem incompletudes e indeterminações que fazem parte da natureza da linguagem (COUDRY & POSSENTI, 1993).

Os dados apresentados neste trabalho, como veremos no próximo capítulo, se apresentam na forma de diálogo, o que está intimamente ligado à concepção de linguagem considerada por nós e explicitada anteriormente, a qual orienta tanto as avaliações quanto o processo terapêutico dos sujeitos com alterações de linguagem.

3.2. O estudo das alterações de linguagem nas patologias neurológicas– o que aprendemos com o estudo das afasias

Adotar a perspectiva da ND “significa tomar a linguagem como lugar sócio-histórico de produção de significações, em que tem papel crucial o caráter interativo da relação do sujeito com o interlocutor, com o mundo e com a própria linguagem” (COUDRY

& MORATO, 1988). Nenhuma forma de atividade cognitiva transcorre sem a participação, direta ou indireta, da linguagem, que é essencial para a organização dos processos mentais (VYGOTSKY, 1984, 1987). É de extrema importância na arquitetura funcional do cérebro, pois “penetra em todos os campos da atividade consciente do homem”, elevando “a um novo nível o desenrolar dos seus processos psíquicos” (LURIA, 1991a p. 81).

Sabe-se que, uma afasia pode ser causada por diferentes etiologias, tais como: AVC, tumor cerebral, traumatismo crânio-encefálico, doenças neurológicas, entre outros fatores. Dentre estes, o mais comum é o AVC, tido como a segunda maior causa de mortalidade no mundo (milhões de mortes e mais de 15 milhões de AVCs não fatais por ano). A incidência de AVC tende a aumentar ainda mais, pois está associado à crescente população de idosos e com a má qualidade de vida: (alimentação inadequada, sedentarismo, etilismo e tabagismo, obesidade, etc. (SILVA, 2004).

A compreensão das afasias como um distúrbio de linguagem decorrente de lesão cerebral é objeto de estudo tão antigo quanto os questionamentos que envolvem a linguagem. Ao longo da história, muitos foram os que se dedicaram a estudar as afasias. Os primeiros estudos relacionados à afasia que obtiveram grande repercussão foram os de Paul Broca (1861) e Carl Wernicke (1876), já referidos anteriormente. Ambos estavam filiados ao localizacionismo estrito e contribuíram fortemente para os estudos das afasias, tanto que ainda hoje os dois grandes subtipos de afasias, os mais frequentemente encontrados, tomam seus nomes: Afasia de Broca e Afasia de Wernicke (KANDEL ET AL, 1997). Grosso modo, podemos dizer que a primeira ocorre devido ao comprometimento na área de Broca e adjacências, sendo reconhecida também como afasia de expressão ou afasia motora, caracterizada por uma fala não-fluente e frequentemente telegráfica, apoiada fortemente em elementos nominais. Já a segunda acontece pelo comprometimento da área de Wernicke e os sujeitos tendem a apresentar dificuldades para compreender a linguagem verbal, devido à interrupção das conexões das fibras nervosas, o que bloqueia a chegada das informações às áreas associativas. A produção se torna relativamente preservada, caracterizada por uma fala mais fluente (KANDEL ET AL 1997; NOVAES-PINTO & SANTANA, 2009).

Depois dos estudos de Broca e Wernicke muitos foram os autores que se dedicaram ao mesmo tema buscando melhor compreender os fenômenos afasiológicos. Dentre alguns autores que questionaram as tipologias das afasias, cada um de acordo com sua época e dentro de sua especificidade, podemos destacar Luria (do ponto de vista da Neurologia) e Jakobson (do ponto de vista da Linguística).

De acordo com Freire (2005, p.53), o que estes autores têm em comum é: “a noção subjacente e norteadora de sistema, entendida como a inter-relação hierárquica e dinâmica de elementos ou unidades que fazem funcionar uma estrutura organizada [...] E é essa imbricação de sistemas que interessa à Neurolinguística Discursiva”.

Luria dedicou-se durante quarenta anos ao estudo “psicológico” de pacientes com lesões cerebrais localizadas e toma a afasia como uma alteração do sistema funcional, caracterizando-a em relações a déficits primários e secundários, decorrentes da organização sistêmica hierárquica e integrada. Suas principais contribuições já foram apresentadas quando discutimos sobre o SFC e suas unidades funcionais.

Jakobson, linguista russo, defende a importância dos linguistas no estudo da linguagem nas patologias, incluindo a afasia (JAKOBSON, 1955/1970; 1969), pois se o que é afetado na afasia é a linguagem existe uma necessidade de “reinterpretar e sistematizar, do ponto de vista da Linguística, os múltiplos dados clínicos referentes aos diversos tipos de afasia”. De acordo com suas palavras (JAKOBSON, 1969 p. 34-35):

Se a afasia é uma perturbação linguística, como o próprio termo sugere, segue-se daí que toda descrição e classificação das perturbações afásicas devem começar pela questão de saber quais aspectos da linguagem são prejudicados nas diferentes espécies de tal desordem. Esse problema não pode ser resolvido sem a participação de linguistas familiarizados com a estrutura e o funcionamento da linguagem. A ciência da linguagem passa em silêncio, como se as perturbações da fala não tivessem nada a ver com a linguagem.

Vale ressaltar que Jakobson já considerava importante o trabalho em conjunto com diferentes outros profissionais. Assim, desenvolveu seus estudos na afasia com

inúmeros neurologistas, dentre os quais se destacam Jackson e Luria. Jakobson (1969) sustentou a visão hierárquica do funcionamento cerebral. Desta perspectiva, tirou a ideia de um sistema linguístico hierarquicamente organizado e inter-relacionado que conta com diferentes níveis: fonemas, morfemas, palavras, sentenças e discurso (GOMES, 2008). Cada nível que compõe o sistema linguístico é qualitativa e estruturalmente diferente um do outro e tais níveis são capazes de manter uma relação diferente com o sistema, de modo que não é possível entender o nível maior como uma soma dos elementos que o constituem. Há combinações de elementos em um nível superior e, segundo Jakobson, não é suficiente dizer que o discurso consiste de palavras, mas sim de palavras que se relacionam umas com as outras de maneira particular. A afasia se torna então, desse ponto de vista, a perda do poder de constituir proposições e é tida como uma redistribuição das funções linguísticas (JAKOBSON, 1969).

Esse ponto importante destacado por Jakobson diz respeito ao duplo fenômeno que ocorre na afasia. Ele afirma que mesmo que um quadro afásico revele uma deficiência, ao mesmo tempo ocorreria uma compensação e, dessa forma, caracterizar a *redistribuição das funções linguísticas* (por exemplo, quando um sujeito diz uma palavra no lugar de outra).

Toda atividade linguística implica em dois processos fundamentais: a seleção de entidades linguísticas e sua combinação em graus de complexidade crescentes. Tais elementos constituem o código linguístico comum entre os falantes de determinada língua (JAKOBSON, 1969). No entanto, a existência de um código não é suficiente. É fundamental conhecer o contexto de produção verbal em que tal código se dá. Assim, o discurso é o contexto de realização das frases; as frases, o contexto das palavras; as palavras, o contexto dos morfemas; e os morfemas, o contexto dos fonemas – de modo que todo signo é constituído por outros signos e ao mesmo tempo constituirá o signo do nível superior na hierarquia dos níveis. *Combinação e contexto* são, portanto, duas faces de um mesmo processo, enquanto *seleção e substituição* são duas faces da mesma operação. Metonímia e metáfora, respectivamente, são as expressões mais condensadas desses dois modos de relação (JAKOBSON, 1969).

Desse modo, nos termos do autor, os componentes de qualquer “mensagem” estão ligados ao “código”, por uma relação interna de *equivalência*, e ao contexto, por meio de uma relação externa de *contiguidade*, sendo que uma é indissociável da outra, caracterizando a bipolaridade da linguagem.

A afasia, para Jakobson, seria responsável pela quebra da relação entre estes dois eixos levando a uma unipolaridade da linguagem. Quando o eixo da seleção aparece afetado, ocorre o que Jakobson chamou de “Desordem da Similaridade”, por haver um prejuízo na relação interna de seleção dos elementos ocasionando maior dificuldade para encontrar a palavra adequada ao que se quer dizer, sobretudo se for espontaneamente e fora do contexto. Se dado o contexto, ou seja, a contiguidade, como uma parte da palavra, o sujeito pode selecioná-la com maior facilidade. Assim, quanto mais a palavra for independente do contexto, como o caso dos substantivos, mais difícil sua seleção. O contrário ocorre com as palavras sintaticamente subordinadas à concordância ou regência. Estas se mantêm fazendo com que a fala espontânea apareça em forma de um circunlóquio. Os processos de caráter metonímico aparecem mais preservados. Ou seja: ao dar uma palavra, é mais fácil para estes sujeitos associar a palavra-alvo a alguma outra que destaque uma de suas características como causa e efeito, de conteúdo para o continente, do todo para uma parte, por exemplo. Pode ocorrer ainda substituição de uma palavra com significado específico por uma de significado mais genérico.

Já quando o eixo da combinação aparece afetado, Jakobson denomina de Desordem de Contiguidade, pois o contexto se desintegra. Assim, a seleção de uma palavra, como substantivos, será mais resistente quanto mais independente for do contexto. Os níveis de hierarquia da linguagem são destruídos, pois a palavra deixa de funcionar como um constituinte de contextos maiores e, ao mesmo tempo, torna-se indivisível em seus componentes gramaticais. Nesses sujeitos, as associações de natureza metonímica são mais difíceis, enquanto as de natureza metafórica (mais independentes de contexto) são mais fáceis (JAKOBSON, 1969).

Embora Jakobson divida a afasia nestas duas grandes categorias, salienta que os sujeitos podem ser afetados em diferentes graus e, após ter reformulado algumas de suas

idéias, diz que a similaridade e a contiguidade não são afetadas isoladamente, mas há um predomínio de um tipo sobre o outro, uma vez que a alteração de um dos processos afeta em geral o outro, dado o caráter indissociável de suas relações.

Os estudos neurolinguísticos desenvolvidos na perspectiva enunciativo-discursiva desde os primeiros estudos de Coudry (1986/1988) são fundamentais para nossa reflexão, uma vez que são os pressupostos teórico-metodológicos desses estudos que possibilitam um novo olhar para qualquer outra patologia e as alterações de linguagem nela envolvidas, como, por exemplo, na epilepsia. A definição dada por Coudry às afasias, assim, incorporam a visão sobre o funcionamento da linguagem, de forma dinâmica.

A afasia se caracteriza por alterações de processos linguísticos de significação de origem articulatória e discursiva (nesta incluídos aspectos gramaticais) produzidas por lesão cortical adquirida, podendo ou não se associarem a alterações de outros processos cognitivos. Um sujeito é afásico, quando do ponto de vista linguístico, o funcionamento de sua linguagem prescinde de determinados recursos de produção e interpretação (COUDRY, 1986/1988, p. 5).

Segundo Coudry e Possenti (1991/1993, p. 50),

[...] um sujeito está afásico quando lhe faltam recursos expressivos e interpretativos da linguagem, sejam eles relativos ao sistema linguístico, sejam relativos aos processos discursivos que se desenvolvem sobre este próprio sistema. A afasia é uma perturbação no processo de significação em que há alterações em um dos níveis linguísticos, com repercussão em outros.

Após termos feito essas considerações sobre os estudos das afasias, passaremos agora a apresentar o que a literatura traz acerca das alterações de linguagem que ocorrem nas epilepsias.

Estudos revelam que a organização da linguagem ocorre antes mesmo de a criança completar cinco anos de idade. Existe uma variabilidade de um indivíduo para outro, mas, de forma geral, a linguagem e o raciocínio matemático são essencialmente

representados no hemisfério esquerdo, enquanto as habilidades não verbais: habilidades manuais, percepções visuais, sonoras e do meio ambiente, tendem a serem representadas no hemisfério direito. Dados revelam que apenas 15% dos canhotos têm a linguagem no hemisfério direito e alguns bilíngues a detêm em ambos os hemisférios, sendo que os demais, sejam eles canhotos ou destros, apresentam a dominância para a linguagem no hemisfério esquerdo (LURIA, 1970; SANTANA, 2007). Tal dominância se instala gradualmente, junto com as aptidões verbais, ou seja, no início do aprendizado da linguagem, os dois hemisférios desempenham papéis iguais na atividade linguística e, na medida em que a língua vai se desenvolvendo, um dos dois hemisférios – geralmente o esquerdo – dirige estas operações enquanto que o outro ocupa apenas um lugar auxiliar (LEBRUN, 1983).

Assim como outras funções cognitivas, as atividades linguísticas se mostram bastante afetadas em alguns tipos de epilepsia, sobretudo nas ELT (JOKEIT & EBNER, 2002; RZEZAK & VALENTE, 2008), podendo sofrer tanto alterações estruturais - relacionadas à reorganização cerebral para a linguagem - quando alterações funcionais - as quais serão discutidas no item seguinte com maiores detalhes.

A literatura nos mostra que a ELT vem sendo frequentemente associada a danos da linguagem, quando a zona epileptogênica está localizada no lobo temporal dominante para tal função (RZEZAK, 2005) e às disfunções da memória, que ocorrem principalmente quando envolve os lobos temporais dos dois hemisférios, (RZEZAK, 2005 e GUIMARÃES, 2006). Nas epilepsias em que há a ativação da área do córtex temporal - fato que acontece mais frequentemente na ELT, tanto do hemisfério esquerdo quanto do hemisfério direito (CHIRON ET AL, 1997; HEBERT ET AL, 2003) - existem repercussões importantes de ordem neuropsicológica que comprometem a memória e a linguagem, especialmente quando as crises se iniciam na infância. As crianças que apresentam ELT podem manifestar distúrbios de comportamento e dificuldades de aprendizagem escolar, mesmo na ausência de um déficit cognitivo global.

Estudos apontam que crianças com epilepsia logo nos primeiros anos de vida passam a ter uma grande probabilidade de apresentarem comprometimento intelectual,

habilidade de leitura reduzida e diminuição da capacidade de armazenamento de informações verbais. Crianças que tiveram as primeiras crises com idade inferior a seis anos geralmente desenvolvem atrasos nos componentes motores e atraso na fala, dependendo da região do foco epiléptico.

De acordo com o resultado de pesquisas desenvolvidas sob o olhar da neuropsicologia/neurolinguística tradicional, quanto mais cedo o início da epilepsia, pior o armazenamento da informação verbal. As lesões mesiais correlacionam-se a prejuízos de memória no processo de armazenamento das informações, enquanto lesões neocorticais correlacionam-se a problemas na recuperação das informações anteriormente armazenada (SCHLINDWEIN-ZANINI ET AL, 2008). Todos estes comprometimentos podem ser explicados pela morte de células nervosas expostas a descargas excessivas, recorrentes e desordenadas ocasionando a redução da concentração de substância cinzenta em regiões cerebrais e que podem justificar as alterações neuropsicológicas e comportamentais encontradas.

Inúmeros estudos (TOSCHI, 1989; PERELLÓ & VERGÉ-PONCE, 1995; CYTOWIC, 1996, PARVEEN ET AL, 2009; KINSHUK ET AL, 2010) dedicados a investigar as possíveis alterações de linguagem nas epilepsias e verificaram que dificuldades de encontrar palavras, dificuldades no processo de leitura e escrita e alterações na fala são bastante frequentes e podem ocorrer durante as crises epiléticas – neste caso aparecem referidas como *afasias transitórias* (PERELLÓ, 1995; CYTOWIC, 1996) ou *afasias ictais* (LODDENKEMPER & KOTAGAL, 2005), pois quando passada a crise as alterações também cessam – ou com a evolução da doença e a intensificação dos sintomas, causando a morte de contingentes de células nervosas e propiciando o aparecimento de comprometimentos permanentes.

A existência de “distúrbios da fala” desencadeados pelas epilepsias (ao quais são geralmente caracterizados como “afasias”) os quais podem ser classificados em *transitórios* e/ou *crônicos*. No caso dos primeiros, há relatos de manifestações de diferentes graus, sendo representado desde uma pequena dificuldade para “selecionar palavras” até o mutismo completo e manifestações mais escassas como a disartria e a

apraxia verbal, por exemplo. Muitas vezes o sujeito tenta se manifestar linguisticamente, mas não consegue, emitindo algumas vocalizações incompreensíveis, que podem ser explicados também pela paralisia bilateral da língua durante a crise (SCHLINDWEIN-ZANINI, 2011). Algumas vezes no período ictal os sujeitos apresentam fala desconexa, ou emissão de sons sem sentido (WILLIAMSON ET AL, 1998, DANTAS ET AL, 1998; LODDENKEMPER & KOTAGAL, 2005). Quando fenômenos que envolvem a linguagem acontecem, as crises de hemisfério não-dominante costumam recuperar a fala mais rapidamente no período post-ictal (WILLIAMSON ET AL, 1998).

Foi possível encontrar diversos relatos, tanto na literatura (DÁL-COL, 2006) quanto em conversa com profissionais da área, de fenômenos como a *fala ictal*, caracterizado como a fala durante a ocorrência da crise de lobo temporal e/ou frontal em concomitância com automatismos envolvendo a mímica facial, tais como movimentos clônicos e involuntários da musculatura perioral. Ocorre principalmente quando a região perisilviana esquerda¹⁹ se encontra no foco das crises, e é gerado pela atividade elétrica no hemisfério dominante (para a linguagem). Quando presente também no período post-ictal, a “afasia” poderia ser gerada pelo fenômeno de exaustão ou inibição das referidas áreas. Em crises de hemisfério não-dominante, é comum encontrar pessoas com fala preservada durante as crises, seja no período ictal ou post-ictal.

Estas alterações linguísticas que emergem durante ou após as crises epiléticas podem ser explicadas, fisiologicamente, pelo fato de que as descargas elétricas excessivas interferem no funcionamento do córtex, principalmente das regiões temporais dominantes para tal função cognitiva (TOSCHI, 1989). As crises prolongadas, por sua vez, provocam um desequilíbrio metabólico que vem acompanhado de uma intensa liberação de substâncias excitatórias, dando origem a lesão de estruturas cerebrais sensíveis como, por exemplo, do hipocampo. Essa lesão é caracterizada pela morte celular, rearranjo das conexões sinápticas e alterações nas propriedades intrínsecas das células nervosas. Após um período variável de recuperação (fase latente), as redes neuronais tornam-se epileptogênicas, ou seja, tornam-se capazes de causar crises (SILVA & CAVALHEIRO, 2004).

¹⁹ A região perisilviana esquerda se encontra relacionada às funções linguísticas, sobretudo, fonológicas.

As alterações de linguagem no período interictal também são frequentes em crianças com epilepsia, o que sugere dificuldades de comunicação persistentes e não apenas transitórias. Há, portanto, manifestações crônicas, podendo emergir a disartria, relacionada muitas vezes aos prejuízos motores e uma fala arrastada, monótona e sem muita entonação (PERELLÓ & VERGÉ-PONCE, 1995).

Os efeitos da epilepsia sobre a linguagem, que vão além do momento da crise ou de sua aura, têm sido bastante discutidos. Os relatos mais frequentes dizem respeito às disfasias do desenvolvimento e a afasia epiléptica adquirida (conhecida como Síndrome de Landau-Kleffner), caracterizada pela alteração da linguagem já na infância.

O termo *disfasia do desenvolvimento* é usado para se caracterizar uma dificuldade ou atraso na aquisição da linguagem associada a algum dano cerebral ou perturbação na maturação cerebral. As dificuldades relatadas na literatura são tanto de produção quanto de compreensão e se referem desde a recepção e análise do estímulo verbal à produção de sons, sendo neste último caso, muitas vezes, comparada à gagueira. Para que o diagnóstico de disfasia do desenvolvimento seja estabelecido é necessário que tais manifestações sejam precoces além de descartar alterações auditivas, retardo mental, autismo ou privação social, além de ausência de componente degenerativo (TOSCHI, 1989). No entanto, é válido mencionar que o diagnóstico de disfasia de desenvolvimento também é atribuído dentro de uma abordagem tradicional por meio de testes padronizados e não podemos afirmar até que ponto ele se confirma na criança.

A afasia epiléptica adquirida ou Síndrome de Landau-Kleffner²⁰ (SLK), talvez seja o comprometimento que mais tem sido estudado. Esta síndrome foi descrita pela primeira vez em 1957 e afeta 0,2% das crianças com epilepsia. Seu aparecimento se dá mais frequentemente entre os 3 e 9 anos de idade, apresentando sintomas que interferem na

²⁰ Aparece descrita na literatura como a Síndrome de Penélope (TASSINARI ET AL, 2009) “*spinning during the day, spiking during the night*”, pois as crianças têm dificuldades em progredir, uma vez que perdem o conhecimento adquirido ao longo do dia.

comunicação , como estereotípias, perseverações²¹, ecolalias e produção de neologismos também são referidos, mas, não aparecem especificados na literatura.

A afasia epiléptica adquirida é caracterizada pela associação da afasia receptiva, presença de crises epiléticas na maioria dos casos, desordens de comportamento e mudanças eletroencefalográficas com descargas elétricas no lobo temporal uni ou bilateralmente. Sua incidência ainda é desconhecida no Brasil. Esta síndrome acomete a saúde neurológica da criança que adquire a linguagem de uma maneira inapropriada (SANTOS ET AL, 2002; LIBERALESSO ET AL, 2008; PARVEEN ET AL, 2010). O que nos remete outra vez ao conceito de desenvolvimento espiral de Vygotsky (2004), pois a criança não “faz memória”, devido às descargas elétricas presentes, sobretudo, durante o sono.

Outros sinais são relatados na literatura, como a uniformidade na voz, a afasia “assemântica”²², a produção de parafasias²³ em diferentes graus de manifestação e formulação imprecisa de sentenças.

As chamadas *afasias transitórias* no campo da semiologia das epilepsias ocorrem somente no momento das crises e não caracterizam uma lesão focal adquirida; aparecem temporariamente pelas descargas elétricas desordenadas no sistema nervoso. Embora semelhantes do ponto de vista daquilo que ocorre com a linguagem na afasia em adultos ou crianças com lesão cerebral, chamar este caso de afasia não se justifica, justamente por ser uma condição que pode durar apenas alguns segundos ou minutos. Parece-nos, portanto, que só faria sentido usar o termo *afasia* quando as alterações acontecerem em decorrência de lesões – mesmo que estas tenham sido causadas pela incidência de descargas elétricas continuamente numa mesma região.

²¹ Repetição descontrolada de uma palavra ou frase (PERELLÓ, VERGÉ-PONCE, 1995; LAUNAY, 1989). Há casos relatados na literatura como o de uma criança de 9 anos de idade, com diagnóstico de epilepsia refratária, que expressava-se apenas por gestos e vocalizações e apresentava estereotípia caracterizada pela perseveração de algumas palavras ou expressões como “muito bem!” (FONTOURA ET AL, 2005).

²² Os sujeitos têm dificuldades em nomear objetos, de relacionar nomes a figuras. São capazes de repetir palavras, mas não conseguem atribuir a elas um significado.

²³ As parafasias consistem na “troca” de um som ou de uma palavra por outra. A palavra proferida apresenta, algumas vezes, uma relação de ordem conceitual com a palavra substituída (*lápiz* por *borracha*) ou de ordem fonológica (*pato* por *rato*).

Para encerrar este item, relativo aos aspectos teóricos das alterações de linguagem nas epilepsias, julgamos relevante apresentar, embora sinteticamente, uma alteração de linguagem recorrente em diversas patologias que impactam o funcionamento cerebral – afasias, demências e a própria epilepsia.

A discussão feita por Luria a respeito do conceito de *palavra* – que é um dos recursos da língua sobre o qual trabalham os sujeitos para produzirem seus enunciados – é sintetizada neste capítulo como exemplo da complexidade da língua. Além de ser recorrente nas epilepsias, a dificuldade de encontrar palavras pode estar subjacente a vários outros sintomas que caracterizam os quadros dos sujeitos GU e MA, como veremos no próximo capítulo.

Luria (1987, p. 27) atribui destaque à *palavra* e a define como “o elemento fundamental da linguagem”, uma vez que “designa as coisas e individualiza suas características. Designa ações, relações, reúne objetos em determinados sistemas. Dito de outra forma, a palavra codifica nossa experiência”. Para ele, é incorreto pensarmos que a palavra é simplesmente um rótulo capaz de designar um objeto, uma ação ou uma qualidade isolada, pois, em termos semânticos, ela é muito mais complicada que isso e requer uma ampla investigação (LURIA, 1987, p.28). Sobre isso, ainda trazemos VYGOTSKY (1987, p. 46) o qual lembra que a palavra no início é um *meio* para se adquirir um conceito e, posteriormente, torna-se seu *símbolo* e que “um conceito não é uma formação isolada, fossilizada e imutável, mas sim uma parte ativa do processo intelectual, constantemente a serviço da comunicação, do entendimento e da solução de problemas”.

Com relação à função referencial da palavra, tão prezada em avaliações neuropsicológicas tradicionais, Luria (1987, p.35) diz que “A referência objetual é de fato a escolha do significado necessário entre uma série de possibilidades. Tal função é determinada pela situação, pelo contexto, nos quais a palavra está e, às vezes, pelo tom em que se pronuncia”. Sobre isso, Luria (1987, p.37) ainda afirma que:

O campo semântico manifesta-se com toda evidência nos fenômenos amplamente conhecidos na literatura psicológica de dificuldades de recordar palavras, estados nos quais a palavra procurada encontra-se como se estivesse na ponta da língua (o

conhecido *tip of the tongue phenomenon*, descrito por Brown e McNeill, 1966) ou quando a palavra procurada é substituída por outra, tomada do campo semântico comum.

O autor destaca a importância dos métodos associativos para o estudo da organização das redes semânticas. De acordo com Luria (1987, p. 35) toda palavra é polissêmica e “por trás de cada palavra, está, obrigatoriamente, um sistema de enlaces sonoros, situacionais e conceituais. A palavra é uma rede potencial de enlaces multidimensionais”. Ou seja, “o elo ou nó central de toda uma rede de imagens por ela evocadas e por palavras conotativamente ligadas a ela”.

Passamos, a partir de agora, a apresentar os aspectos metodológicos relativos ao estudo desenvolvido nesta pesquisa sobre as alterações de linguagem nas epilepsias.

3.3 A contribuição da Neurolinguística Discursiva (ND) para avaliação de alterações de linguagem

Para avaliar e compreender processos de significação – patológicos ou não – a perspectiva discursiva relaciona-se aos processos de descoberta e conhecimento das dificuldades que o sujeito apresenta, bem como a processos alternativos de significação de que lança mão para com elas lidar. Avalia-se o sujeito inserido em uma comunidade linguística e cultural, em meio a práticas significativas com e sobre a linguagem (COUDRY, 2002).

O mais importante de tal concepção é que ela confere à linguagem um domínio amplo de construção do conhecimento humano, diferenciando-se de uma prática de avaliação padronizada, que a toma como um código em que as expressões estão *a priori* determinadas. Se tomarmos a linguagem como algo pronto e determinado, o sujeito não teria espaço para sua atividade, bastaria que ele repetisse o que já existe, se tornando, assim, um *falante ideal*.

As avaliações tradicionais da linguagem nas patologias são formuladas, geralmente, de acordo com paradigmas formais, estruturalistas ou gerativistas, centrados em atividades metalinguísticas, privilegiando a língua como sistema e não o funcionamento da linguagem. Segundo Coudry (1986/1988) ambos os paradigmas não são adequados para serem aplicados diretamente ao campo das patologias de linguagem, primeiramente porque têm outros conteúdos programáticos e, também, porque deixam de lado questões individuais e sócio-culturais, sobretudo a questão da subjetividade. Ambos trabalham de alguma maneira com uma idealização, tanto da língua quanto do sujeito que se apropria dela, pois a concebem mediante recortes que reduzem a complexidade da língua e a multiplicidade de seus fenômenos.

Lebrun (1983), uma das referências teóricas mobilizadas por Coudry para criticar o enfoque tradicional de avaliação, afirma que, em geral:

Solicita-se que os pacientes manejem a linguagem, isto é, usem-na em seu valor intrínseco e não como meio de comunicação. O paciente tem que repetir palavras ou sentenças, fazer sentenças com palavras especificadas pelo examinador, contar o significado de palavras ou provérbios, dizer palavras que pertençam a uma categoria semântica previamente estipulada. Todas essas tarefas são metalinguísticas. Nomear ou indicar objetos pedidos pelo examinador também são provas metalinguísticas, desde que o paciente deva dizer qual a palavra usada para designar determinado objeto ou indicar a que objeto uma dada palavra se refere. Metalinguagem é diferente de linguagem como objeto, que é o uso da linguagem para a comunicação, para transmitir informação de natureza não verbal. Como é mostrado em outros trabalhos sobre afasia [...] a metalinguagem pode ser marcadamente mais prejudicada do que a linguagem como objeto. (LEBRUN, 1983 p.99-100).

Essa crítica de Coudry a levou, na década de 80, a propor princípios teóricos e metodológicos em resposta à metodologia tradicional, que toma a língua como um código e a fala como um ato fisiológico. A autora passa a avaliar a linguagem nas afasias tomando-a como uma prática discursiva, o que se torna uma proposta muito mais eficaz para descobrir e conhecer as reais dificuldades dos sujeitos com afasia. Os processos patológicos, dentro desta perspectiva, são tomados como “o exercício de uma condição

particular que se relaciona com processos normais de significação; e não como o que falta, a falha, o déficit, em relação a uma língua e a um sujeito ideais” (COUDRY, 2001 p. 449). A ND busca compreender como o sujeito - que fala sob certas condições históricas, sociais - coloca a linguagem em funcionamento sem que se possa, de antemão, prever como dela faz uso. Essa imprevisibilidade de seus enunciados está longe de ser um comportamento homogêneo (FREIRE, 2005).

A maneira de se avaliar e de se conduzir os acompanhamentos terapêuticos é um contínuo processo de descoberta, baseado no movimento 'teoria-dado-teoria', em que se dá ênfase ao chamado *dado-achado* e às singularidades encontradas nas produções de cada indivíduo, durante os momentos de interlocução e dialogia (COUDRY, 2002), o que se contrapõe àqueles dados da Neurolinguística Tradicional, encontrados por intermédio de exames clínicos pautados em testes metalinguísticos. Assim, podemos dizer que o dado-achado se origina de uma prática *com* a linguagem (COUDRY, 1986/1988; 1991/1996).

Podemos dizer que esta metodologia difere dos testes avaliativos e experimentais que caracterizam também o estudo das epilepsias na área médica, que se limitam em compreender a patologia e suas consequências por meio dos testes padronizados visando, principalmente a atribuição de um diagnóstico. Há décadas, testes de nomeação tem sido a tarefa metalinguística mais utilizada para se identificar regiões do córtex envolvidos na linguagem (OJEMANN, 1983). Pacientes com ELT raramente reclamam de dificuldade na nomeação de objetos concretos que lhes são apresentados visualmente, o que está em conformidade com resultados obtidos em testes. No entanto, tanto antes quanto depois da cirurgia, eles frequentemente descrevem dificuldades para encontrar palavras quando precisam usá-las no dia-a-dia (HAMBERGER, 2005). Em trabalhos anteriores (HAMBERGER & SEIDEL, 2003 e HAMBERGER & TAMMY, 1999), observou-se que nomear alguma coisa por meio de uma descrição dada ao sujeito é uma atividade mais complexa do que nomear um objeto que se vê, e tal atividade se mostrou problemática para sujeitos com danos no lobo temporal.

Através da aplicação de testes, verificou-se que pacientes com epilepsia no lobo temporal não-dominante se saem significativamente pior na tarefa de reconhecimento de

rostos famosos/animais que aqueles com ELT dominante e, portanto, se saem mal nas tarefas que exigem o reconhecimento dessas categorias, enquanto apresentam desempenho normal ou próximo ao normal quando nomeiam objetos/ferramentas. Exatamente o contrário se dá quando se tem uma ELT no hemisfério dominante (DRANE, 2008).

Assim, vemos que como em outras patologias de natureza cerebral (a saber, afasia, Alzheimer etc.), o estudo das alterações de linguagem presentes na epilepsia, na área médica, se limita em compreender a doença e suas consequências por meio do uso testes padronizados. Um exemplo é o Teste de Nomeação de Boston (TNB) (KAPLAN ET AL, 1983), bastante difundido no campo das neurociências e aplicado em sujeitos com afasia, declínio cognitivo e Doença de Alzheimer (DA), dentre outros distúrbios neurológicos. Consiste em um protocolo que reúne 60 figuras, em preto e branco e desenhadas a mão [cf. *Figura10*], utilizadas em tarefas de interpretação e reconhecimento de imagens com o objetivo de obter um *escore*.

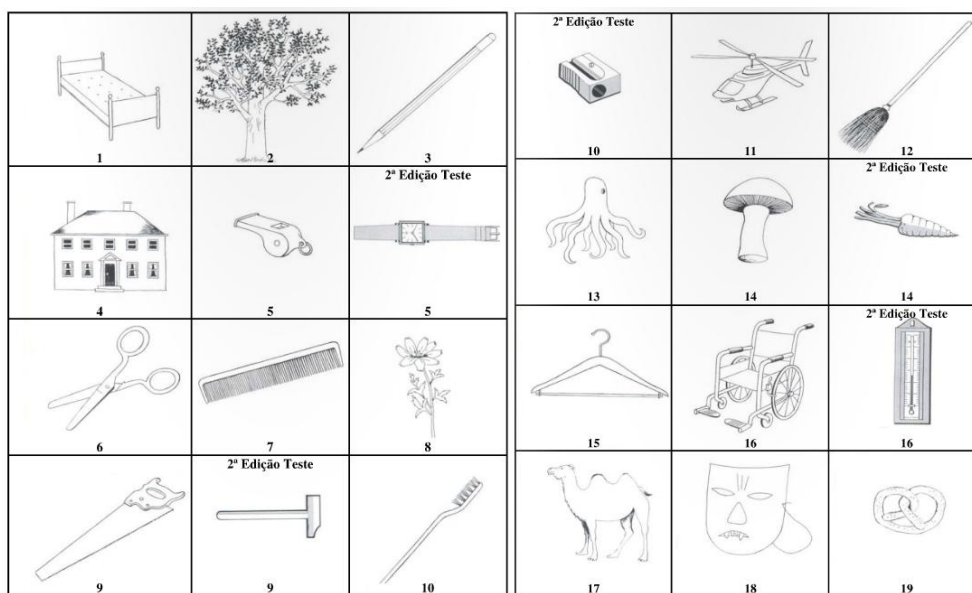


Figura10 - Algumas figuras do TNB

Fonte: http://issuu.com/denisforigo/docs/versao_final?mode=window&pageNumber=1

Tradicionalmente, os problemas apontados nos testes de nomeação são dirigidos à qualidade das ilustrações e a escolha adequada dos itens que compõem o teste. Apesar de ter passado por algumas modificações culturais ainda há muitas figuras que não fazem parte do cotidiano dos sujeitos, o que certamente interfere de maneira negativa nos resultados. No entanto, acreditamos que, mais que isso, não usamos a linguagem rotulando as coisas do mundo físico, intrapsíquico e social. Usamos a linguagem, conforme para nos relacionarmos e nos organizarmos (FRANCHI 1977/1992; BAKHTIN, 1997; VYGOTSKY, 1984, 1987, 2004). Se forem necessárias as aplicações de testes como estes, então que sejam utilizados em um contexto de acompanhamento linguístico mais amplo e em contextos dialógicos nos quais os sujeitos estejam envolvidos (FORIGO, 2008), servindo como um instrumento para complementação da avaliação e terapia da linguagem.

As figuras são apresentadas ao sujeito, que tem 20 segundos para nomeá-la de acordo com a ficha de respostas. Caso ele não consiga, é oferecida uma ‘pista semântica’ para auxiliá-lo e, se mesmo assim, o sujeito ainda não atinge a palavra-alvo, é dada uma ‘pista fonêmica’ (primeiro fonema que constitui a palavra desejada). Neste ponto, mesmo que o sujeito acerte a palavra com a pista fonêmica não recebe pontuação sob a alegação de que foi o investigador quem promoveu o acesso à palavra, o que implicaria na hipótese de que o sujeito perdeu a representação mental da palavra-alvo.

O ‘erro’ torna-se automaticamente sinal de patologia, desconsiderando-se assim qualquer outra variável que pudesse influenciar na resposta do teste, tais como as condições de aplicação, o contexto sócio-cultural e o grau de dialogicidade. Em outras palavras, a linguagem é tomada como um código determinado e que não se altera. As condições de discurso são desconsideradas. Mais agravante ainda é o fato de que o objetivo destes testes, é além de diagnosticar, e enquadrar o sujeito em alguma patologia, é o de orientar a conduta terapêutica dos sujeitos de forma geral.

Nota-se, portanto, um caráter estritamente biologizante e metalinguístico na aplicação desta avaliação e não se verifica uma preocupação com relação às estratégias

utilizadas para realizá-la e ao desenvolvimento linguístico-cognitivo destes sujeitos. De acordo com Lebrun (1983, p. 100):

A metalinguagem é diferente de linguagem como um objeto, que é o uso da linguagem para comunicação, para transmitir informação de natureza não verbal. (...) a metalinguagem pode ser marcadamente mais prejudicada do que a linguagem como objeto (...). De fato, os escores dos testes podem estar consideravelmente abaixo da proficiência verbal do paciente em situações várias onde a linguagem é usada para interagir com o meio ambiente.

Devemos observar que nos testes de nomeação estão envolvidos pelo menos três processos: a interpretação da imagem, a interpretação do contexto enunciativo que é fornecido para a imagem e a relação entre a imagem e o contexto enunciativo (FORIGO, 2008). Portanto, esta é uma atividade complexa. Uma imagem, isolada de um contexto discursivo, não gera enunciados únicos e precisos, podendo haver inúmeras maneiras de nos referirmos a ela. Um dado recolhido no Centro de Convivência de Afásicos²⁴ da Unicamp (CCA-Unicamp) na apresentação do desenho de um pente ao sujeito SI, pode demonstrar esta condição:

SI: lápis pra pra de coisar o cabelo...
lir: como é o nome?
SI: é... é:: é...
lir: pode pensar
SI: pentear o cabelo...
lir: se é de pentear... o cabelo a senhora quase acabou de falar a senhora falou o verbo... ((risos de SI))
SI: é...
lir: é de pentear o cabelo
SI: pentear o cabelo

²⁴ O Centro de Convivência de Afásicos (CCA) é um espaço de interação entre pessoas afásicas e não-afásicas (familiares, pesquisadores e terapeutas), criado pelo Departamento de Lingüística em conjunto com o Departamento de Neurologia da Universidade Estadual de Campinas tendo como um de seus objetivos auxiliar sujeitos com lesão cerebral adquirida que sofreram alteração em sua linguagem oral ou escrita a enfrentar e superar as inúmeras dificuldades. Ligado ao Laboratório de Neurolingüística do Departamento de Lingüística, também tem sido um centro de pesquisa sobre vários fenômenos afásicos e demais temas neurolingüísticos.

lir: sim mas... o nome...
SI: com preto... é::
lir: perceba que a senhora acabou quase falando o nome da figura...
SI: é
lir: pen
SI: tear o cabelo
lir: pentear o cabelo
SI: é
lir: como que é o nome então? Tem escova e tem pen..
SI: pe pentear
lir: pente
SI: pe pente
lir: pente pra pentear o cabelo certo... ta jóia

Baseada na análise de (FORIGO, 2008), verificamos neste dado que desde o primeiro enunciado “lápiz pra pra de coisar o cabelo” a função do objeto é ressaltada. Dessa maneira, o verbo “pentear” e não o substantivo “pente” parece fazer mais sentido como signo verbal correspondente à imagem do pente. Tal exemplo aponta que em um teste de nomeação a resposta para a figura apresentada não deve ser tomada como óbvia ou imediata. Ao contrário, este dado nos ajuda a justificar diversas dificuldades de nomeação e de interpretação que os sujeitos (sejam eles afásicos ou não) têm quando estão submetidos a uma situação de teste, ou seja, fora de um contexto original. Pode-se ainda ressaltar aqui que, em termos jakobsonianos, a nomeação revelou o funcionamento da linguagem de SI no pólo metonímico, movimento este geralmente desconsiderado nos testes e contabilizados como ‘erros’.

Além do teste de nomeação (o TNB), a Bateria de Boston é composta também de testes de repetição e de leitura em voz alta, sendo que estes últimos também podem induzir a ‘erros’ e permitem ao investigador pouco mais do que classificar os sujeitos de acordo com sua patologia. Tais resultados não podem ser tomados como um índice seguro das reais dificuldades que os pacientes têm com a linguagem para se comunicar no seu dia-a-dia (LEBRUN, 1983). Além disso, cabe ressaltar que os testes padronizados se limitam a elementos gramaticais e a linguagem é avaliada, sobretudo, por meio do léxico, como acontece nas tarefas de nomeação. Ou seja, há que se considerar que a linguagem

não é somente léxico, mas envolve também outros níveis da linguagem, tais como a fonologia, a sintaxe, a semântica e a pragmática.

3.4. Metodologia qualitativa de pesquisa no estudo dos fenômenos linguísticos

Antes de focarmos as questões metodológicas que envolvem este trabalho, trataremos de alguns pressupostos fundamentais das teorias sócio-histórico-culturais, às quais a ND se filia, principalmente para justificar a opção pela investigação longitudinal e qualitativa dos fenômenos relativos às alterações de linguagem nas epilepsias. Ressaltamos que a investigação longitudinal e qualitativa é uma opção que caminha no sentido oposto em relação aos paradigmas dominantes nas neurociências, de cunho quantitativo e estatístico e que, por isso mesmo, ainda demanda dos trabalhos realizados fora de tal paradigma a explicitação e defesa da posição, como faremos em seguida.

3.4.1. A análise microgenética

A análise microgenética foi desenvolvida dentro de uma perspectiva histórico-cultural e no âmbito da teoria de Vygotsky. Constitui-se em um aporte teórico-metodológico que ganha importância principalmente quando a intenção é descrever e interpretar processos que evidenciam a emergência e a manifestação de comportamentos, condutas, habilidades, estratégias e funções psíquicas (GUHUR, 2007).

Segundo Góes (2000), se refere a uma 'forma de construção de dados' a qual exige atenção a detalhes e o recorte de episódios interativos. É um método orientado, portanto, por uma análise qualitativa minuciosa, conferindo importância aos detalhes das ações, às situações interacionais, às relações interpessoais e aos cenários socioculturais. Para a autora, a principal vantagem desta metodologia é “adensar o estudo dos processos intersubjetivos e expandir as possibilidades de vincular minúcias e indícios de episódios

específicos a condições macrosociais relativas às práticas sociais” (GÓES, 2000, p.9). Com base nestas características, podemos dizer que a análise microgenética está orientada por ‘indícios’ ou ‘pistas’ de um processo em curso, que nos permite melhor interpretar os episódios dialógicos. Estes são os mesmos princípios do *paradigma indiciário*, de Ginzburg (2003).

A visão genética implicada nesta abordagem advém das proposições de Vygotsky sobre o desenvolvimento humano e, dentre as diretrizes metodológicas que o autor explorou, estava incluída a análise minuciosa de um processo, de modo a configurar sua gênese social e as transformações do curso de eventos (GÓES, 2000). Nas palavras de Góes (2000, p. 7):

(...) essa análise não é *micro* porque se refere à curta duração dos eventos, mas sim por ser orientada para minúcias indiciais – daí resulta a necessidade de recortes num tempo que tende a ser restrito. É *genética* no sentido de ser histórica, por focalizar o movimento durante processos e relacionar condições passadas e presentes, tentando explorar aquilo que, no presente, está impregnado de projeção futura. É genética, como sociogenética, por buscar relacionar os eventos singulares com outros planos da cultura, das práticas sociais, dos discursos circulantes, das esferas institucionais.

Para Vygotsky (1984, p.74), “o método é, ao mesmo tempo, pré-requisito e produto, o instrumento e o resultado do estudo”. Há nesta forma de pensar uma visão mais abrangente, à qual ele vincula a possibilidade de vários tipos de investigação e diretrizes metodológicas, que buscam atender a duas teses fundamentais para Vygotsky: (1) a de que a gênese das funções psicológicas está nas relações sociais e (2) de que a constituição do funcionamento humano é socialmente mediada, num curso de desenvolvimento que abrange evoluções e, sobretudo, revoluções.

Segundo Wertsch (1985, *apud* GÓES 2000), apoiado nas proposições e pesquisas de Vygotsky, a análise microgenética é aquela que envolve o acompanhamento minucioso da formação de um processo, detalhando as ações dos sujeitos e as relações interpessoais, dentro de um curto espaço de tempo. Essa duração corresponde a uma ou poucas sessões, em delineamentos planejados ou a curtos segmentos interativos, em

situações naturais. É uma espécie de “estudo longitudinal de curto prazo” e uma forma de identificar transições genéticas, ou seja, a transformação nas ações dos sujeitos e a passagem do funcionamento intersubjetivo para o intra-subjetivo. Portanto, desse ponto de vista, é destacado o exame de processos interativos e de pistas de internalização.

Estas questões devem estar presentes quando passarmos, no próximo capítulo, a apresentar os dados dos sujeitos desta pesquisa e apontarmos para as dificuldades de aprendizagem que apresentam, bem como quando discutirmos questões relativas ao estigma que esses sujeitos carregam ao longo de suas vidas.

3.4.2. Pesquisa qualitativa/longitudinal

De acordo com Perroni (1995), “é preciso (...) reconhecer que a própria opção por uma metodologia é ditada pela teoria abraçada, com todas as suas crenças e pressupostos a respeito da natureza de seu objeto de estudo”. A autora afirma que a metodologia experimental é a que mais facilmente “*cai na ilusão da objetividade*”. Muitos investigadores recorrem ao método experimental devido às suas vantagens para obter informações que não poderiam ser obtidas apenas pela observação e também pelo fato de outros pesquisadores poderem aplicar os mesmos testes para inúmeros indivíduos, permitindo a análise estatística sobre os resultados e a generalização - princípio da replicabilidade. A autora ainda questiona o “controle das variáveis”, ao se avaliar por meio de testes padronizados bem como a confiabilidade dos resultados obtidos, sendo que estes não podem ser compreendidos como “inquestionáveis”. A análise qualitativa, em contrapartida, permite que as categoriais surjam a partir dos dados conseguidos ao invés de ser impostas a eles.

Além disso, por testar a capacidade dos sujeitos em reconhecer e nomear figuras sabe-se, na verdade, que o teste busca avaliar a existência de uma anomia, como se a linguagem fosse somente um conjunto de palavras armazenadas. Todavia, a linguagem é também a relação existente entre estas palavras, a construção de sentidos e o uso destas

possibilidades, apresentando vários níveis para serem considerados na avaliação (sintático, semântico, pragmático, etc.), se apresentando com uma das mais complexas funções humanas (PERRONI, 1995).

Uma última questão a ser considerada com relação à avaliação baseada em testes metalinguísticos diz respeito a como o sujeito lida com a situação de teste e isto, certamente, é desprezado nas análises. De forma geral, se estabelece uma relação assimétrica entre o sujeito e o investigador, pois este assume o domínio da situação enquanto que o sujeito pode se tornar mais apreensivo e desconfiado por estar submetido a uma avaliação.

Grande parte dos estudos com os quais nos deparamos na pesquisa sobre as epilepsias são desenvolvidos por meio de pesquisas quantitativas, com bases em análises estatísticas, a partir de casuísticas numerosas. Desconsidera-se tudo o que é individual e particular, na definição da patologia e na análise sindrômica dos sintomas e prioriza-se os resultados e não os *processos*. Aproveitamos para enfatizar que compreender processos é a condição, assinalada por Vygotsky, como meta a ser atingida pelas pesquisas científicas e isso se torna possível compreendendo-se os fenômenos em termos de sua gênese, isto é, como um processo e não como momentos estáticos e acompanhando-se o curso de seu desenvolvimento.

Num meio científico dominado pelas pesquisas quantitativas, torna-se um desafio desenvolver pesquisas qualitativas, que são métodos científicos legítimos de investigação.

A sociologia e a antropologia, por exemplo, têm usado desde o século XX o método qualitativo, a fim de estudar as diferentes culturas, sociedades e díades interacionais. Muito do que sabemos hoje sobre os fenômenos sociais é fruto de pesquisas como estas. A linguagem e o desenvolvimento cognitivo também têm sido estudados por este viés, pois se acredita que para melhor compreender o processo pelo qual eles se dão é necessário um olhar qualitativo (DAMICO ET AL, 1999a; NOVAES-PINTO, 2011).

A escolha pelo método de pesquisa depende, evidentemente, da problemática a ser investigada e dos objetivos do trabalho. Como pretendemos verificar como se dão as alterações de linguagem nas epilepsias, quais dificuldades os sujeitos apresentam e quais

estratégias utilizam para enfrentar suas dificuldades, acreditamos que somente uma pesquisa qualitativa pode nos dar respostas adequadas e coerentes com nossos pressupostos teóricos.

A metodologia qualitativa, desse modo, pode ser concebida como uma demanda natural das abordagens sócio-histórico-culturais, pois permite revelar os processos, não se limitando a afirmar que eles existem (FREITAS, 2010, *apud* NOVAES-PINTO, 2011).

Como já dissemos anteriormente, durante a realização da pesquisa bibliográfica desta dissertação, deparamo-nos quase que exclusivamente com abordagens quantitativas que reiteradamente afirmavam a existência de alterações de linguagem nas epilepsias. No entanto, tais alterações não são analisadas, limitando-se sempre a descrições superficiais ou listagem de sintomas. A ausência de análises mais detalhadas das alterações linguísticas foi, em princípio, o que mais motivou o desenvolvimento desta pesquisa.

Sob o termo *pesquisa qualitativa*, há uma série de investigações possíveis, tais como estudos bibliográficos, estudos de caso, análises conversacionais, etnografia, metodologia histórica, entre outras formas mais naturalísticas de coleta de dados, das quais podemos mencionar as observações, entrevistas, análises de textos, etc. (DAMICO ET AL, 1999a). Veremos, ao longo das análises, que vários desses instrumentos estão presentes em nossa pesquisa.

Estudos longitudinais, de natureza qualitativa, que incluem os expedientes acima, dentre os quais o estudo de casos singulares, surge na história das ciências pela necessidade de se compreender a complexidade de situações *reais*. O estudo de caso, por exemplo, começou a ser utilizado há mais de um século nas áreas médicas e psicológicas, tornando-se, mais tarde, uma das principais metodologias de pesquisa em Ciências Humanas e caracteriza-se como “uma inquirição empírica que investiga um fenômeno contemporâneo dentro de um contexto da vida real, quando a fronteira entre o fenômeno e o contexto não é claramente evidente e onde múltiplas fontes de evidência são utilizadas” (YIN 1989, p.23). Como estratégia de pesquisa “é utilizado em muitas situações, para contribuir com o conhecimento que temos dos fenômenos individuais,

organizacionais, sociais, políticos ou de grupo, além de outros fenômenos relacionados” (YIN, 2001, p.20).

Segundo Alves-Mazzotti (2006), um caso é uma unidade específica, um sistema delimitado cujas partes são integradas. Desta maneira, o “estudo de caso” teria a preocupação de não analisar apenas o caso em si, como algo à parte, mas o que ele representa dentro do todo e a partir daí (VENTURA, 2007).

Considerando que um estudo de caso tem como primeiro objetivo compreender e não explicar outros casos, é bastante importante que haja a seleção das fontes de dados que melhor poderão dar as respostas que buscamos com a referida investigação. Várias fontes de informações são possíveis, podendo o investigador recorrer a uma variedade de dados coletados em momentos e situações diferentes com uma variedade de tipos de informantes. Portanto, neste momento, deverão ser determinados também quais os instrumentos a serem utilizados para a coleta destes dados, dentre os quais se enquadrariam: a pesquisa de antecedentes bibliográficos com a finalidade de nos dar o embasamento teórico necessário para o desenvolvimento de um bom trabalho científico, documentos arquivados, entrevistas, observação (participativa ou não), fotografias, gravações, filmagens, etc. (YIN, 1989; 2001). Estes instrumentos de investigação são imprescindíveis para que possamos contextualizar o caso e aprofundar nossos conhecimentos sobre ele a fim de levantarmos as primeiras hipóteses.

Para fechar esta discussão, trazemos uma citação de Miceli (2001) que enfatiza a importância desta metodologia para o conhecimento sobre o funcionamento cerebral e sobre as funções superiores, o que justifica nossa escolha metodológica:

Much of the theoretical progress in the neurology and neuropsychology of aphasia results from the detailed study of individual aphasic subjects. Single-case studies have proved to be a powerful heuristic tool in cognitive neurology/neuropsychology, and with time they have provided an impressive body of evidence, demonstrating the complex architecture of the linguistic system (MICELI, 2001 p. 658).

3.5. Aspectos metodológicos da pesquisa

Esta pesquisa foi realizada ao longo de aproximadamente três anos e meio, considerando-se todo o levantamento bibliográfico, desde o início do trabalho ainda na graduação. A fase de acompanhamento de crianças/adolescentes com epilepsia e a realização de entrevistas com sujeitos adultos se deu ao longo do ano de 2011.

A ênfase foi dada ao estudo das relações entre alterações de linguagem e processos de aprendizagem e, nesse sentido, foram acompanhados dois sujeitos – GU e MA - em idade escolar, diagnosticados com epilepsia, que apresentavam queixas de alterações linguísticas e cognitivas, com destaque para dificuldades envolvendo, sobretudo, a leitura e a escrita.

Os dados foram obtidos em sessões semanais de acompanhamento individual, com duração entre 0h40m e 1h30m, sendo a autora desta tese a interlocutora dos dois sujeitos. Todas as sessões foram vídeo-gravadas e posteriormente transcritas, a fim de servirem de subsídio para nossas reflexões. Alguns dados tidos como mais representativos foram selecionados, recortados e apresentados neste trabalho.

Além das sessões individuais, realizamos entrevistas com as mães e, quando possível, com os professores dos sujeitos, a fim de compreender suas queixas e inquietações, bem como as dificuldades que enfrentam nos círculos sociais nos quais mais participam: a família e a escola.

Também foram analisados outros materiais que pudessem esclarecer aspectos das dificuldades com relação à epilepsia (laudos médicos de exames neurológicos e neuropsicológicos), bem como em relação aos processos de aprendizagem (cadernos de atividades escolares, livros etc).

Por fim, para avaliar aspectos mais subjetivos da relação do sujeito com a sua síndrome, realizamos entrevistas parcialmente estruturadas (LAVILLE & DIONNE, 1999) com cinco sujeitos adultos, com faixa etária entre 17 e 51 anos, diagnosticados com

epilepsia ainda quando jovens²⁵. Tais entrevistas – cf. Anexo I – tiveram uma duração média de 25 minutos e foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas e analisadas segundo os referenciais teóricos desta pesquisa.

Todos os sujeitos participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – cf. Anexo II – tendo, a pesquisa sido aprovada pelo Comitê de Ética da Unicamp, com o parecer nº 250/2011.

²⁵ Consideramos a idade de até 20 anos para o início das crises.

CAPÍTULO 4

Análises e Discussões

*“Quem não compreende um olhar,
tampouco compreenderá uma longa explicação.”*

Mário Quintana (1906-1994)

4.1. Introdução

Neste capítulo, apresentaremos dados que emergiram no acompanhamento dos sujeitos GU e MA, bem como as análises e discussões que tais dados suscitam.

As atividades propostas tiveram como objetivo não só compreender as alterações de linguagem reveladas nos enunciados de GU e de MA, mas também proporcionar um ambiente motivador para o desenvolvimento do trabalho, que privilegiou a relação entre linguagem e subjetividade. Buscou-se compreender como os sujeitos trabalham *com* e *sobre* o sistema da língua e como se constituem também por ela, considerando, para tal, as condições histórico-sociais e psicoafetivas nas quais estão inseridos (COUDRY, 1986/1988; BAKHTIN, 1997).

Nesta dinâmica interativa, o “outro” assume o importante papel de interlocutor, fazendo a mediação e permitindo sua constante (re)constituição como sujeito da/na/pela linguagem (FRANCHI, 1977/1992; COUDRY, 1986/1988; FREITAS, 1998). Vale ressaltar que o trabalho com a linguagem, tanto com GU como com MA, sempre esteve inserido em práticas discursivas e significativas e não se pautou por tarefas descontextualizadas e sem sentido, as quais Coudry & Mayrink-Sabinson (2003) chamam de *nonsense escolar* que de fato, muitas vezes, caracterizam as tarefas propostas no ambiente clínico e escolar.

4.2. Caracterização dos sujeitos da pesquisa e apresentação de dados

Após ter apresentado os princípios teórico-metodológicos que orientam este trabalho, apresentamos as principais características dos sujeitos participantes desta pesquisa, com a finalidade de contextualizar os dados mais adiante discutidos.

4.2.1 O sujeito GU

Meu primeiro encontro com o sujeito ocorreu no dia 21 de março de 2011, quando ele tinha 14 anos. GU é um menino tranquilo, tímido e carinhoso, que participou do CCazinho ao longo do ano de 2009 e deixou de frequentá-lo devido a problemas com transporte público, quando estava iniciando o 6º ano do ensino fundamental. Mora em Hortolândia com os pais e a irmã mais velha, numa casa humilde sustentada com grande esforço pela família.

A avaliação fonoaudiológica de GU revelou uma musculatura facial hipotônica, respiração predominantemente oral, com um quadro de bronquite asmática, labirintite, enxaquecas, gripes constantes e sialorréia²⁶. É um garoto alto, forte e com sobrepeso e que apresenta um “comportamento” reconhecido pela escola e pela família como *infantilizado*.

GU tem certo conhecimento de sua situação e se sente estigmatizado e incapaz perante os outros jovens de sua idade. Frequentou sessões com uma psicóloga em uma das Unidades Básicas de Saúde de sua cidade, por aproximadamente um ano, o que, embora fosse apontado pela própria terapeuta como sendo insuficiente diante de todas as suas dificuldades, o ajudou na aquisição de maior independência e segurança, reduzindo sua ansiedade e até mesmo a quantidade de crises durante o período em que esteve sob acompanhamento clínico. Por acreditarem que as crises se relacionavam a

²⁶ Sialorréia refere-se a uma condição patológica pela inabilidade muscular da região oral (decorrente, geralmente, de lesões neurológicas) em manter o ritmo de deglutição de saliva (POMBO, 2008) em sujeitos neurológicos.

fatores emocionais, tanto a fonoaudióloga²⁷ que o acompanhou no CCazinho, como o seu neurologista recomendaram a continuação dos atendimentos. Entretanto, a mãe deixou de levá-lo às terapias quando o serviço de psicologia entrou em greve.

GU nasceu com o auxílio de fórceps, sendo evidente seu machucado na cabeça. Na primeira infância, apresentou desenvolvimento neuropsicomotor (DNPM) normal e aos 3 anos de idade começou a ter crises convulsivas. Desde então, passa por acompanhamento com neurologista e tem tomado diversos medicamentos para controlar os episódios neurológicos.

Dos 3 aos 7 anos de idade, GU apresentou diversas crises com estado febril, sob manifestações diversas, sendo as de ausência as mais frequentes. Segundo a mãe, “GU sai do ar, pendendo a cabeça, e depois volta”. Após os 7 anos de idade, embora não tenha abandonado os medicamentos em nenhum momento, passou três anos sem as manifestações das crises, sendo que estas voltaram a aparecer em 2007, aos 10 anos de idade. A partir daí, se apresentaram de diferentes maneiras e passaram a acontecer, inclusive, em decorrência de qualquer pequeno esforço físico.

Quando participou do CCazinho, em 2009, os episódios estavam mais controlados, sob o uso de Tegretol, Depakene e Ubani, mas em alguns momentos ainda apresentava crises de ausência. GU sempre tomou pelo menos três medicamentos combinados para controlar suas crises, totalizando uma alta dose diária de fármacos “faixa preta”. O relato da mãe deixa bastante evidente estas informações, assim como a relação que ela vê entre esse uso e suas dificuldades na escola:

Às vezes ele fala assim ‘ai, não sei porque, mas eu queria tanto parar de tomar esses remédios’... ele fala assim ‘eu queria aprender a ler... eu quero parar com esses remédios, eu quero brincar, correr’ ele fala sabe, porque eu não deixo ele correr, aí eu falo que ‘com fé em Deus um dia você pára GU, com tudo isso, você pára com remédio, pára de ter essas coisas’, aí ele falou, ‘ah, vai demorar muito, que eu quero trabalhar’, eu falo ‘não, já passou já, só que você tem que

²⁷ Por reconhecer o extraordinário trabalho desenvolvido com GU, citamos as fonoaudiólogas que o acompanharam no CCazinho: Evani Camargo (Iec) e Sonia Sellin Bordin (Iss).

tomar o remédio', aí ele fala 'então tá bom'... é assim. Agora ele tá lá mexendo no fogão [21/03/2011].

Desde o início, suas crises tiveram uma frequência variada, com intervalos de um dia ou de até quinze dias e, geralmente, aconteciam no período da manhã, minutos após ter acordado, se prolongando por pouco mais de um minuto. Seus sintomas eram variados - motores, sensoriais ou psíquicos,- apresentando diferentes manifestações de aura e alucinações visuais antes dos fenômenos motores (cf. descritas por CYTOWIC, 1996; BITTENCOURT, 2001). Durante as crises, GU perdia a consciência e não apresentava nenhum tipo de produção linguística, voltando a si minutos depois que as manifestações motoras tinham acontecido. Desde 2010 as crises estão controladas com o uso permanente dos remédios Tegretol, Depakene e Ubani.

De acordo com os eletroencefalogramas realizados periodicamente, GU apresenta atividade epileptiforme na região fronto-temporal à esquerda (cf. exame de 2004, *Figura11*) e presença de atividade epiléptica difusa na região parieto-temporal, bilateralmente (cf. exame de 2006, *Figura12*).

Figura 11 is a scan of a medical report titled 'ELETROENCEFALOGRAMA DIGITAL' and 'Relatório do Exame'. The report contains the following text: ESTADO DE ALERTA: Vigília; CONDIÇÕES TÉCNICAS: Boas; ESTADO DO PACIENTE: Cooperante; SIMETRIA: Simétrico; ORGANIZAÇÃO: Organizado. RÍTMO(S): Adequado para a idade em sono espontâneo. HIPERPNÉIA: FOTOESTIMULAÇÃO: ACHADOS ANÔMALOS: Presença de complexos espículas onda lenta de projeção fronto temporal bilateral, predominando em hemisfério cerebral esquerdo. CONCLUSÃO: EEG mostrando atividade irritativa muito ativa de projeção fronto temporal à esquerda.

ELETROENCEFALOGRAMA DIGITAL

Relatório do Exame

ESTADO DE ALERTA: Vigília
CONDIÇÕES TÉCNICAS: Boas
ESTADO DO PACIENTE: Cooperante
SIMETRIA: Simétrico
ORGANIZAÇÃO: Organizado.

RÍTMO(S): Adequado para a idade em sono espontâneo.

HIPERPNÉIA:
FOTOESTIMULAÇÃO:
ACHADOS ANÔMALOS: Presença de complexos espículas onda lenta de projeção fronto temporal bilateral, predominando em hemisfério cerebral esquerdo.

CONCLUSÃO: EEG mostrando atividade irritativa muito ativa de projeção fronto temporal à esquerda.

Figura 11: EEG realizado em 25/06/2004, aos 7 anos

ELETROENCEFALOGRAMA DIGITAL	
RELATÓRIO DO EXAME	
ESTADO DE ALERTA:	Vigília.
CONDIÇÕES TÉCNICAS:	Boa.
ESTADO DO PACIENTE:	Cooperante.
SIMETRIA:	Discretas assimetrias.
ORGANIZAÇÃO:	Desorganizado.
RITMOS:	Compatível com a idade.
HIPERPNÉIA:	Lentificação do traçado.
FOTOESTIMULAÇÃO:	Sem alterações.
ACHADOS ANÔMALOS:	Presença de paroxismos de pontas difusas mais acentuado no hemisfério esquerdo e presença de ondas lentas em região parieto-temporais bilateralmente.
CONCLUSÃO:	EEG mostrando atividade epileptiforme.

Figura 12: EEG realizado em 24/05/2006, aos 9 anos

A atividade epileptiforme na região fronto-temporal à esquerda pode justificar algumas das dificuldades de GU; sobretudo linguísticas (que serão apresentadas mais adiante), uma vez que esta região também tem uma participação significativa no funcionamento da linguagem. É evidente que questões orgânicas trazem consequências para a aprendizagem, assim como questões subjetivas e psico-afetivas.

A presença de atividade epiléptica difusa na região parieto-temporal pode ser responsável pela presença das alucinações visuais, frequentes nas crises de GU. Os relatos da mãe nos ajudam a compreender melhor a dimensão de suas dificuldades, durante os momentos de crise e ao longo do desenvolvimento:

Quando ele cresceu mais um pouco... quando ele já tava grande ele falava 'mãe, eu tô... tô enxergando um cavalo, tô enxergando assim uma coisa estranha, eu tô...' aí eu já, já ficava //faz sinal de alerta// entendeu? Aí ele falava assim 'num tô enxergando nada' e... ele ficava, ele ficava um olhar constante né, ficava roxo... Ele sentia, ele falava às vezes, que ele sentia dor na barriga...sentia tudo assim...

As crises dele era de tudo quanto é jeito que você imaginar... às vezes era no olhar, era... rodando. Outra hora ele ficava assim //estica o pescoço e começa a olhar pra cima// e ficava meio... bêbado sabe, ficava assim com a cara pra cima //repete o gesto// e rodando, tinha que segurar pra sentar ele sabe? Que força! Senão ele caía. Depois das crises ele fica, ele fica bem molinho assim, ele fica triste né, dormi:a bastante, aí ele acordava e falava assim 'eu passei mal de novo mãe?'...isso depois que ele cresceu né... 'passei mal de novo'! Aí eu falei 'passou', aí eu explicava pra ele né porque eu... quando ele corre né... agora eu num sei, porque eu nunca mais deixei, sempre controlei ele em tudo, quando ele corria muito, ficava muito cansado ele tinha... ele tinha crise, não adiantava [21/03/2011]

Além do desconforto físico causado pelas crises (por exemplo, pela dor na barriga e na cabeça), a mãe relata a ocorrência das alucinações visuais que acontecem como manifestação da aura psíquica de GU.

Como apresentamos no Capítulo 2, tais manifestações psíquicas ocorrem quando as regiões associativas estão comprometidas, produzindo as alucinações livres, momento em que o sujeito visualiza grupos de imagens ou cenas inteiras de acordo com categorias semânticas (LANCE, 1986 e LANCE & MCLEOD, 1981) – que no caso de GU sempre se manifesta como uma cena onde há diversos cavalos. A ocorrência das alucinações visuais, nestes casos, corrobora a hipótese de que existe uma relação entre o lobo temporal e a categorização de objetos, feita por meio da linguagem, pois os lobos occipital, parietal e o sistema límbico (sobretudo áreas relevantes para a formação de memória), estão interconectados, num sistema funcional complexo (como vimos no Capítulo 1).

Na literatura encontramos alguns relatos parecidos com o de GU, de sujeitos com ELT que sofrem de alucinações visuais envolvendo diversos animais ou classes de animais (BITTENCOURT, 2001; LANCE, 1986). Embora não haja ainda uma explicação para essas ocorrências, esses fenômenos são intrigantes.

Como se observa, no relato da mãe, ela sentia a necessidade de mantê-lo dentro de casa, com medo de que pudesse acontecer alguma coisa ruim, enquanto o filho não estava sob a sua observação, deixando transparecer um sentimento de superproteção que, até certo ponto, é compreensível mediante a situação que enfrenta com o filho.

Quando a frequência das crises aumentaram, sentiu-se obrigada a deixar o emprego para dedicar-se à saúde e ao bem-estar de GU. Atualmente, as crises estão controladas por medicamentos e GU vem ganhando espaço para realizar algumas atividades - recomendação do psicólogo. Pode, por exemplo, brincar um pouco na rua, andar de bicicleta, e colaborar com algumas tarefas domésticas.

GU sabe, entretanto, que não pode correr, pois o esforço físico traz de volta as crises e, mesmo que sinta vontade de jogar com os colegas na aula de educação física, segue à risca as recomendações da mãe, pois se sente mal com seus episódios neurológicos (convulsões e crises de ausência). Demonstra ressentimento por ter de abandonar as brincadeiras com os amigos e tomar cuidado redobrado com a bicicleta, com a bola e com outros jogos, restrições que aumentam sua ansiedade, o que parece agravar ainda mais sua situação e propiciar o aparecimento das crises.

Segundo a mãe, com base nas explicações médicas, *“por causa dessas crises que ele teve muito, então ficou com um bloqueio de aprendizagem... ele num... ele vai aprender, mas vai demorar muito. Tem que ter muita paciência”*. Apesar da dificuldade de aprendizagem e de um atraso de linguagem, sobretudo, de leitura e escrita, GU nunca deixou de ir à escola.

A mãe o acompanhava até a escola todos os dias, sendo que quando GU era mais novo, permanecia na sala de aula por um tempo caso houvesse a necessidade de socorrê-lo. GU se dispersa e se cansa facilmente das atividades escolares, provavelmente por ser um ambiente onde suas dificuldades mais transpareçam. Não realiza as provas com os demais alunos e não acompanha o conteúdo escolar, tendo sido aprovado automaticamente até o momento, pois os professores justificam suas dificuldades pela pelo diagnóstico da doença. De acordo com alguns professores, GU parece não demonstrar interesse para aprender, como se estivesse sempre “sem ânimo” e “sem vontade” (sic mãe). Além disso, por precisar se consultar frequentemente com o neurologista e outras especialidades médicas, necessita se ausentar bastante das aulas e, quando passa mal, a mãe é contatada para ir imediatamente à escola buscá-lo.

No dado a seguir, está transcrito um breve diálogo que Iss estabeleceu com GU em sua avaliação, quando ele chegou para ser atendido no CCazinho em 17/10/2008, o qual é bastante revelador, pois evidencia que ele sabe de suas dificuldades. O dado nos mostra seu drama para conviver com os efeitos da epilepsia.

DADO 1

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Iss	Você sabe por quê veio aqui?		
2	GU	Por falta de aprendizagem.		
3	Iss	Quem falou isso pra você?		
4	GU	Eu sei.		
5	Iss	E você acha que tem falta de aprendizagem?		
6	GU	Sim.		
7	Iss	Em quê?		
8	GU	Matemática eu sou bom. Português eu sou ruim um pouco.		
9	Iss	Em que ano você está?		
10	GU	Na terceira série, já repeti de ano.		
11	Iss	GU, o que mais te faz feliz?		
12	GU	Brincar, jogar bola, andar de bicicleta.		
13	Iss	Você gosta de fazer mais alguma coisa?		
14	GU	Gosto de computador. Eu tenho orkut.		
15	Iss	O que você faz no computador? No Orkut?		
16	GU	Fico no Orkut quando minha irmã fica comigo, né!		

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Atualmente, GU é bastante afetivo, mas de acordo com a mãe e com a escola, ele nem sempre foi assim:

Com as outras crianças... ele olhava assim e já tava querendo bater, dar surra... essas coisas, mas agora e está bem mais calmo. Vivia reclamando de tudo, o dia inteiro. O GU é bem amoroso, brinca, leva dinheiro e divide, compra as coisas pros amigos, até eu falo 'nossa GU, leva dinheiro e compra tudo pros seus amigos' aí ele fala, 'ah mãe, eu compro bala, compro chiclete'. Os professores dele mesmo falam que ele não é briguento, ele é ótimo, nessa parte de comportamento ele é bom. Só escrever mesmo que ele não é bom, não aprende. Livro ele tem um monte aí, caderno... não deixa faltar nada sabe pra ele, mas não aprende. [21/03/2011]

Sua agressividade pode estar relacionada à epilepsia, uma vez que lesões frontais podem causar um comportamento agressivo como um mecanismo indireto, em que a supressão no sistema límbico é perdida (SCHLINDWEIN-ZANINI ET AL, 2007). No entanto, não podemos descartar a possibilidade de que sua irritação e agressividade tenham surgido como um mecanismo de defesa, talvez por GU se sentir vulnerável e alvo de preconceito devido à patologia. A partir do momento que ele cresceu e conseguiu compreender melhor sua situação e se relacionar mais com as demais pessoas, começou a modificar seu comportamento e sua atitude com relação aos problemas.

O relato da mãe esclarece que, ao contrário de alguns anos atrás, GU tem demonstrado muita vontade de aprender, mas que a aprendizagem é prejudicada por suas dificuldades e, em decorrência delas, ele parece desistir das coisas. Seus comprometimentos são bastante significativos, visto que suas crises se iniciaram bem cedo e perduram por muitos anos ao longo de um período crucial para o desenvolvimento motor e psicossocial. Não se pode desconsiderar também a grande quantidade de remédios que GU toma e que, sem dúvida, interferem em seu estado de atenção e disposição. Segundo o neurologista que o acompanha desde pequeno, a medicação traz como efeitos colaterais a desatenção e a apatia, podendo interferir no desenvolvimento, o que seria responsável pela defasagem com relação às demais crianças de sua idade. Este relato é fundamental e nos ajuda a compreender, em partes, a dificuldade que ele manifesta ao desempenhar suas atividades diárias, principalmente as escolares.

A fonoaudióloga Evani Camargo, que o acompanhava nas sessões do CCazinho, lembra que embora ele estivesse sempre cansado, sonolento e distraído, gostava de

realizar as atividades propostas e gostava também da troca de experiências com as outras crianças do grupo e com os pesquisadores. Mostrava-se constrangido somente em atividades que envolvessem a escrita, o que demandava uma atenção maior por parte da profissional, o que também se deu ao longo do meu acompanhamento.

Segundo a fonoaudióloga, também é difícil estabelecer os motivos de suas dificuldades; compreender melhor o caso demanda olhar para todos os fatores envolvidos:

É difícil de saber até que ponto essas crises convulsivas que são reais né, interferem, e até que ponto esse monte de medicamentos que ele toma também interfere. Eu não sei. Eu tinha um pouco dessas dúvidas. Ou se é toda a história que está sendo construída, né? É difícil de saber. Na verdade é um conjunto dessas coisas. Essa confusão emocional que a situação criou e que agora está interferindo no seu desenvolvimento também. [26/11/2011]

Durante a participação de GU no CCazinho, várias outras observações puderam ser feitas, as quais coincidem com as minhas ao longo das sessões que realizamos, tais como: dificuldade de manter a atenção por muito tempo numa atividade; dificuldade e resistência em atividades que envolvessem leitura e escrita – por exemplo, alguém deveria soletrar as palavras para que ele escrevesse; dificuldade de encontrar palavras, produção de parafasias, como dizer “dragão” para “dinossauro” num determinado contexto.

Embora seja comum dizer de imediato alguns nomes que deseja, GU apresenta uma recorrente dificuldade para selecionar/produzir a palavra-alvo, seja quando olha para um desenho/objeto, seja ao fazer um relato. Sendo assim, usa estratégias interessantes durante a interação, buscando suprir essas dificuldades para nomear. Como alternativa, por exemplo, se apoia no eixo metonímico (cf. Jakobson, 1956) e menciona atributos aparentes do objeto para que seu interlocutor o ajude no processo de nomeação, dando-lhe pistas para ajudá-lo a alcançar seu querer-dizer (no sentido bakhtiniano). Na perspectiva discursiva, ao invés de descartar o que o sujeito diz/comenta/lamenta, etc., é

justamente nos seus enunciados – não só naquilo que é dito, mas também no que é silenciado (BENVENISTE, 1988) – que se buscam pistas para a compreensão de processos.

Para nomear, GU realiza um complexo trabalho linguístico-cognitivo com/sobre a linguagem para driblar suas dificuldades, buscando ser interpretado por seu interlocutor (COUDRY, 1986/1988), que tem papel fundamental, como aquele que faz a mediação e que o auxilia na (re)organização da linguagem e das demais funções cognitivas. Um exemplo deste trabalho pode ser observado em no dado 2:

GU, em 21-03-2011, me mostrava seu caderno de artes e eu lhe perguntei sobre um dos desenhos que ele fez - representado na *Figura 13* - o qual não consegui compreender.

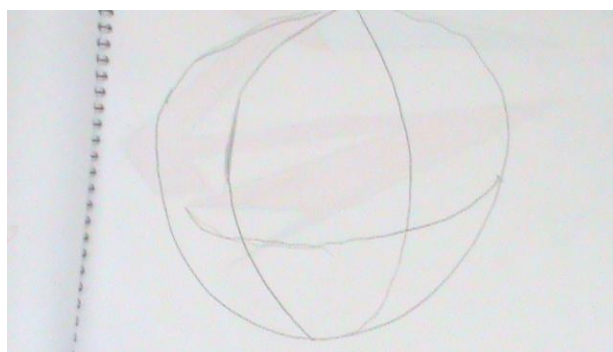


Figura 13 – Mapa desenhado por GU

DADO 2

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	Esse aqui é o quê?		Pergunto apontando para o papel
2	GU	A/aquele:s...é...negócio de que/de...de...de...de país	Tom pensativo	Olhando pensativo para mim e falando pausadamente
3	Idp	De país?		Parou em pé diante de mim com ar pensativo.
4	GU	É!... Rio Grande do Sul... aqueles assim...		
5	Idp	Mapa?		
6	GU	Um mapa. Isso!	Tom de divertimento	Acena a cabeça afirmativamente

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Neste dado, observamos que GU não consegue selecionar a palavra “mapa” para definir seu desenho ao interlocutor. Então, procura por uma estratégia na tentativa de obter a ajuda do outro, para encontrar a palavra que deseja, usando para isso um sintagma frasal (de natureza metonímica) que contém um aspecto de “mapa”: “A/aquele:s...é...negócio de que/de...de...de...de país” a fim de que seu interlocutor fosse capaz de reconstituir o seu querer-dizer (BAKHTIN, 1997). Assim, ao buscar pela palavra “mapa” e não conseguindo evocá-la, acaba proferindo um enunciado sobre a utilidade de um mapa. É interessante atentarmos para o fato de que o desenho de GU se parece, na verdade, com um globo terrestre e que ele se contenta quando eu o ajudo a produzir a palavra “mapa”. Como vimos no capítulo anterior, segundo Luria (1987), cada palavra provoca a aparição de uma série de enlaces complementares, que incluem em sua composição elementos de palavras parecidas à primeira pela situação imediata. Esses enlaces compõem os diversos nós da rede semântica. À medida que são previamente ativados pelo contexto, eles nos direcionam ao sentido da palavra.

Observarmos também neste dado que GU apresenta uma disfluência em seus enunciados, o que é bastante comum ao longo de toda a interação. No entanto, esta disfluência não impede a progressão discursiva ou que ele se faça entender.

Vale ressaltar ainda que, durante a aplicação de protocolos metalinguísticos em ambientes de pesquisa ou mesmo no acompanhamento fonoaudiológico, esta estratégia utilizada por GU (a qual podemos encontrar frequentemente em outros sujeitos, com patologias ou não) de referir-se ao objeto por meio de algum de seus atributos, geralmente é desconsiderada nas análises. Em uma situação de teste, o processo que GU usou para encontrar a palavra-alvo certamente não seria considerado e toda esta riqueza do dado não poderia ser recuperada para a compreensão do funcionamento efetivo da linguagem.

Um dos motivos pelos quais a ND critica a utilização de testes padronizados reside no fato de que reduzem enormemente a atividade linguística do sujeito e desconsideram questões como a complexidade da organização lexical e do funcionamento linguístico.

Fica evidente o esforço de GU para se fazer compreender, o que é revelado pela presença de pausas e hesitações enquanto fala, assim como fazemos quando queremos nos lembrar de uma palavra e não conseguimos. A dificuldade para encontrar palavras pode ser exemplificada também no próximo dado:

Em 18-04-2011 estávamos brincando com o jogo dos 7 *erros*, cujo cenário era o de três crianças na praia. GU se manteve atento à brincadeira e demorou em torno de dez minutos para realizar a atividade. Seu desempenho foi muito bom e ele se esforçou bastante na atividade. Sua dificuldade maior foi encontrar a sétima diferença entre as figuras; então eu o ajudei.

DADO 3

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	Olha nas coisas que estão em volta dele, o que esse menininho tá fazendo, GU?		Falo apontando para o menino do desenho
2	GU	Cavocando		Olhando para o desenho
3	Idp	Isso. Ele tá usando a pazinha né, pra cavar a areia.		
4	GU	Aham		
5	Idp	E o que mais que ele tem aí em volta dele pra brincar?		
6	GU	tem... tem... tem... a... o... aquele negócio lá de... carregar a areia	Tom pensativo	
7	Idp	Esse negócio aqui que você quer falar?		
8	GU	É.		
9	Idp	Um baldinho.		
10	GU	Baldinho!		Falou sorrindo e olhando para mim
11	Idp	Isso.		
12	GU	Sabia.		Sorri

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

No dado 3, percebemos o uso da mesma estratégia e, portanto, a análise é comparável a anterior. Como GU não conseguia dizer que o desenho que ele apontou se referia a um “baldinho”, começou a descrever o objeto, dizendo a sua função. “tem... tem... tem a... o... aquele negócio lá de... carregar a areia”. Após a ajuda de seu interlocutor, GU declara que sabia o nome do que queria, mas provavelmente a palavra lhe faltava. É interessante atentarmos para a satisfação que GU sente, exibindo um sorriso, por ter conseguido alcançar, com o auxílio da sua interlocutora, o que queria dizer.

GU tem boa compreensão quando falamos com ele e não apresenta dificuldades para atender muitas das solicitações que lhe são feitas. Entretanto, a compreensão parece alterada quando se trata, por exemplo, de uma história. Ele não consegue se lembrar muito bem de todos os personagens - mesmo aqueles das histórias que lhes são familiares. Não consegue recontar uma história que acabou de ouvir, com relação aos acontecimentos e detalhes; apresenta dificuldades para responder a algumas perguntas de forma correta e para encontrar, por exemplo, a “moral da história”, que é algo mais abstrato e complexo.

Apresenta dificuldades também em argumentar ou oferecer explicações. Exemplo disso é quando quer ensinar as regras de um jogo. Apesar disso, mostrou compreender as regras do dominó e do jogo da memória, usados em nossas sessões, e se saiu muito bem em todas as partidas. No entanto, tem dificuldade de compreender jogos um pouco mais elaborados, como o cara-a-cara e jogo de dama.

O dado seguinte revela sua dificuldade em passar as instruções de um jogo:

Em 04-04-2011, GU estava brincando com algumas bolinhas de gude enquanto me esperava.

DADO 4

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	O que que era mesmo aquele jogo que você falou que estava jogando na hora que eu cheguei?		
2	GU			Não esboça reação
3	Idp	Burquinha?		
4	GU	É.		Vai buscar as bolinhas de gude.
5	Idp	Como é que joga?		
6	GU	Ta aqui ó.	Tom de animação	Joga uma bolinha para que bata na outra.
1	Idp	É de bolinha de gude?		
2	GU	Você joga assim ó.		Coloca as bolinhas de gude na mesa, segura uma na mão e tenta acertar a outra.
3	Idp	E como é a regra do jogo?		
4	GU	A regrinha do jogo é... é... hum... a gente ganha, às vezes a gente ganha. Eu, eu, por exemplo, a... não tem regra.		Coloca duas bolinhas de gude na mesa e segura uma mão para jogar e acertar as outras.
5	GU	Aí você tá aqui.		Pega uma bolinha e bate com ela na mesa para dizer que aquela é sua.
6	Idp	Hum...		
3	GU	Eu vou... Jogo. E te, e te matei.		Joga a bolinha. A bolinha dele bate na que ele disse que era a minha
4	Idp	Mas como é que é? Se você acertar a minha bolinha, você pega a bolinha pra você?		
5	GU	É.		
6	Idp	Ahm, mas não tem que ter uma certa distância?		
5	GU	É, ó eu tô distante de você, ó... só vou fazer isso.		Joga a bolinha novamente pra acertar a minha.
6	Idp	Mas joga no chão ou na mesa?		
3	GU	Aham, tem vez que no chão mesmo. Mas se parar perto, aí ela vem aqui.		
4	Idp	Entendi.		

Notamos que GU não consegue colocar com facilidade em palavras como é o jogo com as bolinhas de gude e se apoia bastante no visual para fazê-lo. Assim, quando ele não sabia como dizer o que queria, demonstrava visualmente, como um processo alternativo de significação, para que o compreendesse. Notamos que embora GU conheça as regras do jogo que me mostrou, conclusão a qual chegamos porque ele sabia responder as minhas perguntas e se guiou nas minhas dúvidas para demonstrá-lo, ele não conseguiu organizar seu raciocínio e expressá-lo em palavras. Um exemplo tirado do diálogo é seu último turno “Aham, tem vez que no chão mesmo. Mas se parar perto, aí ela vem aqui”, onde ele quis dizer que eu não preciso ter uma distância definida para jogar a bolinha, caso ele jogue uma vez e sua bolinha parar perto da minha, eu posso tentar acertar a dele mesmo estando perto da minha.

Quando pergunto qual a regra do jogo, ele tenta pensar em uma resposta que satisfaça a minha curiosidade: “A regrinha do jogo é... é... hum... a gente ganha, às vezes a gente ganha. Eu, eu, por exemplo, a... não tem regra”. GU começa um enunciado e não consegue desenvolvê-lo, produzindo sentenças simples e fragmentadas, que indicam pensamentos que não se concluem – fato que acontece frequentemente com crianças mais novas em processos iniciais de aquisição de linguagem.

Esta dificuldade pode se justificar em razão do foco epileptiforme de GU se localizar na região fronto-temporal, pois tanto o lobo temporal quanto o frontal participam ativamente dos processos linguísticos, sendo que este último ainda se relaciona à condição de planejamento (LURIA, 1984; HERNANDEZ ET AL, 2002; CULHANE-SHELBURNE ET AL, 2002, apud RZEZAK & VALENTE, 2008). Também nos remetemos ao fato de que é por meio da linguagem que as funções psíquicas superiores são socialmente estruturadas, o que permite ao sujeito o desenvolvimento mental e a capacidade de conhecer e interpretar o mundo. Pela linguagem o homem se torna capaz de operar mentalmente, planejando suas ações e estabelecendo relações e associações (VYGOTSKY, 1984, 1987). Portanto, se a epilepsia foi responsável por comprometimentos no desenvolvimento psíquico e intelectual de GU gerando uma lesão capaz de provocar alterações de linguagem permanentes, podemos imaginar que a condição de raciocínio e

planejamento de ações e/ou de fala também esteja prejudicada. Por isso, GU tem dificuldades em se expressar por enunciados mais elaborados como quando precisa explicar as regras de um jogo, por exemplo, que é algo mais abstrato culturalmente construído. Vejamos agora outro dado, em que poderemos discutir outras questões.

Em 18-04-2011, estávamos lendo gibis da Turma da Mônica.

DADO 5

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	Você sabe quem é esse personagem?		Mostrei o Cascão da Turma da Mônica
2	GU	O...o...é da turma da Mônica		
3	Idp	É da turma da Mônica. Qual que é o nome dele? Você lembra alguma coisa sobre ele?		
4	GU	Não, num lembro. Minha irmã que sabe. Eu não assisto mais. Faz tempo que não assisto		Pensativo
5	Idp	Não? Você sabe o nome dos personagens que fazem parte da turma da Mônica? Tem a Mônica e quem mais?		
6	GU	Tem o Cascão...		Enumerando nos dedos
7	Idp	Cascão...		
8	GU	Tem a...		
9	Idp	E a que come melancia que você falou?		
10	GU	Cascão... o Cebolinha, a Mônica	Tom de enumeração	
11	Idp	Falta mais uma principal também. É amiga da Mônica e usa sempre roupa amarelinha... e come melancia.		
12	GU	A Cascona		
13	Idp	Cascona?	Tom de admiração	
14	GU	É, a Cascona, porque... porque, é		

		Cascona porque ela come melancia	
15	Idp	O nome dela é Magali.	
16	GU	É.	
17	Idp	Magali. E o nome do cachorro, você lembra que tem um cachorro azul que é do Franjinha. Você lembra o nome dele?	
18	GU	Não sei.	
19	Idp	É Bidu.	
20	GU	Bidu.	
21	Idp	E qual dos personagens você gosta mais?	
22	GU	Eu gosto mais do Cascão.	Sorri
23	Idp	Você gosta mais do Cascão? Por que você gosta mais dele?	
24	GU	Porque o, ele é legal, ele... faz eu dar risada	
25	Idp	E você sabe por que ele chama Cascão?	
26	GU	Não.	
27	Idp	Não? Porque ele não gosta de tomar banho. Ele tem medo de água. Se você não toma banho, vai ficando sujo, né? E aí forma cascão. Entendeu? Esse personagem aqui, qual você acha que é?... E aí? Olha pro desenho, vê se você se lembra... ó, dos que você me falou, o Bidu não é né, porque o Bidu é um cachorrinho, agora ele pode ser quem? A Mônica ou a Magali?	
28	GU		Acena negativamente com a cabeça
29	Idp	Não. Ele pode ser quem então, o Cebolinha ou o Cascão	
30	GU	Eu to achando que ele é o Cebolinha.	Sorri desconfiado
31	Idp	O Cebolinha? Porque que você acha que é o Cebolinha? Ó, o Cebolinha tem esse nome por	Desenho o cabelo do cebolinha numa folha

		causa do cabelo dele. Você já viu aquela cebolinha verde? Que sua mãe usa de tempero. Ela parece um matinho assim ó		
32	GU	Cebola verde?		
33	Idp	Cebolinha. Não é cebola, é cebolinha, bem fininha.		
34	GU	Ah: sei ... ali, né?		Aponta para as cebolinhas plantadas num vaso no quintal de sua casa
35	Idp	Isso. Aquela lá. Ele chama Cebolinha porque ele tem o cabelo assim ó, parece uma cebolinha assim, espetadinho... esse aqui não tem o cabelo assim.		Mostro novamente a figura
36	GU	Tem sim.		
37	Idp	Não, o cabelo dele parece uma esponjinha. Olha! Ele só pode ser quem então, quem que está faltando?		
38	GU	Não sei		Sorri
39	Idp	Qual é o que você gosta, GU? Não é o Cascão? Esse aqui é o Cascão.		
40	GU	Cascão!	Fala alto em tom surpreso	Sorri
41	Idp	Uma dica pra você saber que ele é o Cascão: olha na bochechinha dele, não tem uns risquinhos? Esses risquinhos aqui é de sujeira. Sujeira porque ele não toma banho. Olha esse desenho, o que está acontecendo aqui nesse desenho?		
42	GU	Ele tá batendo, é... zabumba		GU ri e abaixa a cabeça
43	Idp	Isso! Ele tá batendo no tambor. E você já ouviu falar que tem a dança da chuva dos índios? Eles batem no tambor e começa a chover. O que que está acontecendo aqui?		

44	GU	Tá chovendo na cabeça do Cascão, aí o Cascão ficou...	Fazendo cara de aflito
45	Idp	Isso! Porque ele não gosta de água, né?	Sorri

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Observamos que, mesmo tendo o *Cascão* como personagem preferido da Turma da Mônica, GU não consegue falar seu nome quando aponto para o papel e pergunto quem é aquele personagem, provavelmente por se encontrar em uma situação de pressão, em que acredita que deve dar uma resposta ao seu interlocutor. No entanto, quando ele começa a enumerar os personagens da Turma da Mônica, de uma maneira mais espontânea, o primeiro que menciona é o *Cascão* e repete seu nome várias vezes ao longo do diálogo.

Outro ponto interessante que podemos abstrair deste dado diz respeito às argumentações de GU. Quando pergunto a ele sobre quem é a Magali, mesmo oferecendo pistas tais como a cor de seu vestido e sua comida favorita, GU não consegue me dizer seu nome. No entanto, não sabemos se GU não se lembra ou não sabe realmente qual o nome da personagem, pois ela não aparecia na história que estávamos discutindo. Ao invés de dizer Magali, ele menciona o nome de outra personagem da Turma de Mônica: Cascona – a namorada do Cascão. Uma hipótese que temos é a de que ao tentar evocar o nome de uma personagem, que lhe é pedido através do uso de um sintagma de natureza metonímica “E a que come melancia que você falou?” GU faz uma associação sonora com outro personagem do qual acabamos de falar e que é o seu personagem. No entanto, não podemos descartar outra hipótese de que *Cascona* pode ter sido um neologismo criado por GU, pois quando ele sente que precisa dar uma explicação por ter dito tal nome considera que “é Cascona porque ela come melancia”, havendo então uma relação do nome da personagem com a casca grossa da melancia.

De acordo com Luria (1987), nos sujeitos sem patologias os enlaces sonoros estão quase sempre inibidos, em benefício dos enlaces semânticos, mais essenciais: “como

consequência da riqueza de enlaces situacionais e conceituais, em todos os casos dá-se a escolha do significado necessário dentre os muitos possíveis, uma vez que os diferentes significados surgem com diferente probabilidade no momento em que o sujeito escuta a palavra” (Luria, 1987, p. 82). No entanto, nas patologias, parece haver ou um equilíbrio das forças inibitórias com as forças de estímulo ou as forças inibitórias são ainda mais fracas. Isso explicaria a dificuldade para o sujeito selecionar, dentre as palavras possíveis, aquela tida como adequada. Assim, para ser capaz de selecionar uma unidade linguística, o sujeito precisa inibir outras que a ela se relacionam, seja fonológica ou semanticamente. Vemos que no caso de GU, parece não haver essa inibição e ele evoca o nome da personagem que está mais próximo, fonologicamente, de Cascão, na tentativa de responder a minha pergunta.

Quando questiono sobre o porquê de gostar do personagem *Cascão* (apenas por curiosidade, para saber como responderia à pergunta), diz que é porque ele (*Cascão*) o faz rir. Apesar de ser um bom motivo para gostar de um personagem, sua resposta evidencia também um atraso linguístico-cognitivo, uma vez que tal resposta é esperada por crianças mais novas, enquanto que para a idade de GU esperaríamos argumentos mais elaborados.

GU acredita que o personagem do desenho é *Cebolinha* e seu argumento para tal crença é criativo, pois relaciona o nome do garoto do desenho ao fato de ele comer muita cebola, o que sabemos que não é verdade. Entretanto, é interessante vermos que GU tenta justificar o nome do personagem de forma coerente, ainda mais depois de conversarmos sobre a *Magali* e sua preferência por melancias.

É interessante atentarmos para a relação que GU faz da minha explicação com objetos concretos. Quando eu explico sobre a forma do cabelo do *Cebolinha*, que justifica o nome deste personagem, ele mostra compreender tal explicação e remete a algo exterior ao discurso, apontando para o vaso de cebolinhas que sua mãe tem plantado no quintal de casa. Esta relação que GU faz dos nomes dos personagens parecem se pautar em associações mais concretas para ele.

Por fim, gostaria de chamar a atenção para um outro detalhe. Quando perguntei sobre o que estava acontecendo na figura, GU respondeu: “ele tá batendo, é... zabumba”,

para se referir a um tambor. Vale a pena lembrar que esta palavra é pouco utilizada no cotidiano da maioria das pessoas e GU, provavelmente, a aprendeu quando estava em processo de alfabetização na escola, com o uso da cartilha.

No dado 5 observamos que, assim como a maioria dos sujeitos diagnosticados com epilepsia de lobo temporal (HELMSTAEDTER, 2002), GU apresenta alguns comprometimentos sérios de memória, que também poderão ser percebidos nos dados referentes a aspectos de leitura e escrita. Ele tenta se recordar dos nomes dos personagens da Turma da Mônica e diz, em voz alta e em tom de enumeração: “Cascão... o Cebolinha, a Mônica...”, atitude que nós também tomamos, às vezes, quando estamos tentando lembrar alguma coisa que não nos vêm à cabeça.

Esta postura de GU também acontece quando quer se lembrar qual é a letra que vem na sequência de uma palavra que deseja escrever, nos dando indícios de que seus conhecimentos de escrita não estão ainda consolidados; talvez ele se encontre na fase inicial da escrita (SMOLKA, 1993) sentindo a necessidade de retomar todas as letras na sequência para conseguir nomear e reconhecer a que procurava.

Visto que GU não ‘faz memória’, sua história é um fazer contínuo. Notamos assim, a descontinuidade em seu aprendizado. Se ele não consegue retomar em sua memória algo que aprendeu anteriormente, terá dificuldades para formar novos conhecimentos, baseado no conceito de desenvolvimento em espiral de Vygotsky (2004). Este é um movimento necessário e natural que todo indivíduo realiza para aprender e GU não consegue executá-lo com facilidade, uma vez que a epilepsia rompe com esta dinâmica. Uma saída para isso seria a proposta de sistematizar conhecimentos por escrito ou em desenhos, por exemplo, com o uso de uma agenda, tal como propõe Coudry, (1986/1988), no trabalho com as afasias.

Outro aspecto que notamos em GU é a constante presença da fala egocêntrica (VYGOTSKY, 1987) como se ele necessitasse falar em voz alta para se organizar ou resolver um problema. Além disso, para se recordar de alguma coisa que está com dificuldade, costuma retomar os fatos ou ordenar nomes e letras em voz alta na tentativa de encontrar o que está procurando. Fato semelhante acontece em um dos relatos do

CCazinho, quando lhe foi pedido para que escrevesse os nomes dos jogadores do time do São Paulo através do alfabeto móvel. Para chegar numa letra específica, ele tinha de ordenar e nomear cada letra até chegar na qual ele queria.

Já dissemos que, de acordo com Vygotsky (1984; 1987), a linguagem organiza o pensamento. Ela se transforma, passando por três diferentes momentos. A saber, a linguagem social (primitiva), a fala egocêntrica (transição) e a linguagem interna (materialização do pensamento). Interessa-nos destacar aqui, no entanto, a fase de transição: a fala egocêntrica, que o autor considera como a progressão da fala social para a fala interna e estaria bem próxima ao pensamento, representando a transição da função comunicativa para a função intelectual. Trata-se da fala que a criança emite para si mesmo, em voz baixa, enquanto está concentrada em alguma atividade. Além de acompanhar a atividade infantil, esta fala serve de instrumento para planejar uma resolução para a tarefa durante a atividade na qual a criança está entretida. É como se a criança precisasse falar para resolver um problema que, nós adultos, resolveríamos apenas no plano do pensamento/raciocínio (VYGOTSKY, 1987). Encontramos vários exemplos que expressam esse tipo de necessidade por parte das crianças pequenas. A título de curiosidade, trazemos Smolka (1993, p. 59) que traz relatos sobre um trabalho realizado com crianças que estão aprendendo a escrever e afirma que “as crianças verbalizavam o texto antes de escrevê-lo, denotando a reflexão sobre o que o outro/interlocutor lhe dizia e, também, sobre a própria linguagem”. Sobre esse processo de interação fala/verbalização e escrita, concebe que a fala ocupa um lugar simultâneo de mediação “para si” quando, como um “outro eu”, leva a reflexão das palavras usadas. Haveria aqui um movimento de “pensar em palavras” para o “pensar sobre as palavras”.

Outro ponto interessante é a inquietação de GU quando não tem as respostas imediatas para minhas perguntas. Geralmente tenta responder de alguma maneira, estabelecendo relações bastante interessantes entre a questão que lhe é feita e a resposta dada, como podemos ver no dado seguinte:

Em 11-4-2011 retomamos a atividade da sessão anterior - *Figura 14* - em que discutimos e pintamos os estados referentes aos times de futebol que selecionamos, para trabalharmos tanto com a leitura e escrita quanto noções geográficas, pois GU havia dito que gosta muito de Geografia:



Figura 14 – Atividade de Leitura e Escrita

Dado 6

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	GU, me conta o que você fez aí na semana passada?		
2	GU			Fica olhando por um longo tempo para o cartaz com os times
3	Idp	Do que que era essa atividade que a gente fez?		
4	GU	Sobre os times...	Tom pensativo	
5	Idp	E o que que a gente fez aí nessa cartolina? Me conta!		
6	GU	E sobre o mapa do Brasil.		
7	Idp	O que que você pintou no mapa do Brasil?		
8	GU	São Paulo, Rio de Janeiro... é... Bahia...		Olhando para o mapa
9	Idp	Isso, os Estados né? Falta mais um, é o MG que tá aí.		
10	GU			GU permanece olhando para a Cartolina
11	Idp	É Minas Gerais, né?		

12	GU	Minas Gerais.	Sorri
13	Idp	O que que são esses daí? São Estados... E porque que a gente pintou eles mesmo? Você lembra porque a gente pintou só esses daí?	
14	GU	Era pra...pra nós...pro Brasil ficar mais melhor.	

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Notamos que GU apresenta certa dificuldade para relembrar a atividade que começamos a realizar na sessão anterior, por mais que tenhamos discutido sobre cada estado do país e, suas características e sobre os times de cada um deles, como já discutido na análise do dado 5.

Na atividade anterior, havia montado várias vezes o quebra-cabeça do mapa do Brasil. Enfocamos bastante sobre quais estados iríamos trabalhar e ele se mostrou mais interessado na Bahia, localizando-a rapidamente, o que julgamos que tenha a ver com o fato de seus pais terem nascido lá e por ele ter viajado diversas vezes para a casa de sua avó, que ainda reside lá. GU recupera informações com maior facilidade acerca deste estado devido às suas experiências de vida. Por fim, quando perguntei sobre o motivo pelo qual pintamos no mapa somente os estados sobre os quais estávamos conversando, GU não soube responder. Frente a tal dificuldade, ele responde que pintamos o mapa para “o país ficar mais melhor”, talvez porque o mapa tenha ficado mais bonito e colorido.

Não podemos deixar de notar a dificuldade de GU em compreender relatos um pouco mais complexos, como a história apresentada no *dado7*. GU tem dificuldades também em entender a moral das histórias, como já dito anteriormente, além da dificuldade para entender piadas.

Em 26-05-2011, levei livros de histórias infantis para ler junto com GU. Enquanto eu lia a história, ele permanecia atento e acompanhando a leitura. A história escolhida por ele foi “Primeiro Dia do Ano”, com os personagens dos *101 Dálmatas*, desenho do qual gosta muito e sempre assiste na TV.

Primeiro Dia do Ano

Era o primeiro dia do ano, e Pongo e Perdita tinham saído para dar um passeio com seus donos, Roger e Anita. A neblina da manhã já começava a se dispersar, e o ar estava limpo e frio.

- Oh, Pongo – Perdita suspirou alegremente. – O ano que passou foi maravilhoso para nós! Só temos que agradecer pelos nossos quinze filhotinhos.

- Sim, querida, e pense em tudo que teremos pela frente neste ano – disse Pongo.

- Você acredita que todos os filhotes ficaram acordados até meia-noite só para esperar a entrada do ano-novo? – Perdita contou a Pongo – E todos ainda estavam acordados quando saímos! Espero que eles não cansem a pobre Nanny.

- É, a festa de ontem à noite no apartamento estava muito divertida – Pongo concordou – E Pingo teria passado a noite toda assistindo televisão se tivéssemos permitido.

- Talvez fosse melhor voltar para casa agora – disse Perdita – Estou morrendo de medo que Cruela de Vil possa aparecer enquanto estamos fora. Não gosto do modo como ela olha para os nossos filhotes.

- Acho que deveríamos voltar mesmo – disse Pongo – Mas tenho certeza de que Nanny está cuidando bem deles – Pongo e Perdita gentilmente puxaram as coleiras para avisar a Roger e Anita que eles queriam voltar para casa. Os quatro pegaram o caminho de volta assim que as primeiras gotinhas de chuva começaram a cair.

- Nanny! Filhotes! Chegamos! – Roger anunciou enquanto ele e Anita tiravam as botas sujas de lama e Pongo e Perdita esfregavam as patinhas sobre o capacho da porta de entrada. Mas não houve nenhuma resposta.

- Pongo! – Perdita exclamou apavorada com o que pudesse ter acontecido – Onde estão os filhotes?

Pongo subiu a escadaria correndo e começou a procurar em cada um dos quartos. Perdita seguiu para a cozinha, Roger e Anita se entreolharam preocupados, mas tentaram manter a calma. Pongo voltou correndo à sala de estar para se juntar a Perdita, que estava muito assustada

- Oh, Pongo, para onde eles...

- Calma, querida. – disse Pongo de orelhas em pé. Os dois ficaram em silêncio.

Então caminharam em direção ao sofá. Lá, animados entre as almofadas, todos os filhotes dormiam sossegados!

- Encontrei a Nanny! – Roger anunciou – Ela está dormindo na cadeira de balanço. Enquanto isso Perdita conta os filhotinhos... doze, treze, catorze... – Oh, Pongo, Está faltando um dos filhotes!

Mas Pongo já estava na outra sala.

- Aqui está ele, querida! – disse Pongo – É o Pingo, claro. Ele está assistindo à comemoração do ano-novo pela televisão.

DADO 7

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	Lembra da Cruela da historinha? Quem que era a Cruela?		
2	GU	Esqueci.		Diz sorrindo
3	Idp	Olha, ela falou aqui “não gosto do jeito que a Cruela olha pros nossos filhotinhos”. Será que a Cruela é uma pessoa legal?		Aponto para onde esta escrito
4	GU	É.		
5	Idp	É?	Com tom de quem não concorda	
6	GU	Não. Chata.	Responde apressado	
7	Idp	Chata. Que mais? A Cruela era uma que tinha metade do cabelo preto e metade do cabelo branco, que queria matar os filhotinhos pra fazer um casaco de pele pra ela. Lembrou ou não?		
8	GU	Lembrei.		Sorrindo
9	Idp	Será que ela é legal?		
10	GU	Não. Ela é ruim.		Sorindo
11	Idp	Gostou da História?		
12	GU			Acena a cabeça afirmativamente
13	Idp	Então me diz: como é o nome desses dois cachorros aqui? Dos		

pais dos cachorrinhos?

14	GU	É.... num sei dele, mas eu sei dela.	Fica pensando e olhando para a história
15	Id	Me fala então.	
16	GU	Aqui ó.	<i>Reconhece a grafia de um do nome de uma das personagens da história e aponta para 'Nanny' escrito na história</i>
17	Idp	Nanny é o nome da cuidadora, como se ela fosse uma babá dos cachorros, né? Mas qual o nome dos cachorros?	
18	GU	Aqui ó	<i>Aponta novamente para a palavra 'Nanny'</i>
19	Idp	Nanny?	
20	GU	Pongo	Acerta o nome do pai dos cachorrinhos
21	Idp	Pongo, muito bem! E o da mãe?	
22	GU	Nanny	Tom pensativo
23	Idp	É Perdita.	
24	Idp	Como estavam os pais dos cachorrinhos? Estavam alegres, preocupados com algum coisa...?	
25	GU	Eles estavam preocupados.	
26	Idp	Preocupados, por quê?	
27	GU	Com seus, com seus filhotes... porque a:... porque a, a, a... outra cachorrinha queria fazer a, um, um, queria fazer um, queria tirar todos os seus, queria tirar todos os, fazer um casaco pra ela e fa/e pôr... tirar o couro do cachorro né.	
28	Idp	É, mas não era outra cachorrinha, era aquela mulher lá malvada que tinha um lado do cabelo de cada cor e que queria a pele dos cachorrinhos pra fazer um casaco de pele pra ela. Como	

		era o nome dela mesmo?	
29	GU		GU não responde
30	Idp	Começa com 'Cru'. Tá aqui o nome dela. Como é que é?	Aponto para o nome na história, então GU olha, ri e olha pra mim
31	GU		GU não responde
32	Idp	É Cruela, né?	Fica olhando para o papel e sorri
33	GU	Cruela	

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Além das dificuldades evidenciadas na organização de seus enunciados “(...) com seus filhotes... porque a:... porque a, a, a... outra cachorrinha queria fazer a, um, queria fazer um, queria tirar todos os seus, queria tirar todos os, fazer um casaco pra ela e fa/e pôr... tirar o couro do cachorro, né?”, GU demonstrou ter muita dificuldade de se lembrar dos personagens da história, apesar de termos conversado sobre cada um deles anteriormente e ele conhecer a história dos *101 Dálmatas*, tanto por filme como pelos desenhos da TV. Quando perguntei a ele quem era *Cruela*, por exemplo, me respondeu que havia se esquecido dela. Então, reli um enunciado da história “Estou morrendo de medo que Cruela de Vil possa aparecer enquanto estamos fora. Não gosto do modo como ela olha para os nossos filhotes” e, quando perguntei se ele achava que Cruela era uma pessoa má ou boa, talvez por falta de atenção ou por não ter compreendido a pergunta, tenha me respondido que era uma pessoa boa. Somente depois de eu ter feito cara e tom de admiração, GU se deu conta de que o que havia respondido não era o esperado.

Após alguns turnos, observamos que GU, depois de ter afirmado que sabia quem era Cruela, disse que se tratava de uma cachorra malvada, demonstrando ainda confundir o papel da personagem. Também não consegue se lembrar do nome dela, mesmo recebendo um *prompting* – “Cru”. Ao longo de toda a história, ele confundiu os personagens, mas com a ajuda de um interlocutor, foi alcançando a resposta desejada e reconstruindo a história lida.

Outra dificuldade bastante acentuada para GU se relaciona ao processo de leitura e escrita. Tal dificuldade é uma das principais queixas, tanto da escola quanto de sua mãe.

A leitura é fundamental para o aprendizado de conteúdos formais e um dos meios utilizados para nos expressar e informar ao outro sobre nossas ideias e pensamentos. Segundo Orlandi (1983, p.20)

(...) a leitura é o movimento crítico da constituição do texto, pois é o momento privilegiado do processo da interação verbal: aquele em que os interlocutores, ao se identificarem como interlocutores desencadeiam o processo de significação.

A alfabetização, apesar de ser essencial para a formação de novos leitores, não é suficiente para garantir a evolução da leitura. É necessário que a criança esteja em contato com os objetos de leitura, tais como livros, jornais, revistas, gibis, etc., para colocar em prática tal habilidade. O ato de ler é uma necessidade concreta para a aquisição de significados e de experiências nas sociedades onde a escrita está presente (SANTORI ET AL, 2005). Também é fundamental que a leitura e a escrita sejam práticas sociais que circulem nos vários ambientes onde a criança circula.

Segundo Freud (1891), no início da aprendizagem de leitura e escrita, a criança está mais na fala e na leitura do que na escrita e se apoia na primeira para criar suas hipóteses de escrita (COUDRY, 2010), fato que justifica muitas hipóteses ortográficas. Ao introduzir as crianças no mundo da leitura e escrita, percebemos que o equilíbrio existente entre fala, leitura e escrita é alterada conforme a atividade realizada, o que nos ajuda a explicar o fato de que as crianças acabam se revelando melhores em algumas atividades do que em outras, de acordo com os seus interesses.

A leitura e a escrita são processos bastante complexos e envolvem recursos neurológicos de diferentes áreas: visual, motora, sequência de traçados, seleção de letras, sentido das palavras, por exemplo. Alguns autores (COUDRY, FREIRE E GOMES, 2006) afirmam que o ato de ler e escrever envolve a concomitância entre desenhar a letra e/ou reconhecer a letra desenhada por outrem, reconhecer o som que a letra tem em

determinada palavra, bem como o som do nome da letra e como este é representado na escrita. É uma combinação entre a realização motora e a percepção acústica/sonora. Todo este processo deveria ser aprendido e vivenciado na escola. No entanto, sabemos que nem sempre ocorre.

Durante as sessões realizadas com GU foram feitas várias tentativas de leitura. Muitas vezes levei livros de histórias e gibis ou pegávamos alguns de seus próprios livros infantis para que pudéssemos fazer uma leitura em conjunto. Enquanto eu lia e passava meu dedo sobre as palavras, pedia para que GU me acompanhasse, na tentativa de que ele se familiarizasse mais tanto com as letras e palavras quanto com o hábito da leitura. Em seguida, sempre trabalhávamos um pouco com a compreensão da história e conversávamos um pouco sobre questões relacionadas a ela trazendo muitas vezes os acontecimentos para situações cotidianas que vivenciamos, buscando explorar e propiciar um ambiente que favorecesse o desenvolvimento da linguagem.

Aos 14 anos, GU não consegue escrever seu nome completo, tampouco outras palavras, salvo algumas delas mais frequentes e curtas (provavelmente, por memória da palavra escrita), estando às voltas com a relação complexa existente entre som, letra, ato motor e representação gráfica. GU é capaz de soletrar, mas não consegue integrar o som que a letra tem a fim de formar sílabas e palavras, deixando evidente que há um rompimento significativo no seu processo de aprendizagem, interferindo, portanto, no seu desenvolvimento linguístico-cognitivo.

Quando GU está lendo, este processo demanda tanto tempo e esforço, que ele chega a se esquecer da sílaba anterior, não havendo a possibilidade de compreender aquilo que está sendo lido. Não consegue ler e escrever, nem mesmo adquirir novos conteúdos desenvolvidos na escola. Esta dificuldade reflete mais uma vez o fato de que GU não faz memória. Os fatos nos levam a acreditar que os constantes episódios de epilepsia ocasionaram uma lesão que dificulta a consolidação da memória e, conseqüentemente, a aprendizagem de GU. Essa reflexão remete a uma noção vygotskyana de aprendizagem em espiral (VYGOTSKY, 2004) em que os novos conhecimentos devem passar pelos antigos para serem adquiridos concretamente. Trata-

se, portanto, de considerar o que é memória (antigo) e o que é novo (aprendizagem). É neste lugar que, nos moldes da ND, entra a história do sujeito.

Quando fala sobre a escola, GU deixa evidente que este ambiente se tornou algo maçante e insatisfatório para ele. Parte de suas dificuldades pode ser explicada por questões diretamente relacionadas à epilepsia, que teriam alterado o funcionamento da atenção, da memória e do raciocínio lógico, mas muito parece ser consequência do despreparo das escolas para receber alunos com algum comprometimento; alunos que não conseguem acompanhar o conteúdo curricular. É necessário que os profissionais estejam capacitados, já que o ambiente escolar é um local onde a criança com epilepsia (ou outras patologias) enfrenta muitos conflitos. A escola tem de manter seu papel de mediadora, acolhedora. A aprendizagem é um longo processo, por isso é importante que seja também prazerosa e positiva (FONSECA, 2009). Esta forma de abordar a linguagem e ‘oferecê-la’ para a criança auxilia no seu entendimento e na sua experimentação, sendo coerente com a fundamentação teórica que rege este trabalho.

Passemos a alguns exemplos que podem ilustrar a dificuldade de GU:

Em 04-04-2011, ao retomar uma atividade que fizemos com os times de futebol e o mapa do Brasil – *Figura 16, apresentada anteriormente* - pedi para que GU tentasse ler o que estava escrito no título do desenho.

DADO 8

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	Você lembra o que é isso daqui?		Mostro o mapa do Brasil que trouxe recortado
2	GU	Um mapa.		
3	Idp	Mapa do quê?		
4	GU	Do Brasil.		
5	Idp	E o que que está escrito aqui?		Mostro um papel escrito ‘mapa do Brasil’
6	GU	‘M’... ‘A’...ma	Soletrando	Olhando um bom tempo pro papel
7	Idp	Aham		

8	GU	'P'... 'A'...pa...Paraná	Demora algum tempo para chegar a esta conclusão e me olha esperando aprovação
---	----	--------------------------	---

Banco de Dados em Neurolinguística - BDN - CNPq: 307227/2009-0

GU soletra a palavra “mapa” na tentativa de lê-la e, quando vai me dizer o que acabou de ler, relaciona a sílaba “pa” com o Estado do Paraná e não mais com a palavra “mapa”. Vemos novamente indícios de que GU é guiado mais pelo contexto fonológico similar do que pelo sentido, ao fazer esta relação, elemento característico em algumas patologias (LURIA, 1987). Não podemos, entretanto, deixar de considerar o fato de que GU estabeleceu um raciocínio metonímico ao ler “Paraná”, ao invés de “mapa”, visto que aquele está contido neste último.

Observamos que o processo de leitura e escrita para GU é laborioso. Vejamos agora outro dado que também revela suas dificuldades:

Em 04-04-2011 com a mesma atividade do dado anterior, tentei ajudar GU a escrever o nome de alguns estados brasileiros de onde vêm os times de futebol que selecionamos. O dado se refere ao Rio de Janeiro.

Dado 9

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	Vai lá, a gente vai escrever então Rio de Janeiro. Vamos começar aos pouquinhos. Vamos começar a escrever 'Rio'. Do que que é esse primeiro sozinho		Faço o fonema /r/
2	GU	o 't'?		
3	Idp	Não.		
4	GU	Não tenho nem idéia.		
5	Idp	Não é um erre?		
6	GU	Um erre.		
7	Idp	E depois... 'ri', o que então vem depois do erre?		
8	GU	Um 'i'?	Tom de incerteza	
9	Idp	O 'i'. E pra completar a palavra ó... 'rio'		

10	GU	vem... vem...	
11	Idp	Ó, presta atenção na minha boca quando eu falo... 'rio', o que que vem?	"Rio" é falado mais pausadamente
12	GU	Vem o 'o'?	
13	Idp	Exatamente	

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

GU tem bastante dificuldade em perceber qual fonema corresponde a qual grafema. Esta é uma dificuldade bastante comum em crianças no início da alfabetização. Ele não conseguiu identificar o som da letra 'r', talvez mais difícil de ser identificada pela possibilidade de corresponder a diferentes sons. Entretanto, GU teve maior facilidade com as vogais. Todo seu processo de escrita segue o modelo apresentado neste dado. Nota-se, portanto, que GU apresenta um ritmo mais lento na aquisição da escrita, que pode estar intimamente relacionado com a menor excitação do Bloco I (Luria, 1973/1981), que participa ativamente da manutenção da vigília e do tônus cortical, imprescindível para que os demais processos cognitivos desempenhem seu papel adequadamente.

Com as intervenções realizadas ao longo do acompanhamento deste caso foi possível observar algumas melhoras e ele já conseguia escrever palavras pequenas, mais simples, com sílabas na ordem canônica do português e presentes em seu cotidiano. Vale ressaltar que apesar das dificuldades de leitura e escrita, GU se empenhou bastante nas atividades propostas e demonstrou estar fazendo muito esforço para realizá-las. Frequentemente se cansava e desanimava e, por isso, algumas vezes senti a necessidade de trocar a atividade para mantê-lo atento e participativo. Um exemplo de alguns avanços obtidos com GU em curto prazo está representado aqui numa atividade que realizamos, na qual ele deveria formar palavras com um alfabeto móvel. Primeiramente, escreveu tudo conforme suas hipóteses e, em seguida, conversamos sobre as palavras escritas e juntos tentávamos reescrevê-las da maneira correta. Este processo demorou cerca de quarenta minutos, mas foi possível notar seu envolvimento na atividade e seu esforço em tentar escrever as palavras escolhidas. Tais palavras estão apresentadas na *Tabela 1*.

Tabela 1 – Palavras escritas pelo sujeito GU

PALAVRA ESCOLHIDA	ESCRITA DE GU	PALAVRA ESCOLHIDA	ESCRITA DE GU
Pêra	Pera	Dado	Dada
Maçã	Maçã	Luva	Lua
Pato	Pto	Casa	Casa
Sapo	São	Anel	-
Faca	Facr	Boné	Bone
Gato	Gtao	Roda	Roa
Urso	-	Flor	Rad

As palavras “maçã” e “casa” foram escritas corretamente e demais palavras tais como “pera” e “bone” faltou somente o uso do acento gráfico. GU soube identificar na palavra “gato” quais letras a constituem, mas teve dificuldade em organizá-las. Mostrou ter condição para escrevê-las, no entanto, seu conhecimento para sua idade era esperado um domínio bem maior de escrita. As únicas palavras que GU não fazia ideia de como escrever, - exatamente como ele se referiu - foram “urso”, “anel” e “flor”, provavelmente pelo fato de a ortografia não ser constituída pela ordem canônica das sílabas em português (consoante-vogal). É possível observar que as hipóteses de escrita de GU são bastante semelhantes às das crianças em início de alfabetização. Em alguns momentos ele conseguiu escrever palavras simples, mas a impressão que tivemos é a de que, depois de um curto intervalo de tempo, ele se esquecia como escrevê-las, dando a impressão de nunca tê-las escrito antes.

Depois de termos trabalhado um pouco com a questão da leitura e escrita, por meio de materiais como livros, revistas, gibis e atividades de construção em conjunto – como a produção do cartaz exposto na Figura16 – consideramos ter sido fundamental dar espaço para que GU, em alguns momentos, pudesse arriscar-se sozinho e testar suas hipóteses na construção da escrita em seu processo de aquisição. Como mediadores em todas as atividades de leitura e escrita realizadas com GU, e esperamos que ele pudesse

compreender, construir, averiguar e reformular suas hipóteses sobre a leitura e escrita e, fundamentalmente, aprender a escrever com sentido e ler com compreensão (COUDRY, 2010). Esse conjunto de possibilidades transforma o uso da leitura e da escrita em uma prática social.

As práticas com a leitura não são atividades comuns na casa de GU. Cabe neste momento reforçar que práticas como estas deveriam ser realizadas também em casa e não ficarem restritas somente na escola. Quando sua mãe e irmã o chamam para lerem um de seus livros infantis, ele se recusa. Há que se atentar para o fato de que aos 14 anos as histórias infantis não devem ser as mais adequadas e, provavelmente, não devem se enquadrar nos interesses de GU.

É importante dizermos que as dificuldades de leitura e escrita que encontramos podem estar presentes também em outras crianças sem epilepsia. O que pretendemos apontar aqui é que a epilepsia torna essas dificuldades mais graves e certamente pode causar comprometimentos severos nos processos de aprendizagem escolar.

Além das questões já apresentadas sobre as dificuldades de GU, a seguir abordaremos as narrativas produzidas por ele.

Acreditamos que “as narrativas se constituem como um lugar privilegiado para a análise dos impactos das lesões cerebrais e das demências na linguagem e na memória dos sujeitos” (BEILKE & NOVAES-PINTO, 2010), pois são ricas em evidências e nos mostram dados muito interessantes que nos auxiliam a refletir sobre o funcionamento cerebral e sobre as estratégias discursivas utilizadas pelos sujeitos que apresentam algum tipo de lesão cerebral.

Na literatura neurolinguística tradicional, infelizmente, é muito raro encontrarmos reflexões pautadas nas narrativas de sujeitos com alterações de linguagem ou de memória, visto que grande parte de tais reflexões tem por objetivo a descrição estrutural dos “sintomas” e das “síndromes” (PACHECO, 2010). Estas descrições se pautam nas avaliações metalinguísticas e estão focadas nas regras formais da língua e acabam sendo redutoras demais para compreendermos algo tão complexo como o funcionamento linguístico (COUDRY & POSSENTI, 1993).

Observa-se que, de forma geral, GU produz narrativas, mas tanto do ponto vista formal (estrutura da narrativa), quanto com relação à temática e ao desenvolvimento, apresenta dificuldades, se considerarmos o que é esperado para sua idade. Vejamos, a seguir, dois exemplos em que o gênero narrativo se faz presente:

Em 18-04-2011, GU me conta sobre o filme das ‘Panteras’ que assistiu na TV na noite anterior.

DADO 10

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	GU	Ontem você assistiu a Pantera?		
2	Idp	Não.		Acenei com a cabeça negativamente
3	IdP	Passou na TV?		
4	GU	Passou. Eu assisti... mó dahora ... ela, ela luta...		Começa a me contar empolgado
5	Idp	Como é que é o filme?		
6	GU	Ela luta né... ela vai, e luta né... karatê com mulher e com homem... aí ela vai no banheiro né, dos homem, aí vai lá... fazer xixi, aí ela vai lá, aí ela, aí ela fica lá... aí por enquanto a outra amiga dela tá lá		
7	Idp	Mas ela fica lá escondida no banheiro?		
8	GU	É, aí, aí o... aí o, os outros... quando o amigo vai lá, aí ela... o... sabe o... a, a parede do banheiro.		
9	Idp	Ahm		
10	GU	Então, se abre assim, <i>plect</i> , no chão aí ela... fica assim... mó dahora		Faz o gesto de abrir a porta e de quem está encolhida escondida atrás da porta
11	Idp	E quantas panteras são?		
12	GU			Mostra que são 3 com os dedos
13	Idp	Três? E qual era essa que tava no banheiro?		
14	GU	Era:... tava a japonesinha no	Tom de	

		banheiro que era de mulher né. Aí tava, a outra, a outra pantera tava no, no banheiro do, dos homem	enumeração
15	Idp	Qual tava no banheiro dos homens?	
16	GU	A pantera... ixi	Boceja e faz uma expressão de quem está pensando
17	Idp	A loira ou a ruiva?	
18	GU	A loira. A loirinha	Apressa-se em dizer
19	Idp	E a ruiva, onde é que tava essa hora, você lembra?	
20	GU	Lembro, tava... tava... ah	Faz uma expressão de quem está pensando
21	Idp	Estava...?	
22	GU	Fazendo... imitando os cara lá	Se debruça na mesa com expressão de quem está se esforçando pra pensar e se levanta
23	Idp	Imitando uns caras lá?	Entonação de quem não entendeu
24	GU	É, fazendo... os... os, sabe o... cowboy	
25	Idp	Imitando o cowboy? Mas em que lugar?	
26	GU	Dentro de uma boate	

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

GU é capaz de contextualizar os fatos e encadear eventos com lógica, mostrando certo domínio do que ele está criando. Entretanto, sua narrativa consiste de uma mistura de fatos reais com outros aparentemente fictícios (PERRONI, 1992). Também verificamos o uso de elementos narrativos mencionados por Perroni (1992), tais como “aí” para indicar a sequência de eventos na narração. No entanto, percebemos que GU fica preso na imagem visual da cena e podemos verificar certa dificuldade de GU em organizar seu relato que aparece bastante truncado: “Ela luta né... ela vai, e luta né... karatê com mulher e com homem... aí ela vai no banheiro né, dos homem, aí vai lá... fazer xixi, aí ela vai lá, aí ela, aí ela fica lá... aí por enquanto a outra amiga dela tá lá” e a necessidade de haver a participação de um interlocutor para a construção conjunta de uma narrativa,

identificando que ainda não consegue ter autonomia para desenvolver uma narrativa sozinho.

Em 16-05-2011, GU me conta sobre seu final de semana anterior a nossa sessão, em que passou o domingo na casa de uma de suas tias.

Dado 11

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	Tem um monte de primos e primas, né? E onde que era, era casa da sua tia?		
2	GU	Era casa da minha tia, aí meu primo tava de moto com a namorada dele, e eu tava...aí eu fui com o carro...do namorado da minha irmã...ele, aí o meu primo tava lá...é porque o namorado da minha irmã, deixa o filho dele com a...ex mulher dele, aí então ele entra e de/ele não entra na casa, na casa do filho dele por causa que ele tem medo da ex namorada dele, aí ele fala assim 'Bruno desce do carro e vai' aí ele vai e desce, aí, aí tem um dia que eu vou na casa da minha tia aí...ela, ela fica, ontem ela tava gripada...não queria pegar gripe não...eu heim.		Quase sem estabelecer contato visual

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Neste dado podemos ver que GU apresenta mais autonomia em relatar o que aconteceu com ele no final de semana, não havendo tanto a necessidade de seu interlocutor intervir para ajudá-lo. Acreditamos que esta autonomia se deva ao fato de ser um relato de um momento que ele vivenciou, enquanto que no dado anterior, GU estava contando um filme a que assistiu, algo um pouco mais distante de sua realidade. Como vimos anteriormente, o papel da vivência parece influenciar significativamente sua produção (VYGOTSKY, 1984, 1987; PRESTES, 2010).

Em alguns momentos, fica evidente que GU não consegue “conter a deriva” (TFOUNI, 2008) em suas narrativas. Ou seja, não consegue manter um tópico discursivo, passando de um assunto a outro - às vezes relacionados, às vezes não - o que o leva a se perder com relação ao tópico inicial. Essa inserção de elementos parentéticos (que visam descrever ou explicar enunciados) pode ser concebida como da natureza da linguagem oral. Entretanto, vimos observando que em algumas patologias, principalmente nas que afetam o lobo frontal, o sujeito não consegue retomar o tópico central. Geralmente isso se dá porque se encontram alteradas a atenção e a condição do sujeito de monitorar seu dizer. Muitas vezes, para finalizar a narrativa que começou, é necessário que seu interlocutor o questione e o traga de volta ao assunto inicial. Os elementos trazidos para a observação de sua narração mostram as dificuldades de GU quanto ao domínio do gênero narrativo e indicam (hipótese que deverá ser avaliada) que em outros gêneros mais complexos ainda (científico, por exemplo), as dificuldades podem ser ainda mais relevantes.

Conforme observamos nos dados apresentados, a linguagem de GU aparece bastante comprometida. De maneira geral, ele apresenta dificuldades significativas no desenvolvimento da linguagem como um todo, que aparecem representados aqui pela dificuldade de construir enunciados mais elaborados assim como narrativas, dificuldade de encontrar palavras e um atraso significativo no processo de aprendizagem de leitura e escrita.

Estas alterações de linguagem acabam prejudicando o desenvolvimento de GU, bem como interferem em sua qualidade de vida e interação em seus círculos sociais. GU sofre por se achar diferente dos demais, por ter que se manter atento aos episódios de crises e por reconhecer que suas dificuldades estão cada vez mais perceptíveis.

4.2.2 O sujeito MA

Comecei a acompanhar MA no início de agosto de 2011, por meio do estágio de *Avaliação de Linguagem* oferecido como disciplina do curso de Fonoaudiologia no CEPRE²⁸/UNICAMP.

MA frequenta os atendimentos no local desde março de 2010. Ele foi encaminhado ao HC da Unicamp pela escola e chegou até o CEPRE por meio do DISAPRE (Laboratório de Distúrbios e Dificuldades da Aprendizagem e Transtornos da Atenção), com diagnóstico de dificuldade de aprendizagem secundária a problemas orgânicos e hiperatividade, razão pela qual estava sendo medicado com ritalina por um período de quase quatro anos.

MA nasceu em dezembro de 1998, tem 12 anos e atualmente reside com os pais e uma irmã mais velha na periferia da cidade de Campinas. Está matriculado em escola regular no 6º ano do Ensino Fundamental, tendo reprovado o 4º ano uma vez. Suas crises iniciaram-se aos 4 anos de idade, enquanto dormia, sendo controladas por volta dos 6 anos por medicamentos em altas dosagens. Suas crises continuaram em remissão até final de 2010. Com a retirada dos medicamentos, elas retornaram com uma frequência maior e com manifestações diferentes, o que acabou desestruturando emocionalmente a família, sobretudo a mãe, que abandonou seu emprego para atender as necessidades do filho e se encontra bastante fragilizada, ainda hoje, com o acontecimento e com as cobranças da escola e do pai da criança, que não conseguiu aceitar as dificuldades de MA.

Os eletroencefalogramas realizados periodicamente apontam atividade epileptiforme muito frequente e generalizada – cf. exames realizados em 22/10/2004 (aos 5 anos de idade) 29/04/2011 (aos 12 anos de idade), respectivamente:

²⁸ Centro de Estudos e Pesquisa em Reabilitação “Prof. Dr. Gabriel Porto”.

Condições do exame:

Consciência ☒ Vigília ☐ Sonolência ☒ Sono
 Condições técnicas ☐ Boas ☒ Razoáveis ☐ Insatisfatórias
 Cooperação ☐ Cooperante ☒ Não cooperante

Ritmo posterior

Presente ☐ Sim ☒ Não _____ Hz
 Amplitude ☐ Alta ☐ Média ☐ Baixa
 Abertura dos olhos ☐ Reativo ☐ Areativo
 Ocorrência ☐ Posterior ☐ Anterior
 Simetria ☐ Sim ☐ Não

Ritmo anterior

Presente ☒ Sim ☐ Não 15-20 Hz
 Amplitude ☐ Alta ☐ Média ☒ Baixa

Manobras de ativação:

A hiperventilação ☐ acentua os achados ☒ nada acrescentou
 A fotoestimulação ☐ acentua os achados ☒ nada acrescentou.

Lauda: Complexo espícula e poliespícula onda lenta, irregular, generalizada muito frequente.

Conclusão: O traçado mostra atividade epileptiforme generalizada.

Figura 15: EEG realizado em 22/10/2004, aos 5 anos

Exame obtido em aparelho digital de 20 canais acoplado à microcomputador ganho de 10uV/mm, velocidade 30 mm/s.

Condições Técnicas:

Consciência Vigília (x) Sonolência () Sono () Sedação ()
 Condições Técnicas Boas (x) Razoáveis () Insatisfatória ()
 Cooperação Cooperante (x) Não cooperante ()

Ritmo Posterior:

Presente Sim (x) Não () 9 Hz
 Amplitude Alta () Média () Baixa (x)
 Abertura dos olhos Reativo (x) Areativo ()
 Simetria Sim (x) Não ()

Ritmo Anterior:

Presente Sim (x) Não () 18-25 Hz
 Amplitude Alta () Média () Baixa (x)

Manobras de Ativação:

Hiperventilação acentua achados (x) nada acrescentou () não realizado ()
 Fotoestimulação acentua achados () nada acrescentou (x) não realizado ()

Lauda: Presença de complexos - espículas - ondas - lentas, média/ alta amplitude, irregulares, faixa 3Hz, muito frequentes, generalizados, em paroxismo de até 6 segundos aproximadamente.

Conclusão: Atividade epileptiforme muito frequente e generalizada.

Figura 16: EEG realizado em 29/04/2011, aos 12 anos

De acordo com as informações coletadas em seu prontuário do HC e do CEPRE, a criança teve um desenvolvimento neuropsicomotor e de linguagem dentro dos padrões considerados normais para a idade, apresentando excesso de salivação quando pequeno, sendo este fator o que aparentemente justificava suas dificuldades de expressão oral. A mãe relata que *“ele não falava bem”* e, por isso, fez tratamento fonoaudiológico durante alguns meses, antes que chegar à Unicamp. Os profissionais que o atenderam no CEPRE bem como os professores de sua atual escola relatam que MA é um menino agitado e desatento, inseguro e com problemas de autoestima. No entanto, se mostra mais calmo e colaborativo quando é inserido em atividades que o motivam e quando está em um ambiente com atenção exclusiva. Segundo a psicóloga que o atendeu no CEPRE, MA apresenta sérios problemas emocionais que dificultam a terapia: além dos já citados, ele é bastante emotivo e chora quase sempre que é chamada sua atenção devido alguma atitude sua, tida como inadequada. Embora ele tenha noção dos seus problemas, sente dificuldade de falar sobre eles, tendo somente um episódio relatado em seu prontuário em que mencionou o fato de não querer escrever porque não sabe.

Até o ano de 2010, apresentava muitas dificuldades para ler e escrever (trocava letras, escrevia somente palavras isoladas e tinha uma leitura lenta e silabada); entretanto, com os atendimentos fonoaudiológicos tem melhorado nessas atividades. Sua leitura também tem se tornado mais fluente. Ao chegar ao final do que leu, muitas vezes não consegue compreender do que se trata, apresentando também dificuldades de compreensão de instruções ou regras de jogos. É realmente resistente às atividades escritas, se negando a elaborar suas próprias produções. Sua dificuldade não se limita à pontuação, à segmentação ou à ortografia, mas se reflete na elaboração das ideias. MA muitas vezes parece insistir, mas ao perceber que não consegue, faz de tudo para não se deparar com a dificuldade que sente em escrever. De acordo com a professora de educação especial da escola em que está matriculado:

Ele fica na linha, numa linha. A tarde inteira ali. Não sai dali. Ele quer fazer aquilo, né. Ele quer, né. Porque estão exigindo muito dele, até o pai, né. O pai não aceita ele não escrever. A mãe falou que ele também faz isso. Então, ela chorou por isso. Ela falou “o pai dele também faz isso, o que os professores fizeram hoje comigo”. Ela falou que é bem complicado. É bem complicado. Acham que ele é preguiçoso, sabe. E eu acho que não é isso. [19/09/2011]

Tanto os relatos da escola quanto os da fonoaudióloga reportam MA como uma criança impaciente e agressiva, demonstrando não ter noção do perigo e provocando os colegas todos os dias, conforme observamos no relato de sua professora de ciências:

Tem um professor de história aqui que costuma dizer que ele não tem noção de preservação. Ele mexe com uns meninos de dois metros de altura. Ele vai, provoca, tira do sério. É uma coisa que parece que ele quer apanhar, porque ele vai mexer com o mais bam bam bam da turma que tem mais de dois metros de altura. Ou talvez faz exatamente porque ele quer atenção que pode conseguir. Algo assim do gênero “bom, se eu não consigo me... chamar, me destacar dessa forma, ou vou conseguir de outra. [19/09/2011]

Na avaliação neuropsicológica de MA, foram realizados testes padronizados tais como: B-SPG, DFH-III, WISC-III, RAVEN, TDE e TLN-C²⁹. Como conclusão de tal avaliação levantou-se a hipótese de dificuldade escolar e sintomas de desatenção e hiperatividade secundária ao quadro de epilepsia já diagnosticado. Cabe aqui nossa crítica com relação a tais testes, que exemplificam nossa inquietante angústia com relação à forma como são aplicados e o tipo de avaliação a que se prezam. Uma discussão mais aprofundada será realizada mais adiante, mas por enquanto podemos mencionar alguns aspectos de nossas críticas.

Os resultados gerais da avaliação neuropsicológica afirmam que a criança se encontra dentro da média inferior esperada para sua faixa etária. No entanto tais

²⁹ Teste Gestáltico Visomotor Bender (B-SPG); Desenho da Figura Humana (DFH-III); Escala de Inteligência Wechsler para Crianças (WISC-III); Matrizes Progressivas Coloridas de RAVEN Escala Especial (RAVEN); Teste de Desempenho Escolar (TDE); Teste Luria Nebraska – Crianças. Revisão de Ciasca, 1994 (TLN-C)

resultados podem não condizer com a realidade, pois, como já discutido anteriormente, a escolha por se aplicar testes padronizados que desconsideram as particularidades do sujeito e a própria situação de teste tende a mascarar as dificuldades que eles de fato revelam ou até mesmo salientá-las. (LEBRUN, 1983). Segundo relato da professora de ciências:

Se ele não é o melhor, ele é um dos melhores alunos da sala de aula. E ele não só, em termos do conteúdo de ciência, mas ele faz analogias, então ele faz assim, uma coisa que meus alunos de sétimo ano não fazem, e ele faz. Ele faz assim, bom, se isso serve pro pato será que serve pra galinha, porque a galinha também é uma ave. Eu fico absurdada com a facilidade com que ele trabalha essas coisas. E uma vez que nós fomos pra São Paulo de ônibus, ele falou “empresta esse jornal?”. Ele nunca tinha lido uma linha na sala de aula. E nós falamos, vai lendo as manchetes que nós vamos escolher qual artigo que você vai ler. E ele lê. Jornal ele lê tranquilamente, e ele não lê em sala de aula. (...) Ele não lê na sala de aula. Então qual a minha preocupação? Eu vejo um aluno que tem um potencial bárbaro. Em relação à memória, muito boa a memória dele e a questão mesmo do amadurecimento intelectual dele que, ele, ele faz analogia, ele, ele... que não é uma coisa fácil, ele... ele, a... consegue, como é que se diz, não é atualizar, ele capta e até atualiza, ele pega uma coisa lá de trás, ele vem e ele faz “porque naquela época achavam que a carne de porco fazia mal né, dona, mas agora a gente vê que tem o colesterol bom e o colesterol mal, daí... disso daí, ele vai chegar lá no “não existe verdade absoluta”. Ele não fala com esses termos, mas ele vai. Então ele é muito bom, só que ele não escreve nada, absolutamente nada. Às vezes, ele escreve o nome dele ou uma frase, mas, sabe... (...) É uma linha a aula inteira. Mas se você fizer verbalmente a coisa, ele é muito bom. Mas o que que acontece? Nossos saberes aqui é tudo função de leitura e escrita. Então ele vai ficar com “i” o resto da vida dele numa escola. Sendo que ele é um aluno potencialmente acima da média da sala. Então o MA me angustia terrivelmente, porque daí ele se acha burro, ele estatela na carteira lá e não faz nada durante a aula. E quando eu fico brava, até mareja os olhinhos dele, sabe? Ele fica até com o olhinho marejado. Mas daí eu falo, então vamos conversar, e conversando ele faz. [19/09/2011]

MA parece apresentar algumas dificuldades de linguagem, das quais a mais evidente está relacionada com processos de leitura e escrita, o que é reiterado pelos

relatos dos professores, que também mencionam a dificuldade de atenção e “de comportamento”. Esse conjunto de fatores pode estar ocasionando um atraso em sua aprendizagem, pois como já discutido nesta dissertação, linguagem e atenção estão intrinsecamente relacionadas e se influenciam mutuamente.

A epilepsia de MA foi diagnosticada como *generalizada* em função dos resultados obtidos por EEG, mas a maior atividade epileptiforme ocorre nos lobos frontal, parietal e occipital. Lembramos que, segundo os pesquisadores, é mais difícil classificar o tipo e o foco de epilepsia em crianças, assim como mencionamos no capítulo 2³⁰, pois muitas crises se iniciam numa determinada região, mas se limitam a essas regiões se espalhando rapidamente e dificultando o reconhecimento clínico adequado pelo EEG, por terem um aspecto mais difuso no exame.

Ao considerarmos que as crises incidem no lobo frontal podemos formular algumas hipóteses para compreender as dificuldades apresentadas por MA. De acordo com os relatos da mãe, professores da escola e demais profissionais que o acompanham, além do que foi observado nos atendimentos, percebemos que MA tem de fato problemas de comportamento, dificuldades de planejamento e de controle de impulsos; em síntese, problemas para se organizar (um exemplo bastante sério está relacionado com o fato de até hoje não apresentar o controle de esfíncter vesical noturno consolidado, sendo que não apresenta demais problemas de saúde que possam esclarecer isso). Alterações de atenção, como vimos, afetam outros processos cognitivos, principalmente a memória e a linguagem. Todas essas manifestações parecem estar, de alguma forma, relacionadas ao funcionamento do lobo frontal (LURIA, 1984; HERNANDEZ ET AL, 2002; CULHANE-SHELBURNE ET AL, 2002, *apud* RZEZAK & VALENTE, 2008). O grau máximo de excitabilidade que depois das crises se reduz, mas que não chega ao nível “normal” sujeitos que não têm epilepsia - desestrutura o sistema como um todo.

A sintomatologia da Epilepsia do Lobo Frontal (ELF) pode ser muito diversificada e de difícil identificação. Conforme a região e a extensão da lesão, pode ocasionar transtornos afetivos, de personalidade e também aspectos atencionais (RACHEL

³⁰ Crises focais são bastante raras em crianças de até 2 anos de idade

SCHLINDWEIN-ZANINI, 2007, YACUBIAN & SOUSA, 2003). Dentre as alterações de linguagem que podem estar presentes neste tipo de epilepsia estão as vocalizações, em 36% dos casos (YACUBIAN & SOUSA, 2003), que não são esclarecidas ou exemplificadas nesses trabalhos.

No caso de MA, além da epilepsia, está se lidando com um diagnóstico de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), que dentre as muitas disfunções comumente associadas ao desempenho escolar de crianças é o mais atribuído para crianças que sofrem de “desatenção” e “hiperatividade”, manifestações potencializadas pelos efeitos colaterais dos medicamentos anticonvulsivos. Além de MA, muitas outras crianças com epilepsia também recebem este diagnóstico e, por isso, estudos que estabelecem a relação entre os dois diagnósticos têm se tornado bastante frequentes (PALMINI, 2004; COSTA ET AL, 2009, LOUTFI, 2010).

Tanto a descrição do que seja TDAH - apresentada brevemente quando discutimos os mecanismos da atenção - quanto o tipo de sintomas que sustentam o seu diagnóstico nos revelam a falta de uma análise crítica sobre as relações entre os fenômenos que ocorrem na educação e o contexto histórico-social que a determina. Sem essa reflexão o resultado é inevitável: muitas crianças normais podem ser rotuladas como portadores de dificuldades de aprendizagem. Na grande maioria dos casos de TDAH o tratamento envolve a administração da ritalina, um metilfenidato do grupo das anfetaminas, que atua como um estimulante do sistema nervoso central a fim de potencializar a ação das substâncias cerebrais noradrenalina e dopamina³¹ (MEIRA, 2010). Deparamo-nos, neste momento, com um fenômeno muito preocupante que cada vez tem ganhado mais espaço na sociedade: a medicalização, principalmente da infância, aparecendo relacionada ao fracasso escolar (COLLARES & MOYSES, 1985; ABAURRE & COUDRY, 2008; 2009. 2010). Questões da vida social, que são complexas, multifatoriais e marcadas pela cultura e pela história, são reduzidas à lógica médica, a uma suposta causalidade orgânica que possa

³¹ A noradrenalina e dopamina são neurotransmissores do sistema nervoso central. Dentre muitas outras funções desempenhadas no organismo, podemos dizer que ambos estejam relacionados com a excitação física e mental do indivíduo (LENT, 2001).

justificar o comportamento do indivíduo. Assim, crianças com comportamentos não aceitos socialmente, que não atingem as metas estipuladas pelas escolas ou que apresentam um desenvolvimento diferente das demais, deveriam ser tratadas o mais urgente possível.

Chama à atenção a inconsistência no tratamento teórico dos fenômenos envolvidos na definição de TDAH. Embora estejam em foco a *atenção* e a *hiperatividade*, tais conceitos são apresentados como dados propriamente ditos não havendo nenhuma reflexão sobre seu significado e a concepção que se tem destes conceitos. Como já discutimos anteriormente, a atenção depende do desenvolvimento da capacidade humana de selecionar os estímulos e do controle voluntário do comportamento, sem os quais não seria possível aos homens desenvolverem uma atividade coordenada (LURIA, 1991c). O indivíduo, no decorrer de sua vida, elabora uma série de signos artificiais que permitem conhecer os estímulos que os afetam, dominar seus processos de comportamento e, portanto, assumir o controle do que faz, sente e pensa (VYGOTSKY, 2004). A atenção é, portanto, um processo cognitivo constituído ao longo de processos educativos na infância e cujo desenvolvimento depende da qualidade dos mediadores culturais oferecidos pelos adultos. Desse modo, não se trata de esperar que as crianças se tornem naturalmente atentas na escola, independente de qual for o conteúdo trabalhado e da qualidade do trabalho pedagógico. É preciso que os professores auxiliem a criança a se desenvolver e ter consciência sobre o controle de seu próprio comportamento de tal maneira que ela possa se propor, de modo intencional, a focalizar sua atenção no processo de apropriação dos conteúdos escolares (MEIRA, 2010; BORDIN, 2010). O mesmo pode ser dito em relação aos acompanhamentos clínicos em Educação Especial, Fonoaudiologia, Psicologia etc.

Além disso, quando as crianças se deparam com dificuldades de leitura e escrita, por exemplo, sentem mais dificuldade de se concentrarem na atividade, pois têm a consciência de que estão atrasados com relação aos seus colegas de classe, que muitas vezes estão fazendo as tarefas solicitadas pelo professor. Frente a isso, elas começam a

evitar a escrita, bagunçam na sala de aula e tentam chamar a atenção do colega, impedindo que ele trabalhe, ou ainda se mostram agressivos (BORDIN, 2010).

Estas manifestações são exatamente o que observamos no caso de MA, tanto na escola quanto no acompanhamento de leitura e escrita que faz no CEPRE. A psicóloga que o atendeu acredita que ele se manifesta mais agressivo quando vê que as outras crianças conseguem evoluir e ele não. Esta é uma forma de comunicação, de dizer que algo não está bem e que ele não conseguiu mudar. Assim como acontece com GU, podemos imaginar também que tal agressividade possa esteja relacionada com a atividade epileptiforme do lobo frontal (SCHLINDWEIN-ZANINI ET AL, 2007).

Em visita à escola, verifiquei que os professores não têm sequer conhecimento do diagnóstico de MA; não compreendem de onde vêm suas dificuldades e não sabem como lidar com ele; que é visto como uma criança preguiçosa, encenqueira e desinteressada. Não estamos acusando a conduta dos professores de MA, mas apontando o despreparo do sistema educacional atual como um todo e, ainda, a falta de interação entre os profissionais da saúde (diagnosticadores e terapeutas) e os da Educação.

A professora de educação especial que acompanha MA relata que ele aprende os conteúdos escolares e desenvolve um bom raciocínio e compreensão. Entretanto, não faz as provas, pois não consegue “relacionar” os conteúdos adquiridos na escrita e não se concentra em fazer a sua prova, tumultuando a sala. MA tem se mostrado muito resistente e quando solicitado não aceita escrever. Como ele não faz as provas e o sistema não pode reprová-lo, acaba passando de ano sem ter conseguido nota suficiente e torna-se cada vez mais defasado com relação aos outros alunos de sua idade. De acordo com a professora de ciências,

Não tem aprendizagem pra ele. Tem alguns que conseguem enxergar o MA como ele é, como a gente já comentou lá, que é aquela coisa do oral, então ele consegue, tá colocar... ele é muito inteligente nas falas, ele tem isso né. Ele tem uns insights, aquelas coisas assim na hora certa, então tem alguns que percebem isso, outros querem que ele escreva. Ele tem um bom

conhecimento assim das coisas. É impressionante. Desaponta, viu!
[19/09/2011]

Pelo que pude observar, MA aprende muito do conteúdo trabalhado em sala de aula, principalmente relacionado à matéria que tem maior afinidade: geografia. Seu conhecimento sobre os países (relevo, clima, economia, política, etc.) impressiona. Portanto, parece não ser correto afirmar que MA não tenha aprendizagem, mas que seu curso de desenvolvimento esteja, em parte, prejudicado em função tanto de aspectos orgânicos, sobre os quais age a epilepsia, quanto pela sua história pessoal de vida e relação com o sistema escolar.

As sessões de acompanhamento realizadas por mim, foram gravadas semanalmente na biblioteca da escola na qual MA está matriculado, um espaço gentilmente cedido pela professora de educação especial. Também nos encontrávamos duas vezes por semana nos corredores do CEPRE, momentos estes em que pude conversar mais com sua mãe.

Após ter acompanhado MA por quase cinco meses e termos estabelecido um importante vínculo, me senti à vontade para conversarmos sobre seu diagnóstico e as dificuldades que este traz para sua vida, bem como sobre questões familiares. Com a orientação da psicóloga do CEPRE, introduzi aos poucos o tema da epilepsia para que MA pudesse ter um momento para falar sobre toda a situação, já que nunca ninguém tinha conversado com ele a respeito de suas crises. Nem mesmo a mãe se sentia à vontade para perguntar como o filho se sentia.

No dado a seguir está transcrito o início de um de nossos diálogos como forma de exemplificar a relutância e a vergonha que MA sente com relação ao seu quadro clínico. No princípio, se mostrou desconfiado em falar sobre seu problema. No entanto, após algumas oportunidades, se sentiu à vontade para se abrir e conversar sobre suas angústias e medos. Muitas de nossas conversas não foram gravadas, pois se deram fora das sessões semanais, nos corredores da clínica do CEPRE.

DADO 12

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	E você está tomando seus remédios direitinho?		
2	MA	Estou	Responde com voz baixa	Envergonhado
3	Idp	Todo dia?		
4	MA			Acena afirmativamente com a cabeça
5	Idp	Quanto você toma por dia?		
6	MA	Dois. Dois. Um de manhã e a noite. A tarde não sei se tomo, porque minha mãe não fala nada.		Pensativo
7	Idp	Está te dando sono? Mais do que você tinha antes de começar a tomar o remédio?		
8	MA	Não. O outro dava bastante, esse não.		Se esconde atrás de sua mochila que está sobre a mesa
9	Idp	E esse não dá mais, então?		
10	MA	O... o... eu, eu fazia assim, só tomava aquele remédio e dormia rápido.		
11	Idp	Mas era desse mesmo que você está tomando ou era o outro?		
12	MA	Não, era o outro. Era outro, não esse.		Se referindo a ritalina
13	Idp	E o gosto, é ruim?	Voz manhosa	
14	MA	É muito ruim. É de... como que é o coiso, é de... Sabe quando a gente estoura alguma coisa? Aí fica um... um...gosto estranho?		Debruça na mesa e esconde o rosto
15	Idp			Aceno a cabeça afirmativamente
16	MA	Então...		
17	Idp	Tem que tomar mesmo assim, porque é importante, né?		
18	MA	Eu não gosto de tomar remédio	Voz manhosa	Se esconde novamente atrás da mochila

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Em nossas conversas expliquei para MA o que era a epilepsia e como se davam as crises. Também procurei encorajá-lo e enfatizar que, apesar das dificuldades que ele enfrentava, poderia fazer muitas coisas e realizar muitos dos seus sonhos. Então MA começou a chorar e a contar que não fazia as tarefas de casa porque não conseguia e não tinha paciência. Também expôs as cobranças de seu pai - que segundo a mãe não aceita as dificuldades e a doença do filho - e a falta que sente de um tio que antes morava com ele, cuja figura é a de um irmão mais velho. Conversamos sobre muitas questões que pareceram acalmar um pouco as angústias de MA, o que mostrou sua carência em compreender sua situação, para se descobrir, se aceitar e ser ouvido pelo outro. Fica evidente o drama do garoto, que está na pré-adolescência, ao ter de conviver com algo que não pode controlar nem prever.

Ao longo das sessões pude presenciar algumas crises de MA. Durante algumas tardes foi possível observar de duas a três crises, com duração de menos de trinta segundos. A forma de apresentação é geralmente a mesma, com movimentos clônicos de membros superiores, mais frequentemente do lado direito, automatismos de pálpebras, com alguns segundos de perda de consciência, em que MA parece ficar “fora do ar”. Quando estava segurando algum objeto na mão, deixava-o cair e, quando estava falando, permanecia repetindo a mesma sílaba até a crise passasse e, então, conseguia concluir o que estava dizendo. Todas as vezes que uma crise estava para acontecer, MA ficava sem graça e procurava disfarçar. No depoimento da mãe, temos mais informações sobre as manifestações das crises, bem como a relação do sujeito com a sua patologia:

*Esses dias deu nele e ele tava de pé no ônibus, segurando naquele negócio do ônibus, sabe? E ele bateu isso aqui// aponta a testa// naquele ferro do ônibus. Ele fica assim //faz o movimento de que bate repetidas vezes com a cabeça// Se está com algo na mão, deixa cair. Ele disfarça. Tenta disfarçar. Eu tenho a impressão de que ele tem vergonha porque ele tenta disfarçar, principalmente quando está no meio de um monte de gente assim. Sempre que dá ele tenta disfarçar. E se ele fica nervoso, dá mais frequente. Ele não pode ficar nervoso. Eu já percebi que dá mais.
[10/11/2011]*

Com todas essas dificuldades, a família de MA está bastante desestruturada e a mãe é quem acompanha o filho em todos os atendimentos. Ela tem se revelado cansada e sem muitas expectativas por não saber mais o que é possível fazer para que as crises cessem e que seu filho comece a ter uma vida como a das outras crianças.

Ao longo do acompanhamento, MA apresentou boa memória a algumas dificuldades de linguagem. Notamos a existência também de dificuldades de compreensão em alguns momentos, dificuldades para encontrar palavras (com menor ocorrência, em relação a GU), dificuldades para se organizar e planejar ações e dificuldades para sustentar a atenção. Essas características, como já vimos, são geralmente atribuídas ao mau funcionamento do lobo frontal. Os dados 13, 14 ,15 ,16 refletem o que acabamos de mencionar:

Em 27-09-2011, estávamos conversando sobre a escola e MA começou a me contar das disciplinas que gostava de estudar.

DADO 13

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	MA	Eu sou bom em geografia.		
2	Idp	É? Mesmo? Então, espera aí! Mas, você gosta de estudar o que em geografia? Climas? Lugares?		Pego um globo terrestre
3	MA	É, lugares. Como chama...é..., as regiões, é...como chama...saber a capital de cada lugar...		
4	Idp	Você sabe qual a capital do Brasil?		
5	MA	Brasília		Risos
6	Idp	Brasília! Qual mais que você sabe?		
7	MA	Estados Unidos é Washington... México é Guadalajara, não é? Não! Cidade do México.		

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Em 10-10-2011, estávamos conversando sobre como tinha sido o final de semana de MA e ele estava me contando do almoço de domingo. Então, começamos a conversar sobre as comidas de nossa preferência.

DADO 14

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp	Que mais você gosta de comer?		
2	MA	Ah, um monte de coisa...		Sorrindo.
3	Idp	Tipo, o quê?		
4	MA	Tipo... é... como chama... aquele... é ... como chama, pra assar no bafo, é...	Tom pensativo.	
5	Idp	Pra assar no bafo também?		
6	MA	Pernil.		
7	Idp	Nossa, isso também fica bom demais!		

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Observamos que MA quase não apresenta problemas, nestes enunciados, para se expressar. Notamos a inserção frequente da expressão cristalizada “como chama” em seus enunciados (bastante frequente nas afasias expressivas) como uma estratégia da qual MA lança mão, nos parece, na tentativa de ganhar tempo até encontrar a palavra desejada. Ele preenche o espaço todo com fala, evitando pausas longas, o que nos revela também um pouco de suas dificuldades, apesar da fluência.

Apesar de não apresentar problemas para ser entendido pelo outro, fica claro que MA espera de seu interlocutor uma atitude responsiva em relação ao seu discurso, auxiliando-o a encontrar a palavra desejada, na tentativa de alcançar o seu intuito discursivo (BAKHTIN, 1997). Novaes-Pinto (1999, p.188), embora referindo-se à linguagem dos afásicos, diz o seguinte, a respeito:

A determinação do sentido, dessa forma, depende mais do outro, do co-processamento realizado com os interlocutores, para flechar itens do contexto. Há

muitos momentos em que percebemos que os sujeitos afásicos não conseguem realizar seu intuito discursivo (os dados nos apontam isso), o que os leva à frustração. É nesse sentido que afirmo que a linguagem do afásico, em certas situações dialógicas, fica mais indeterminada.

Em, 17-10-2011, propus uma brincadeira em que MA deveria montar uma história conforme as figuras que eu mostrasse, em ordem aleatória. O dado se refere a um momento em que a história já está em andamento.

DADO 15

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp			Mostro a figura de um sapo.
2	MA	Aí depois apareceu um sapo na fazenda dele. Aí ele, ele pegou a arma dele pra atirar no sapo. Atirou no sapo e o... sapo morreu mesmo.		
3	Idp			Mostro a figura de um arco íris.
4	MA	Aí, de repente, apareceu um... um girassol...		

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Em, 17-10-2011, se refere a mesma atividade apresentada no dado anterior quando a história já está se encerrando.

DADO 16

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	Idp			Mostrei a figura de uma maçã.
2	MA	Aí depois, ele tava com muita fome, muita fome mesmo e foi lá...co/pegou duas maçãs pra ele comer, sendo que ele não tinha		

		outra fruta pra ele comer.	
3	Idp		Mostro a figura de um macaco.
4	MA	De repente, aparece um macaco no sítio dele. Aí o macaco ficava em cima da árvore que nem um doido.	
5	Idp	Agora eu quero ver. Termina a história com essa figura!	Mostro a figura de um apontador.
6	MA	Aí o filho dele foi pra escola já né, com sete anos, aí, aí né ele comprou um apontador pro filho dele pra... como chama...como chama? Pra... fazer...	
7	Idp	Pra apontar?	
8	MA	Apontar. É!	Sorri
9	Idp	Pra apontar o lápis. Mas e aí, como tá essa família? A mulher, o filho...?	
10	MA	Ficaram felizes para sempre	Risos

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

MA não apresenta dificuldades para montar narrativas ou fazer relatos. Apresenta um bom raciocínio lógico e organiza a narrativa respeitando elementos de causalidade, temporalidade e espaço. Faz também uso de operadores narrativos e elementos prosódicos, além de produzir enunciados bastante elaborados e utilizar expressões cristalizadas em narrativas de histórias fictícias, tais como “viveram felizes para sempre”.

Apresenta boa argumentação, com o uso de analogias. Como já dissemos, a professora de ciências e a professora de educação especial de sua escola acreditam que MA “raciocina melhor” que os demais alunos de sua idade.

Nos *dados 15 e 16*, percebemos novamente o aparecimento da expressão cristalizada “como chama” quando não conseguia encontrar de imediato a palavra que procurava.

Com relação à leitura e escrita, conforme já discutido brevemente na apresentação dos dados, MA parece estar progredindo bastante nos dois últimos anos, de acordo com

os relatos das professoras. MA não lê em voz alta na sala de aula. Relata que lê muito mal e que os colegas irão zombar dele. Apesar de se recusar a realizar leituras em público, tem o hábito de ler com frequência. Sua leitura é fluente e, na maioria das vezes, compreende o conteúdo lido, além de fazer associações com fatos cotidianos. A leitura está bastante presente em seu cotidiano, havendo jornais, livros e revistas em casa e a possibilidade de retirar semanalmente um livro da biblioteca da escola. Com frequência, lê notícias de jornal, principalmente as do caderno de esportes, que são as de sua preferência e em uma das sessões, tomou a iniciativa de pedir para ler um livro da “Chapeuzinho Vermelho” que estava na prateleira.

O problema de desorganização de MA se reflete em seu caderno: há diversas páginas em branco entre os conteúdos das aulas, com linhas puladas, apagadas e com pouca coisa copiada da lousa. Por mais que os professores ou a mãe tenham orientado MA sobre como utilizar seu caderno, ele o mantém assim. Nas sessões, utilizamos um pequeno caderno para nossas atividades e MA demonstrou muita dificuldade em usá-lo, perguntando sempre em que linha deveria escrever e como deveria ser a disposição das palavras na folha.

MA mostra familiaridade com mapas. Além das capitais, que acerta quase todas as vezes, conhece diversas outras cidades de cada país. Quando propus a ele montar um jogo da memória com pares que tivessem de ser formados pelo nome do país e da respectiva capital, ele se animou, mas pareceu desconfortável quando expliquei que ele é quem teria de escrever as cartas. Permaneceu por um bom tempo entretido com o globo terrestre e com o atlas. No entanto, para que escrevesse, foi necessário chamar sua atenção frequentemente; caso contrário, arranjava diferentes assuntos para prolongar as conversas e não ter que escrever. Sua resistência à escrita pode estar ligada à imagem que MA criou de si próprio depois de ouvir tantos discursos sobre seu (mau) comportamento e sua (in)capacidade, o que gerou nele um medo para se arriscar e para se expor. Nos relatórios de seus atendimentos fonoaudiológicos consta que ele diz que não escreve porque não sabe.

Observamos que MA tem dificuldades em elaborar a escrita, escrevendo mais “palavras soltas”. Tem dificuldade para se concentrar e para organizar frases e textos, característica ligada também a fatores orgânicos e acentuadas pela forma como o sujeito se vê e é visto. Em sua escrita aparecem elementos como adição de letras, trocas entre sons surdos e sonoros, espelhamentos³² e omissões - cf. *Figura 17*.

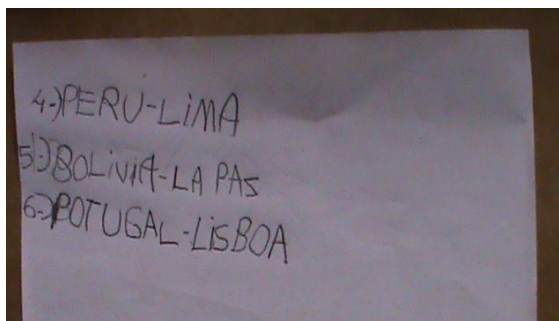


Figura 17 – Palavras escritas por MA:
Peru – Lima; Bolívia – La Pas; Potugal - Lisboa

Cabe ressaltar que tais “erros” podem ser tomados como *sintomas* para um diagnóstico equivocado, pois sua produção pode revelar as hipóteses do sujeito sobre a escrita em seu processo de aquisição. No início da década de 90, Coudry e Scarpa (1985) analisaram criticamente essa questão para mostrar os equívocos a que uma avaliação pode conduzir, com efeitos na escolaridade e na vida do sujeito. Um problema com o qual nos deparamos e que contribuíram para que MA desenvolvesse ‘medo’ em escrever é que a escola se pauta em conhecer e contar os “erros” das crianças e penalizá-los por eles, desconsiderando os “acertos” e o que a criança já sabe fazer. Tais acertos podem não coincidir com o ponto de vista do adulto, mas correspondem a hipóteses que o aprendiz formula sobre a escrita, o que deveria ser considerado por quem quer compreender e conduzir o processo (NAVARRO, 2009).

³² A escrita espelhada é quando a criança escreve a letra ao contrário, como se ela estivesse sendo colocada de frente para um espelho. É um elemento bastante comum de aparecer na escrita de crianças em processo de alfabetização.

Por fim, gostaríamos de trazer para a discussão questões relativas às alterações de linguagem que acontecem no momento das crises epiléticas de MA. Como já foi dito, suas crises ocorrem, em geral, com uma frequência de três vezes ao dia e duram alguns segundos. Em um dos dias, quando cheguei para acompanhá-lo, ele estava fora da sala de aula me esperando. A professora de educação especial o havia retirado da sala porque estava sentindo muitas dores de cabeça e porque estava ficando mais inquieto. Os relatos são bastante importantes para conhecermos o comportamento de MA quando pressente que vai ocorrer um episódio e diz muito sobre sua relação com a patologia. No meio do atendimento, naquele dia, ele teve dois episódios e tentou disfarçá-los. Quando estava pressentindo que uma nova crise estava por vir, MA fazia cara de assustado, tentava segurar os seus braços e, por vezes, se debruçava sobre a mesa. Assim que a crise passava, ele fingia que nada tinha acontecido e iniciava rapidamente um diálogo comigo, como forma de não deixar espaço para que eu perguntasse alguma coisa. Uma dessas crises aconteceu quando estávamos conversando, conforme aparece no *dado 17*. Seus braços realizaram movimentos mioclônicos, houve automatismos dos olhos, intercalados com um olhar fixo e distante e, nos segundos em que a crise ocorreu, permaneceu repetindo várias vezes a mesma sílaba no ritmo dos movimentos motores de seus braços. Só terminou de dizer o que queria quando a crise passou.

Em 07-11-2011, enquanto MA estava me contando sobre sua rinite alérgica, teve uma de suas crises:

DADO 17

Nº	Sigla do Locutor	Transcrição	Observações sobre o enunciado verbal	Observações sobre o enunciado não verbal
1	MA	Qualquer coisa eu estou coçando o nariz. Sexta pado, sábado passado, eu fique a noite inteira /ã/, /ã/, /ã/ eu fiquei a noite inteira assim ó...		Momento da crise
2	MA	por causa do, do, do, do, do		Coçando o nariz

		meu...do meu...meu	
3	Idp	Da sua rinite?	
4	MA	É por causa que esse negócio, esse nariz aqui estava coçando	Continua coçando o nariz

Banco de Dados em Neurolinguística – BDN - CNPq: 307227/2009-0

Acreditamos que o assunto sobre a rinite alérgica foi aqui introduzido como uma estratégia de MA disfarçar a sua crise, coçando o nariz para justificar seus movimentos com os braços, involuntários e repetitivos, o que expressa também a sua dificuldade em aceitar seu quadro de epilepsia. Outro apontamento que fazemos diz respeito aos enunciados de MA após a crise. Percebemos que ele fica meio perdido no que está falando, não consegue encontrar a palavra que deseja produzir e não consegue elaborar adequadamente os enunciados, como vinha fazendo antes do episódio. No entanto, não podemos afirmar se esta desorganização discursiva é um efeito da crise ou é uma estratégia pragmática para disfarçar a ocorrência da crise.

4.2.3. Sujeitos adultos entrevistados

Com o desenvolvimento desta pesquisa, uma nova proposta surgiu, na tentativa de compreendermos melhor a relação entre as alterações linguístico-cognitivas dos sujeitos com epilepsia e as (possíveis) dificuldades de aprendizagem que eles enfrentaram ao longo da vida escolar. Optamos por realizar entrevistas semi-estruturadas, baseadas no roteiro do Anexo I, com cinco sujeitos que tiveram o diagnóstico de epilepsia na infância/adolescência.

Também conseguimos dados relevantes relacionados à questão do estigma e a outras dificuldades vivenciadas por eles, após terem iniciado as crises epiléticas, caracterizando o drama que enfrentam ao terem de conviver com o diagnóstico da doença. Consideramos importante trazer questões como estas para este trabalho a fim de explorar melhor sobre o drama do sujeito com sua patologia e salientar a importância

de um profissional, seja da saúde ou da educação, enxergar para além do diagnóstico da doença e considerar as particularidades de cada sujeito. Muitas das patologias que caracterizam quadros na infância – autismo, TDAH, dentre outros – simplesmente “desaparecem” quando esses sujeitos se tornam adultos, ou seja, não se fala mais neles; não se observa o que ocorreu no processo de passagem da infância para a adolescência e para a vida adulta. Também nesse sentido pretendíamos recuperar o que acontece com a vida dessas pessoas que sofreram (e que ainda sofrem) não apenas com o estigma da doença, mas pelos efeitos que a doença causou ao longo de todo o processo de escolarização.

As entrevistas foram realizadas em uma única sessão de aproximadamente trinta minutos com cada sujeito, gravadas e transcritas para posterior análise.

No início, nosso objetivo era entrevistar somente sujeitos com ELT (Epilepsia do Lobo Temporal), pois acreditávamos que nesses casos encontraríamos as alterações de linguagem mais interessantes. No entanto, por recomendação do neurologista³³ não nos limitamos ao tipo de epilepsia, mas somente à idade do aparecimento da primeira crise. Com esta decisão tomada, relatos muito interessantes sobre as alterações de linguagem foram encontrados.

Na *Tabela 2*³⁴ aparecem as principais informações coletadas com os sujeitos - quatro do sexo feminino e um do sexo masculino, sendo quatro deles entrevistados no Laboratório de Neuroimagem do Hospital das Clínicas (HC/Unicamp).

³³ Prof. Dr. Fernando Cendes, que acompanhava milhares de casos de sujeitos com epilepsia.

³⁴ CPC: Crises Parciais Complexas; CPS: Crises Parciais Simples; CTCG: Crises Tônico-Clônica Generalizada; DIC: Data de Início da Crise; DUC: Data da Última Crise; ELT: Epilepsia de Lobo Temporal

Tabela 2 – Sujeitos Adultos Entrevistados

Sujeitos Adultos Entrevistados					
Características	LA	MF	LU	MM	JF
Idade	27 anos	46 anos	17 anos	51 anos	27 anos
Etiologia	Não diagnosticada	Queda de 2 metros	Não diagnosticada	Atrofia	Não diagnosticada
Tipo/Região	Não sabe	ELT (direito)	Em investigação	ELT (direito)	CPS / CTCG
Lateralidade	Destra	Destra	Destra	Destra	Canhoto
DIC	15 anos	2 anos	9/10 anos	4 anos	7 anos
DUC	Há 2 anos	Há mais de 20 anos	Há 15 dias	Há 1 semana	Há 1 ano
Frequência	3 a 4 vezes no mês	Até 3 vezes ao dia	Poucos episódios	1 vez por semana	Até 3 vezes ao dia
Fase inicial	Pressentimentos	Cefaléia, tontura, escurecimento da visão	Cefaléia, tontura, enjôo	Cefaléia, tontura, lacrimejamento	Sudorese, nervosismo, tensão
Fase ictal	Perda de consciência, movimentos involuntário	Perda de consciência, hipertonia e movimentos repetitivos	Perda de consciência, nistagmo, roncós	Movimentos tônico-clônicos e sialorréia	Perda de consciência, movimentos clônicos
Fase post-ictal	Sonolência e cansaço	Sonolência e cansaço	Confusão, cansaço	Confusão	Confusão
Fala durante a crise	Produz sentenças desconexas	Não	Conversa normalmente, mas não se lembra	Conversa normalmente, mas não se lembra	Não
Alucinações visuais	Luzes, pontos pretos, riscos	Não	Não	Luzinhas piscando	Não
Estigma	Sim	Sim	Não	Sim	Sim
Memória	Sem alterações	Episódios de esquecimento	Sem alterações	Dificuldades de lembrar do que estava falando	Sem alterações
Dificuldade de encontrar palavras	Não relata	Sim	Não	Sim	Não
Leitura e escrita	Leitura de questionários	Escrita	Nenhuma	Leitura e escrita	Dificuldade de aprendizagem
Compreensão	Dificuldade com perguntas simples	Normal	Normal	Normal	Normal
Dist. associado	Não	Não	Não	Depressão	Não
Medicamento	Depakote	Tegretol, Rivotril e Fluoxetina	Nenhum	Tegretol, Urbanil	Carbamazepina e Clonazepam

Sujeito LA

O primeiro sujeito com o qual conversei sobre o diagnóstico de epilepsia, em 07/05/2011, foi LA, uma jovem de 27 anos, solteira, residente na cidade de Araras, que trabalhou como promotora de vendas num supermercado e hoje é professora de EMEI (Escola Municipal de Educação Infantil). Suas crises começaram a se manifestar semanalmente aos quinze anos de idade e, apenas por meio de exames neurológicos, não foi possível identificar o foco epileptogênico, nem a etiologia. Tais crises estão sob controle com o uso de medicamento há dois anos. LA relata que consegue pressentir o advento de uma crise e que geralmente, se manifesta pela manhã. Durante a fase *ictal*, na qual permanece por aproximadamente um minuto, há perda de consciência, movimento muscular involuntário e amortecimento de partes do corpo. Logo quando volta das crises sente-se assustada, cansada e sonolenta. Antes de perder a consciência, afirma que começa a ter alucinações visuais, tais como podemos ver em seu relato:

Ah...simplesmente começa a ficar tudo luzinha. Eu não lembro, na verdade, como foi a primeira vez. Nas outras vezes, eu cheguei a...a...como vou dizer pra você assim...começou a ficar tudo com uns pontinhos pretos na frente, na hora que eu acordei depois todo mundo ai em cima... Às vezes, eu enxergava pontinhos pretos assim né, bastante. Sabe quando a visão começa assim...ficar...passa um monte de vez na frente assim ó, //faz gesto com as mãos de coisas passando bem rápido na frente dos olhos// fica uns riscos passando e...eu segurava assim às vezes //segura na mesa// (...)Eu começo a tremer. Uma vez eu passei mal dentro do supermercado. Desmaiei lá e eles falaram “nossa, a gente começou...” uma amiga minha “nossa, LA é tão ruim de ver você, você começou a tremer, sacudir no chão e ninguém sabia o que fazer, se segurava você. Você começou a tremer e a gente não sabia o que fazer, mas foi coisa de segundos né. Você já desmaiou e acordou né. Foi rápido”. Acordo assustada só. Eu pergunto “nossa, mas onde que eu to?, eu não tava aqui”. Eu acordo mais ou menos assim, assustada. “Mas o que está acontecendo?”. Acordo meio perdida, fora de rumo ainda.

Desde quando começou a ter as crises epilépticas, LA percebeu não só um desconhecimento das demais pessoas a respeito da doença, mas também um certo preconceito sobre ela. O início da epilepsia representou a vida entrecortada por um episódio neurológico e foi marcado por um drama pela passagem de um estado a outro que representa uma mudança entre o novo e o velho. A partir da primeira manifestação de epilepsia, LA percebeu que as pessoas não a deixavam mais realizar determinadas tarefas. Na escola, por exemplo, foi proibida de participar das aulas de educação física, pois os professores tinham de medo de que os exercícios físicos pudessem desencadear uma nova crise. Confessa que, quando pressentia uma crise, se apressava em retornar para casa, evitando se expor. Além de uma superproteção, observada por parte dos pais e professores, LA começou a notar um movimento de afastamento por parte de seus amigos e colegas de trabalho, comportamento este que demonstra claramente a questão do estigma que viemos falando no começo deste trabalho.

Quando aconteceu no supermercado mesmo... ah... eu não queria voltar lá e minhas coisas tinham ficado tudo lá e eu falei 'não, eu não vou voltar lá pra pegar', e minha mãe 'não, só você sabe onde estão as coisas, onde deixou' e eu falei 'eu não vou voltar lá'. Pra mim, entrar novamente no supermercado foi muito difícil. Pra encarar os amigos também que eram também promotores de venda foi muito difícil, entendeu? As pessoas olhavam pra mim e falavam 'nossa, não vou chegar perto dela' entendeu 'não vou ficar...' então foi bastante complicado pra mim. Demorei um pouquinho ainda pra poder voltar e... Eu percebi que muita gente se afastou, a maioria se afastou e eu falei 'ah, tudo bem...' eu falei 'vamos voltar, eu sei que vai demorar' Voltei normal, mas vamos supor, que nem você falou, se tem alguma coisa, se percebia, às vezes se eu a percebendo que ia acontecer alguma coisa que/tem pressentimento que vai acontecer alguma coisa, eu nem saía de casa. Eu falei que se pelo menos acontecesse alguma coisa eu to aqui.

Os relatos de LA revelam, portanto, um sofrimento, principalmente com relação ao afastamento dos amigos, a sua nova condição e até mesmo por desconhecer os motivos que desencadeiam as crises. No início, não se conformando com seu estado, procurou

diversos médicos a fim de compreender o que estava acontecendo e buscando uma solução. As crises se tornaram mais frequentes quando LA estava passando por uma fase muito difícil, mas os médicos lhe disseram que esta justificativa não era muito plausível.

Conforme apontamos nos casos de GU e MA e de acordo com outros profissionais que os atenderam, é perfeitamente possível que uma situação de ordem psico-afetiva (estresse psíquico) possa tornar o organismo mais susceptível ao aparecimento das crises. Além disso, diversos estudos que se dedicam à relação entre o ciclo menstrual e a epilepsia revelam que há um aumento da suscetibilidade antes ou durante os primeiros dias de sangramento, relacionados à liberação de hormônios que modificam a excitabilidade cortical e o estado psíquico (LOGOTHETIS & HARNER, 1960; GUERREIRO, 1988).

O que a alivia é o fato de que suas crises são atualmente controláveis e não influenciam muito sua rotina de trabalho. Confessa que aceitar um quadro clínico de epilepsia foi muito difícil, pois sentia vergonha das demais pessoas, além do medo daquilo que as crises poderiam lhe causar. Quando perguntei a LA se ela observava alguma diferença depois das crises, seja de linguagem ou de aprendizagem, ela afirmou o seguinte:

É, às vezes tem assim alguma informação... quanto mais simples está escrito no papel eu não consigo fazer, eu tenho que perguntar. Porque às vezes pode ser, eu fui responder um questionário na escola, sexta-feira, e eu não sabia responder ao questionário, podia ser a pergunta mais simples que fosse, “ah, é só marcar curso superior” e eu não conseguia marcar o que era, porque às vezes eu to lendo lá, e pode ser a pergunta mais simples e eu não sei responder

O relato de LA é bastante interessante e nos instiga a pensar sobre o fato de ela não conseguir compreender as perguntas por mais simples que sejam. No entanto, as hipóteses sobre tal fenômeno se tornam bastante limitadas porque com os exames de neuroimagem não foi possível verificar o foco epilético.

Outro fenômeno que nos chama atenção na linguagem de LA, diz respeito ao momento da crise. Sua irmã conta que a viu ter uma crise epiléptica somente uma vez, numa loja de roupas e faz o seguinte relato:

*Na única crise que eu vi... ele começou a falar coisas meio desconexas... estávamos eu e minha mãe olhando algumas roupas de costas pra ela, ela de repente falou "**socorro olha pra mim... eu tenho um creme da Avon na minha bolsa...**" ai ela travou e começou a crise. Durante ela faz uns barulhos como se tentasse gritar; quando a crise tá passando ela começa a respirar muito forte fazendo um barulho bem alto. [01/05/07]*

Quando questionada sobre tal acontecimento, LA declara não se lembrar sobre o que ocorreu, o que nos leva a acreditar que quando ela produz enunciados como o destacado acima, em negrito, já se encontra num estado de inconsciência. Uma hipótese que podemos fazer a que, ao perceber sua crise, ela tentou pedir por socorro, mas não conseguiu, devido à desorganização do sistema linguístico, ocasionada pela excitabilidade das células em regiões relacionadas à linguagem. O sentido deste enunciado não nos fica claro e não é, possível afirmar se realmente havia um creme da Avon na bolsa de LA e qual a relação que esse enunciado teria com aquele momento da crise; se LA estaria pensando em algo relacionado àquele produto. Todavia, é interessante ressaltar que há um pedido de socorro, indicativo de que LA sabe que vai entrar numa crise. Ainda com relação à linguagem, cabe ressaltar que LA não apresentou dificuldades articulatórias para produzir o enunciado. A partir do momento que perdeu totalmente a consciência e o controle de seu corpo, não conseguiu mais sequer articular as palavras, fazendo apenas “*barulhos de como se tentasse gritar*”, que pode ser interpretado como outro indício de seu sofrimento naquele momento. De fato, há muitos fenômenos neurológicos que permanecem um mistério para o homem.

Sujeito MF

A segunda entrevista foi realizada no dia 22/06/2001 com MF, de 46 anos, casada e residente na cidade de Paulínia. Não foi possível obter muitas informações por meio da entrevista, pois MF não conseguia se recordar de muitos detalhes de suas crises. Por isso, recorreremos às informações existentes em seu prontuário do Hospital das Clínicas da Unicamp.

A primeira crise aconteceu após uma queda de dois metros de altura, aos dois anos de idade. Desde então elas passaram a acontecer com certa frequência necessitando de inúmeros medicamentos na tentativa de controlá-las, obtendo sucesso somente aos 26 anos, com a combinação de três diferentes drogas antiepiléticas, as quais reduziram de forma significativa a ocorrência das crises. No início, manifestavam-se de forma generalizada e então evoluíram para um diagnóstico de ELT, com crises parciais complexas, numa frequência de até três vezes ao dia. Na fase *inicial* das crises, MF relata que sentia o escurecimento da visão, tontura e dores de cabeça. Na fase *ictal*, havia perda de consciência, impossibilidade de comunicação mesmo com a intenção de pedir ajuda, seguida de hipertonia de membros superiores e inferiores e movimentos repetitivos giratórios das mãos na altura do abdômen durante minutos. Após passada a crise, MF recobrava a consciência, mas declarava sentir sonolência e cansaço no corpo. Sua mãe sempre dizia que ela pronunciava enunciados desconexos e sem sentido, durante as crises. Nas palavras de MF, sentia *“dor de cabeça, tontura... é... perda de vista assim, eu não sabia onde tava, diz que eu não falava coisa com coisa”*.

Declara que tem muita dificuldade para se lembrar das coisas e que, embora sua memória esteja piorando com o passar dos anos, se tais dificuldades se manifestaram desde muito cedo. Relata ter dificuldades pra encontrar alguma palavra que necessita, mas não soube dar nenhum exemplo, e também tem dificuldades para lembrar a fisionomia das pessoas (*“a fisionomia eu perco”*) apresentando uma prosopagnosia. Provavelmente parte de seus problemas com memória estejam relacionados a recorrência

de suas crises epilépticas, assim como acontece com outros casos relatados na literatura (RZEZAK & VALENTE, 2008).

Ainda com relação às alterações de linguagem, MF diz que consegue ler, mas que tem muitas dificuldades para escrever, pois sempre *“confunde as letras”*. Tais dificuldades podem ser atribuídas inicialmente ao fator orgânico; no entanto, ainda temos que considerar o fato dela não ter terminado o ensino médio, pois não gostava da escola e sentia muita dificuldade. Sobre isso, MF declara que *“Dificuldade eu tenho. Às vezes, a gente quer aprender uma coisa e não aprende né, isso acontece comigo, mas acho que com todo mundo, né?”*.

Por fim, MF declara que sentiu muito o impacto do preconceito em sua vida, principalmente quando era mais jovem. Segundo ela:

... todo mundo fala mal né? Todo mundo fala mal, e sem saber assim, as pessoas falam “ah, tá na hora de você tomar seu remédio”. Não pra mim, fala pros outros “porque você não tomou seu Gardenal”... Fala assim pra outras pessoas, sabe? Tá falando pras outras pessoas e parece que está ofendendo você. Mas não tá falando pra você, mas pra uma pessoa, por exemplo, que você nem conhece.

MF demonstra ainda se importar com o que dizem a respeito dela e, em seu relato, deixa transparecer que sofreu muito com isso. Como as crises começaram muito cedo, MF não sabe o que é viver sem elas, mas imagina que seria muito melhor não ter vivenciado estes episódios constantes. Percebemos que os comprometimentos causados pela epilepsia em MF são significativos. Durante a entrevista, foi possível observar que MF se comunica bem, mas apresenta certa lentidão para falar e poucas modulações na voz.

Sujeito LU

LU é solteira, tem atualmente 17 anos e reside na cidade de Mogi Mirim. Nossa conversa aconteceu enquanto LU estava na sala de espera do laboratório de

neuroimagem do HC, no dia 28/06/2011, aguardando para fazer um exame de RMf, a fim de esclarecer sobre sua epilepsia, um diagnóstico que lhe foi dado recentemente.

Além dela, suas duas tias maternas também têm epilepsia e sua mãe já apresentou convulsões, mas não recebeu o diagnóstico da doença. Ainda não toma medicamentos, pois seu quadro está em investigação e é sugestivo de crises parciais complexas, com frequência variada, sendo que as crises mais próximas aconteceram num intervalo de 15 dias, com susceptibilidade maior de ocorrência no período da manhã. A primeira manifestação de epilepsia aconteceu com aproximadamente nove anos de idade. Segundo LU:

Na primeira vez foi dor na cabeça, meu coração parecia que batia na cabeça, batia muito forte assim, aí, é como, igual eu falo pra minha irmã, parece que você está ligada na tomada e tiram você da tomada, sabe?

Os sintomas decorrentes de sua aura são dores de cabeça, tontura e enjôo. Assim que entra em fase *ictal*, LU perde a consciência, apresenta nistagmo³⁵ e, segundo as informações da sua mãe, faz barulhos guturais semelhante a um ronco. Quando questionada sobre a possibilidade de LU dizer algo durante a crise, LU relata:

A minha irmã, ela viu eu porque, tipo, pra mim eu levantei, tava com muita dor de cabeça, eu falei 'nossa eu tenho que falar com/chamar a minha mãe' e isso, no que tava girando tudo, a minha irmã falou que no que eu saí da casa do fundo, até a casa da frente, eu gritava muito pra minha mãe, 'mãe, mãe, mãe, eu tô com dor, mãe eu tô com dor, cadê a mãe, chama a mãe', só que pra mim eu não falei nada.

Nota-se que há certa confusão para LU sobre o momento da perda de sua consciência. Ela continua conversando, mas ao 'despertar' não se lembra de nada do que falou ou fez. Entra num estado de confusão e se sente cansada na fase *post-ictal*. Durante nossa conversa, LU pareceu tranquila e não demonstrou qualquer espécie de desconforto.

³⁵ Nistagmo são movimentos rítmicos e conjugados dos olhos para direções opostas.

Suas crises aconteceram poucas vezes e parecem ser encaradas com naturalidade, já que episódios assim são comuns na família e por ela compreender um pouco sobre o distúrbio.

Sujeito MM

MM é tia de LU e a acompanhava na realização do RMf. Foi entrevistada logo após a sobrinha, na mesma data referida. MM tem 51 anos, é divorciada, reside em Mogi Mirim e atualmente é dona de casa. Sua primeira crise aconteceu aos quatro anos de idade, recorrendo novamente aos sete anos e, desde então, não mais parou. Foi diagnosticada com ELT direito, com crises parciais, com ou sem perda de consciência, com etiologia atribuída à atrofia no hemisfério direito.

Os sintomas relatados na fase *inicial* da crise são semelhantes aos de LU, tais como tontura e dores de cabeça. Estas apareciam até alguns dias antes das crises começarem e o foco de maior intensidade da dor é o lobo temporal direito, região do foco epileptiforme: “Eu boto a mão aqui e parece que eu levei uma facada na cabeça //aponta seu lobo temporal direito// Dói, eu já sinto que vou passar mal por causa disso, que eu ponho a mão assim e eu sinto aqui tudo dolorido”. No entanto, além disso, descreve uma sensação estranha no estômago, lacrimejamento nos olhos e alucinações visuais semelhantes a “luzinhas piscando”. Durante as crises, MM apresenta movimentos tônico-clônicos e sialorréia. De acordo com ela, atualmente as crises não tem se manifestado com grande intensidade, por conta dos medicamentos que ingere, mas não foi controlada totalmente ocorrendo ainda semanalmente.

Faz, aquelas mais fracas sabe, num é aquela que desmaia não. É aquelas crises que eu fico meia fora de si, mas é questão de dois minutos e eu volto (...) Eu não desmaio, não, só que eu não vejo o que eu tô fazendo (...) Meu marido fala que chamo as meninas, que eu brigo com a Giovana que é a menor, né, pra não deixar pra ir na rua, porque eu me preocupo muito assim sabe, se a condução pegar... E chamo a outra, que eu tenho segurança nela, que eu sei

que se acontecer qualquer coisa comigo de pior, a outra vai me chamar uma tia, uma outra pessoa que entende melhor pra acudir eu.

Quando questiono MM sobre a possibilidade de ter enfrentado problemas na escola, dificuldades de aprendizagem ou alterações de linguagem, ela relata que sente dificuldades para escrever, pois confunde as letras - ‘d’ com ‘b’, ‘t’ com ‘d’, o ‘m’ com ‘n’, por exemplo – e que, na escola, tinha muitas dificuldades com o português. Com relação às dificuldades de leitura, MM num primeiro momento declara que não tem problemas. No entanto, mais adiante diz que sente vergonha de ler em voz alta porque não consegue: *“Só que teve uma época aí, quando eu tinha uns 15, até uns 20 anos, eu participava da igreja né, ajudava na igreja, aí eu lia, não tinha vergonha, eu lia bem, só que de um tempo... eu não consigo mas ler.”*

Se tomarmos como referência o relato de MM e considerar a ocorrência de suas crises ainda hoje, podemos pensar que suas habilidades linguísticas parecem estar cada vez mais comprometidas. Seu foco epilético reside nos lobos temporais, informação relevante para compreendermos suas dificuldades de leitura e escrita. Como as crises não foram totalmente controladas até hoje, fato comum entre sujeitos com ELT (HAUSER, 1991; 1996), é possível verificarmos o declínio gradual de alguns processos cognitivos, o que nos alerta para a importância do controle da doença.

Com relação à memória, MM diz que sente bastante dificuldade em lembrar algumas palavras quando está conversando e explica que costuma esquecer o que estava falando, principalmente quando é interrompida: *“Eu to falando com você aqui, aí a minha irmã chega aqui e interrompe a conversa de nós duas e fala outra coisa, aí eu já não lembro mais, que eu to falando aqui com você, aí passa um branco assim que eu nem lembro mais o que eu tava falando.”* Assim como as crises afetam o trabalho do sujeito com/sobre a linguagem, acabam interferindo também no funcionamento da memória, já que ambas fazem parte de um mesmo sistema funcional complexo (LURIA, 1973/1981, 1991a).

MM confessa que, quando adolescente, sofreu um preconceito muito grande por ser epilética e que chegou até a entrar em depressão. Quando descobriam o que ela tinha, se afastavam ou zombavam dela. No entanto, confessa que hoje em dia aprendeu a lidar com seus problemas e a conviver com suas crises e que já não se importa tanto com o que as pessoas dizem. Fica visível o estigma que marca suas relações sociais e o consequente isolamento, um dos fatores desencadeantes da depressão. Adolescentes costumam apresentar mais problemas para aceitar o diagnóstico de epilepsia e o maior receio é que as crises aconteçam em público, pois o medo da exclusão e a vergonha se manifestam de forma marcante (FERNANDES & MIN, 2008). O discurso de MM foi marcado várias vezes pela frase “*problemas todo mundo tem*” e ela teve de aprender a conviver com o seu.

Sujeito JF

JF foi entrevistado no dia 05/07/2011. É solteiro, tem 27 anos, residente em Paulínia. De acordo com o prontuário de JF, suas crises tiveram início aos sete anos de idade com uma frequência variável de duas vezes por dia a três vezes por semana, com ocorrência de crises noturnas com movimentos rítmicos, olhar fixo e confusão associada. Quando perguntei a JF como eram as crises, ele me contou:

Nossa, era algo/horrível! Dez anos era for/era forte, eu caía e machucava. Aí depois que eu comecei o tratamento aqui na o/no/eu comecei no/ na/na PUC até os... até os dezoito anos, aí depois dos dezoito anos eu vim pra cá [Unicamp]. O médico de lá mandou eu pra cá. Eu sentia... sabe... sua:r... suar as mão... ficar trêmulo. Fica trêmulo. E do nada assim...tava/começando, exemplo, conversando com você... é... começa a suar e ... do nada... ah é:... caía no chão... do nada e... questão de segundo.

A etiologia da epilepsia de JF nunca foi diagnosticada. No início, tinha crises parciais complexas que evoluíram para crises generalizadas. Embora tenha tomado inúmeros medicamentos combinados, suas crises ainda não desapareceram

completamente; apenas reduziram em frequência e tiveram sua tipologia modificada. A última crise com perda de consciência ocorreu em 2010. Atualmente suas crises consistem em atonia muscular:

É tipo assim, dá de vez em quando sabe, mas... faz... faz tempo já que não dá. Mas de vez em quando dá um choque na mão. Faz/já faz um ano que eu num, que... eu nunca perdi a consciência sabe. É, é questão de cair no chão. Em questão, eu levanto de novo.

Foi notado, aos nove anos, que JF tinha certa dificuldade de marcha, diagnosticada como “marcha parética discreta”, hipotrofia de membro superior e inferior esquerdo. Aos quinze anos, foi diagnosticado com hemiparesia/hemiatrofia no lado esquerdo, com movimentos clônicos no hemicorpo esquerdo durante as convulsões.

JF não relata ter problemas de linguagem e memória e, quando perguntado sobre alguma dificuldade, recua e reafirma que não tem dificuldades maiores que qualquer outra pessoa. Reafirma o tempo todo que não se sente mal por ter epilepsia e que faz tudo normalmente, como qualquer outra pessoa. Essas afirmações categóricas de JF parecem demonstrar que de alguma maneira ele não está bem com a sua situação e procura por ajuda, pois isto de fato o incomoda muito. Percebemos, assim, um pouco da relação que ele estabelece com seu diagnóstico.

Quando perguntei como era na escola e se ele enfrentou dificuldades para aprender, JF começou a me contar que teve “*alguns problemas com uns engraçadinhos*”, mas que procurava a diretora e as professoras e contava sobre seu problema. Assim, caso acontecesse alguma coisa, todo mundo já saberia do que se tratava. Mesmo assim, algumas pessoas se afastaram ou zombavam dele. Mais uma vez trazemos um relato que reforça o preconceito que os indivíduos com epilepsia sofrem. JF não respondeu a pergunta, mas não penso que seja possível afirmar que ele tenha desconversado para não falar dos seus problemas de aprendizagem. Não dá pra saber se JF realmente acredita que não tem grandes problemas com a epilepsia e que realmente aprendeu a lidar com ela da melhor forma possível, ou se ele ainda tem dificuldades de demonstrar as suas angústias e

medos para alguém que acabou de conhecer e que pede para que ele se exponha. JF ainda diz:

Quando eu era mais novo né, eu tinha... na minha adolescência, eu tinha, sei lá... eu tinha um pouco de vergonha de sair. Mas é o seguinte, eu cheguei a... à conclusão que... que todo mundo tem problemas... todo mundo tem problemas, aí te que... que... eu tenho que enfrentar meu problema do jeito que... eu tenho... eu // ininteligível// caiu levanta... dá um tempo... passa. Os outro/os outro/os outro que... num vem não.

Ao insistir sobre dificuldades de aprendizagem ou alterações de linguagem, JF diz que nunca teve nenhum problema desse tipo. No entanto, em seu prontuário, há relatos e documentos que afirmam haver dificuldades de aprendizagem, embora estes não estejam especificados, além de uma avaliação do Mini Exame do Estado Mental e de algumas frases simples escritas por JF com erros ortográficos e quase ilegíveis.

De acordo com o resultado de seus exames neurológicos anteriores, JF apresenta atividade epileptiforme nas regiões fronto-temporal esquerda, o que justificaria, em parte, a existência de comprometimentos linguísticos. Confessa que já tentou recorrer à cirurgia, mas os médicos optaram por não arriscar o procedimento, porque as sequelas poderiam ser muito grandes. Ao longo da entrevista, notei que JF se sentiu desconfortável em falar de seu problema comigo e mostrou-se bastante tímido, sentado ao meu lado e olhando sempre para o chão, mas nunca fazendo contato de olhos comigo. Sua fala é bastante entrecortada, com presença de hesitações e engasgos, assim como apareceram transcritas em seu relato. Não podemos afirmar qual a razão destas manifestações em sua fala; no entanto, acreditamos haver a possibilidade de serem provenientes da epilepsia (PERELLÓ & VERGÉ-PONCE, 1995).

As entrevistas contribuíram para esclarecer a relação que o sujeito estabelece com o diagnóstico de epilepsia e como ele lida com seu quadro. Cabe ressaltar que, de forma

geral, os depoimentos se parecem muito; entretanto, observamos algumas particularidades em cada sujeito, ligadas a sua história e a sua vivência.

Todos relataram ter passado por preconceitos envolvendo situações de zombaria e distanciamento e vivenciado sentimentos como angústia, medo e vergonha - com exceção de LU que tem um histórico um pouco diferente dos demais entrevistados, pois a epilepsia é uma condição a qual sua família está submetida há muito tempo. Por compreender mais sobre a epilepsia, por conviver com membros da família diagnosticados como epiléticos e por ter sofrido poucos episódios até hoje, não pareceu estar tão carregado de sentimentos negativos, embora esteja claro que estar sob essa condição é sempre difícil, ainda mais para uma adolescente.

MM e MF, por exemplo, que conviveram mais tempo com a patologia, parecem ter aprendido a lidar melhor com as situações e a aceitarem as dificuldades que a doença trouxe, pois embora sofressem com a epilepsia durante a juventude, hoje se mostram conformadas e acostumadas com os eventos, o que não quer dizer que não sintam vontade de apreciar uma vida sem as crises e ainda torçam para que os medicamentos tenham efeitos. Já LA se sente aliviada e reconfortada com a remissão das crises e mostra não saber lidar muito bem com o aparecimento da epilepsia, principalmente em público, pois o sentimento de vergonha e a angústia de que uma nova crise possa ocorrer a assombrem. Neste caso, a epilepsia provocou um isolamento muito grande, já que LA não se sentia disposta a voltar para um ambiente em que as pessoas presenciaram um episódio seu, mesmo que este ambiente fosse um local de trabalho. JF, por outro lado, diz não se importar com as crises e não sentir mais vergonha. Embora tenha sofrido bastante na época da escola, procurava deixar claro para todos o que é a epilepsia, para que os demais não fossem 'pegos de surpresa'.

Com relação mais especificamente às alterações de linguagem, nas entrevistas surgiram relatos como os de LA, MF e MM, que vimos acima, sobretudo as dificuldades de encontrar palavras, de compreensão de perguntas e de leitura e escrita, além de alterações e/ou limitações na produção escrita ou oral, como é o caso de JF. Fato este que

nos alerta para a importância de se serem realizados trabalhos de linguagem com sujeitos que apresentam quadros de epilepsia.

Com relação às alterações de linguagem no momento das crises, encontramos sinais de dificuldades linguísticas em LA, MF, LU e MM. Vimos que quando LA está no momento da crise, emite enunciados desconexos como o exemplo dado *“socorro olha pra mim... eu tenho um creme da Avon na minha bolsa...”*.

Como MF era muito pequena e também perdia a consciência em suas crises não se lembra de nada do que falava, mas de acordo com o que sua mãe lhe contou, ela *“não falava coisa com coisa”*. Fenômeno que também observamos em LA.

MM enfatiza mais as dificuldades de linguagem que surgiram devido às crises constantes ao longo da sua vida. No entanto, menciona também que costuma falar durante as crises *“Meu marido fala que chamo as meninas, que eu brigo com a Giovana que é a menor, né, pra não deixar pra ir na rua, porque eu me preocupo muito assim sabe, (...)”*. Diferente dos dois depoimentos anteriores, MM permanece falando no momento da crise, mas podemos compreender o sentido de seu enunciado. Ou seja, mesmo estando inconsciente, seu discurso aparece quase sempre relacionado à preocupação com as filhas enquanto ela não pode estar ‘presente’. Percebemos que a angústia de MM e o medo de que ela não possa cuidar das filhas se manifesta ainda nas crises, por meio da linguagem. É válido mencionar que a epilepsia de MM e MF são classificadas como ELT no hemisfério direito, e que mesmo havendo uma semelhança entre suas crises, as manifestações linguísticas são diferentes e particulares.

Por fim, LU também faz revelações interessantes que evidenciam um período de confusão onde a manifestação pela linguagem está presente. A realidade se mistura com o que ela acredita estar falando ou fazendo. Além disso, quando já perde a consciência, na fase *ictal*, sua mãe relata que ela emite vocalizações *“como se fosse ronco de gato”*.

Diferentemente de outros distúrbios neurológicos que acontecem uma ou poucas vezes, como é o caso dos AVCs, as crises epiléticas se caracterizam como algo recorrente e acontecem com frequência considerável quando não controladas, podendo trazer comprometimentos novos a cada episódio ou tornar mais graves aqueles já existentes,

podendo provocar, no caso da linguagem, uma alteração permanente semelhante a um quadro afásico.

A abordagem que tomamos neste trabalho não avalia ou olha para uma ‘doença’ sem considerar que ali exista um sujeito, que busca por um estado de equilíbrio, que reage, lida e convive com a sua patologia (CANGUILHEM, 1995; SACKS, 1995). Ou seja, não podemos ignorar, nem no processo diagnóstico nem na terapia, que a patologia está relacionada a um sujeito (COUDRY, 1986/1988).

Para compreender melhor tanto as alterações de linguagem quanto a relação que os sujeitos adultos mantêm com sua patologia seria necessário muito mais do que uma entrevista. No entanto, nosso intuito se limitou em descobrir um pouco sobre o impacto da epilepsia em quem teve que conviver com as crises desde a infância, não perdendo de vista que nosso objetivo principal com as entrevistas era o de enriquecer a reflexão sobre as dificuldades de linguagem nas epilepsias e o seu efeito na aprendizagem e no desenvolvimento cognitivo.

Considerações Finais

*“O sucesso é a soma de pequenos esforços
repetidos dia sim, e no outro dia também.”*

Robert Collier

Buscamos trazer, nesta dissertação, dados referentes ao acompanhamento dos sujeitos GU e MA, objetivando compreender melhor os fenômenos linguísticos que ocorrem nas epilepsias, tanto durante as crises quanto com relação aos seus efeitos nos processos de aprendizagem e desenvolvimento.

Como se trata da primeira tentativa de relacionar as alterações de linguagem com as epilepsias, no campo da Neurolinguística Discursiva, pensamos que esta dissertação possa contribuir para estudos futuros e que possam também auxiliar a formação de um olhar para os sujeitos que sofrem com a doença no campo da educação e da clínica, favorecendo nos dois âmbitos um ambiente mais adequado para seu desenvolvimento.

As alterações de linguagem observadas – dificuldades de encontrar palavras, dificuldades de compressão, narração, argumentação, leitura e escrita, por exemplo - são sinais ou manifestações da desorganização da dinâmica cerebral no momento das crises, os quais podem nos ajudar a compreender o funcionamento cerebral tanto nas patologias quanto nos sujeitos tidos como normais. Com o passar do tempo, estas crises podem ocasionar lesões, com a morte de contingente de células nervosas, levando a um quadro mais sério de afasia adquirida ou disfasia do desenvolvimento, por exemplo (TOSCHI, 1989; SANTOS ET AL, 2002; LIBERALESSO ET AL, 2008; PARVEEN ET AL, 2010).

Não podemos voltar nosso olhar somente para a “doença”, mas é preciso olhar além dela para enxergarmos que existe um sujeito, que lida e convive com uma patologia

real (SACKS, 1995; CANGUILHEM, 1995). Acreditamos que se GU e MA tivessem recebido o acompanhamento terapêutico adequado, desde cedo seria possível amenizar algumas de suas dificuldades e garantir os processos de aprendizagem, tendo em vista a possibilidade da reorganização cerebral, possibilitada pela neuroplasticidade (ROSENZWEIG, 1996; KANDEL, 2000).

Uma das questões que não podemos deixar de apontar e que têm sido recorrentemente abordadas nas pesquisas realizadas na ND (com relação às dificuldades de aprendizagem em crianças com ou sem patologia), é que a escola tenha tido dificuldades para cumprir seu papel de introduzir a criança na leitura e na escrita. A escola atribui à própria criança o fracasso escolar (principalmente se há um diagnóstico) e não exerce seu papel de mediadora (FONSECA, 2009) para que a criança tenha a chance de avançar no conhecimento e dar o “salto qualitativo”, conforme postula Vygotsky (1987).

Como vimos logo no Capítulo 1, Vygotsky enfatiza que se quisermos entender um processo (e não um objeto estático) devemos buscar sua gênese para compreender a relação causa-efeito de forma não mecânica. Na gênese de um fenômeno como a epilepsia temos tanto as questões orgânicas envolvidas (já descritas anteriormente) quanto causas e efeitos psicosociais (também já apontados quando falamos de estigma), que fazem parte da história de cada sujeito e dos contextos nos quais ele se constitui (família, escola, grupo de amigos, igreja e outros círculos sociais).

Acreditamos que as instituições educacionais não estejam ainda adequadamente preparadas para atender às necessidades de crianças com dificuldades de aprendizagem e permanecem na esperança de poder trabalhar com grupos homogêneos de crianças com um perfil *ideal*, com as quais seja fácil e conveniente lidar. Torna-se um desafio para a escola favorecer um ambiente em que o aluno portador de alguma dificuldade não se sinta excluído e ao mesmo tempo seguro para poder participar ativamente das aulas e ter um bom desempenho nos estudos. Baseado nas experiências que tivemos, imaginamos que a sala de aula seja o local em que as dificuldades das crianças mais se apresentam, pois lá elas são frequentemente comparadas às outras de sua idade e se não preencherem os requisitos esperados são rotuladas e inferiorizadas. As próprias crianças já conseguem

perceber suas limitações e se sentem mal quando percebem que os colegas realizam tarefas que elas não conseguem. O sentimento que surge é o de frustração. Sem contar os frequentes encaminhamentos para aulas de reforço, onde persistirão num método inapropriado, que realça suas limitações, apontando erros sempre que a criança faz uma nova tentativa. E, assim, aos poucos ela vai desistindo de arriscar e se priva da oportunidade de aprender (BORDIN, 2010).

GU e MA apresentam comprometimentos diferentes, até certo ponto relacionados com o tipo, grau e época de início da primeira crise. Vemos que as manifestações tanto das crises como das alterações de linguagem são um pouco distintas entre eles, tendo GU comprometimentos maiores de linguagem e MA notadamente maiores comprometimentos nos processos de atenção e no comportamento. No entanto, ambos acabam desenvolvendo sérios comprometimentos de aprendizagem devido à alteração da dinâmica do sistema cerebral e da forma como encaram a doença.

Toda a problematização que apresentamos acerca de GU e MA e o processo de escolarização acaba nos levando a uma questão mais ampla que diz respeito à estrutura de ensino que, infelizmente, sustentamos hoje no Brasil. O modo como a escola cumpre ou deixa de cumprir sua função social tem produzido uma demanda clínica muito grande e enfatizado negativamente as diferenças entre as crianças. Pesquisas evidenciam que profissionais, tanto da saúde quanto da educação, referem-se de modo unânime a problemas biológicos como causas determinantes do não aprender na escola. Tais “explicações” repetidas à exaustão e frequentemente evocadas como verdades científicas consagradas colocam predominantemente o foco no tema das disfunções neurológicas (COLLARES & MOYSÉS, 1994, 1996).

Quanto aos depoimentos dos jovens e adultos, acreditamos que puderam contribuir para esclarecer como os sujeitos com diagnóstico de epilepsia lidam/aprendem a lidar e conviver com as dificuldades com as quais se deparam ao longo da vida, sejam elas de aprendizagem escolar ou de convívio social. Torna-se importante esta reflexão para que nós, profissionais da saúde e da educação, familiares e amigos de quem sofre com a doença, nos preparemos melhor para auxiliar esses sujeitos.

Referências Bibliográficas

ABAURRE, M. B. M; COUDRY, M. I. H. *Em torno de sujeitos e de olhares*. Estudos da Língua(gem), v. 6, 2008.

AGANBEN, G. *O que é o contemporâneo? e outros ensaios*. Chapecó, SC: Argos, 2009.

ALKMIM, T. M. *Língua portuguesa*. Objeto de reflexão e de ensino. Cefiel/IEL/Unicamp. 2009.

ALVES-MAZZOTTI, A.J. "Usos e abusos dos estudos de caso". *Cadernos de Pesquisa*. São Paulo Sept./Dec. v26, nº 129. 2006.

ANDRADE, M.L.F. de. "Linguagem e atenção: um estudo com sujeitos cérebro-lesados." Tese de Doutorado. Instituto de Estudos da Linguagem - Universidade Estadual de Campinas, 2007.

ANDRADE-VALENÇA, L P.A et al. "Epilepsia do Lobo Temporal Mesial Associada à Esclerose Hipocampal". *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2006; 12(1):31-36

ANTONIO, G.D.R. "Dislexia: o excesso de diagnósticos e o reflexo na vida das crianças" *Anais do SETA*, nº 4, 2010.

ANTONIO, G.D.R. *Da sombra à luz : a patologização de crianças sem patologia*. Dissertação de Mestrado, Campinas, UNICAMP, 2011.

ASSISTÊNCIA Á SAÚDE DE PACIENTES COM EPILEPSIA. Executora oficial da Campanha global epilepsia fora das sombras da Organização Mundial de Saúde no Brasil. Disponível em: <<http://www.aspebrasil.org/quemsomos.asp>> Acessado em <Dezembro de 2008>

BAKER, G. A. et al. "Perceived impact of epilepsy in teenagers and young adults: An international survey". *Epilepsy & Behavior*. 2008; 12: 395–401

BAKHTIN, M. *Marxismo e Filosofia da Linguagem*, São Paulo: Editora Hucitec, 1995.

BAKHTIN, M. M. *Estética da Criação Verbal*. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

BAQUERO, R. *Vygotsky e a aprendizagem escolar*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

BARROS, A. de J. P. de & LEHFELD, N. A. de S. *Projeto de pesquisa: propostas metodológicas*. 12.ed. Petrópolis: Vozes, 2001. 127p.

- BECKER, H. *Outsiders: studies in sociology of deviance*. New York: Free Press, 1963.
- BEILKE, H.M.B. *Linguagem e Memória na Demência de Alzheimer: contribuições da neurolinguística para a avaliação de linguagem*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Estudos da Linguagem - Universidade Estadual de Campinas, 2009.
- BEILKE, H.M.B & NOVAES-PINTO "A narrativa na demência de Alzheimer: reorganização da linguagem e das "memórias" por meio de práticas dialógicas". *Estudos Linguísticos*, São Paulo, 39 (2): p. 557-567, mai.-ago, 2010.
- BENVENISTE, E. "Da subjetividade da linguagem". IN: *Problemas de Linguística Geral I*. 4ª edição. Campinas: Pontes. cap.21, p.284-293, 1995.
- BITTENCOURT, P C T. *Reconhecendo Crises de Epilepsia*. Dezembro de 2001. Disponível em <www.neurologia.ufsc.br/index.php?option=com_content&view=article&id=52&Itemid=5>. Acessado em <dezembro 2008>
- BERG, A.T. ET AL "Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009" *Epilepsia*, 51(4):676–685, 2010.
- BALTHAZAR, M. L. F. *Organização cerebral da memória léxico-semântica: aspectos neuropsicológicos, de neuroimagem estrutural e modelo de organização cerebral*. In: Tese de Doutorado, FCM/UNICAMP. 2008.
- BORDIN, S. S. "Excesso de diagnóstico na leitura e escrita: vivências com a linguagem no Ccazinho Estudos da Língua(gem)". In: COUDRY, M. I. H.; ISHARA, C. e FERRAZ, N. (orgs). *Número temático: Estudos em Neurolinguística*. V. 6, n. 1, 2008.
- BORDIN, S.S. "Transtorno de atenção: uma questão presente nos diagnósticos, na família e na escola". *Anais do SETA*, nº 4, 2010.
- BORDIN, S. S "Um Olhar para além das dificuldades de leitura e escrita". IN: Maria João Marçalo & Maria Célia Lima-Hernandes, Elisa Esteves, Maria do Céu Fonseca, Olga Gonçalves, Ana Luísa Vilela,. (Org.). *Língua portuguesa: ultrapassar fronteiras, juntar culturas*. Evora: Copyright 2010 - Universidade de Évora, Portugal, 2010.
- CAMARGO, E. A. A. *Concepções da deficiência mental por pais e profissionais e a constituição da subjetividade da pessoa deficiente*. Tese de Doutorado. Instituto de Estudos da Linguagem – Universidade Estadual de Campinas, 2000.

- CAMARGO, E. A. A. *O desenvolvimento da linguagem narrativa de crianças com atraso de linguagem: possibilidades na clínica fonoaudiológica e nos espaços escolares*. Relatório de Pós Doutorado. Instituto de Estudos da Linguagem – Universidade Estadual de Campinas, 2010.
- CANTILINO, A.; CARVALHO, J. A. "Psicoses relacionadas à epilepsia: um estudo teórico". *Revista Neurobiologia*. 2001. 64 (3-4): 109-16.
- CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 1966/1995.
- CASTRO, L.H.M. "Avaliação pré-cirúrgica" IN: MANREZA, M.L.G. de, FROSSMAN, R.M., VALÉRIO, R.M.F., GUILHOTO, L.M.F.F. (orgs) *Epilepsia - Infância e Adolescência*. Ed. Lemos, 2003.
- CAVALCANTI, L.S. "Cotidiano, mediação pedagógica e formação de conceitos: uma contribuição de vygotsky ao ensino de geografia." *Cad Cedes*, Campinas, vol.25, n.66, p. 185-207, maio/ago, 2005.
- CAVALCANTI, C.M.O; SILVA, S.A.A; BASTOS, O. "Manifestações Psiquiátricas da Epilepsia". *Neurobiologia*, 72 (1) jan./mar., 2009.
- CENDES, F. *Neuroimagem na investigação de síndromes periféricas*. Aula ministrada no I LASSE- Escola Latino-Americana de Verão de Epilepsia, 2007. Disponível em < http://www.lasse.med.br/mat_didatico/lasse1/textos/fernando02.html > Acessado em <junho de 2011>
- CHIRON, C, JAMBAQUE, I, NABBOUT, R, LOUNES R, SYROTA, A, DULAC, O. "The right brain hemisphere is dominant in human infants". *Brain*, 1997; 120:1057-65.
- COLLARES, C. L. & MOYSÉS, M. A. A. "Educação ou saúde? Educação X saúde? Educação e saúde!". *Cadernos CEDES*, São Paulo: Cortez/Cedes, n. 15, 1985.
- COLLARES, C. L. & MOISÉS, M.A.A. "A transformação do espaço pedagógico em espaço clínico (A Patologização da Educação)". *Série Ideias* nº 23, São Paulo, FDE, pp. 1994:25-31.
- COLLARES, C. L. & MOISÉS, M.A.A. *Preconceitos no cotidiano escolar - ensino e medicalização*. São Paulo: Cortez Editora, 1996.
- CORREA, L.M.S. "Língua e Cognição: antes e depois da Revolução Cognitiva". IN: PFEIFFER, C. & NUNES, J.H. (Org.) *Introdução às ciências da linguagem: Linguagem, História e Conhecimento*. Campinas: Pontes, 2006.

COSTA, C.R.C.M., FILHO, H.S.M., GOMES, M.M., “Avaliação Clínica e Neuropsicológica da Atenção e Comorbidade com TDA nas Epilepsias da Infância: Uma revisão sistemática.” *J. Epilepsy Clin. Neurophysiol.* 2009;15(2):77-82

COUDRY, M. I. & SCARPA, E. “De como a avaliação pode inaugurar e/ou sistematizar o déficit”, *Distúrbios da Comunicação*, v.1, 1985.

COUDRY, M. I. H. *Diário de Narciso. Discurso e afasia: análise discursiva de interlocuções com afásicos*. Tese de doutorado. Unicamp, Campinas, 1986/1988.

COUDRY, M. I. H. *Diário de Narciso: discurso e afasia*. São Paulo. Martins Fontes. 1986/88, Campinas – SP: Unicamp/IEL, 1992.

COUDRY, M.H.I & POSSENTI, S. “Avaliar discursos patológicos”. IN: *Cadernos de Estudos Linguísticos*, 5: 99-109, 1993.

COUDRY, M.I.H. "Neurolinguística e Linguística" em Temas em Neuropsicologia e Neurolinguística. (4):12-19 São Paulo: SBNp. 1995.

COUDRY, M. I. H. “O que é o dado em neurolinguística?” IN: CASTRO, M. F. P.(Org). *O método e o dado no estudo da linguagem*. Campinas: Ed. da Unicamp, 1996.

COUDRY, M.I.H. “A linguagem em funcionamento na afasia”. IN: *Letras de Hoje - revista trimestral do curso de pós-graduação em letras – PUCRS*, v. 36, (3): 449-455. Porto Alegre: PUCRS, 2001.

COUDRY, M.I.H. “Linguagem e Afasia: uma abordagem discursiva da Neurolinguística”. IN: *Cadernos de Estudos Linguísticos*, Campinas, (42): 99-129, Jan./Jun., IEL,Unicamp. 2002.

COUDRY, M.I.H.; MAYRINK- SABINSON, M. L. “Problema e dificuldade”. IN: ALBANO, E. E; ALKIMIN, T; COUDRY, M.I.H; POSSENTI, S. (Orgs). *Saudades da língua: a linguística e os 25 anos do Instituto de Estudos da Linguagem*. Campinas: Mercado de Letras, p. 561-590, 2003.

COUDRY, M.I.H. *Relatório de Pesquisa do Projeto Integrado em Neurolinguística: avaliação e banco de dados*. 2007.

COUDRY, M.I.H. “Despatologizar é preciso: a experiência do CCazinho”. IN: M^a João Marçalo & M^a Célia Lima-Hernandes, Elisa Esteves, M^a do Céu Fonseca, Olga Gonçalves, Ana LuísaVilela,. (Org.). *Língua portuguesa: ultrapassar fronteiras, juntar culturas*. Evora: Copyright 2010 - Universidade de Évora, Portugal, 2010.

COUDRY, M.I.H. *Cômico e drama nas afasias*. 2010.

COURTINE, J.J. "Analyse du discours politique (le discours communiste adresse aux chretiens)". In: *Langages*. 62. Paris: Didier-Larousse, 1981.

CREMPE, J.C, TERRA-BUSTAMANTE, V.C, SAKAMOTO, A.S., AMORIM, K.S. Processo de construção de significados de pais sobre a epilepsia e de seu filho com epilepsia. IN: MIN, L. L; FERNANDES, P.T., COVOLAN, R.J.M., CENDES, F. *Neurociências e Epilepsia*. Série Cinapse. São Paulo, 2008.

CUELLO, A. C. "Experimental neurotrophic factor therapy leads to cortical synaptic remodeling and compensation for behavioral deficits." In: *Journal of Psychiatry Neuroscience*, 46-55, 1997.

CYTOWIC, R. E, *The Neurological Side of Neuropsychology*. Cambridge, MA: Bradford. The MIT Press. 1996.

DACTES, C. et al. *Estudo dos Avanços no Campo da Neurociência a partir do século XX, com abordagem nos instrumentos de neuroimagem no âmbito da Saúde Mental com Influência nas Práticas Psicológicas*. Trabalho de conclusão de disciplina. Salvador/BA. 2009.

DAL-CÓL, M.L.C. *Análise neuroetológica de crises epiléticas em pacientes com epilepsia de lobo temporal e esclerose mesial temporal unilateral*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo (USP), Ribeirão Preto. 2006

DAMASCENO, B. P. "Neuropsicologia da atividade discursiva e seus distúrbios." IN: *Cadernos de Estudos Linguísticos* vol.19. Campinas. 1990. p. 147-157.

DAMICO, J., OELSCHLAEGE, N; SIMMONS-MACKIE, N. "Qualitative methods in aphasia research: conversation analysis". *Aphasiology*, Vol. 13, (No. 9-11), 1999a, pp. 667-679, ISSN 1464-5041

DANTAS, F.G, "Clinical and EEG analysis of mesial and lateral temporal lobe seizures." *Arq. Neuropsiquiatr*. 1998; 56 (3A): 341-9

DECKERS, C.L. et al. "Selection of antiepileptic drug polytherapy based on mechanisms of action: the evidence reviewed. *Epilepsia*. 41:1364-74, 2000.

DIAS, N.M; MENEZES, A. & SEABRA, A.G. "Alterações das funções executivas em crianças e adolescentes" *Estudos Interdisciplinares em Psicologia*, Londrina, v. 1, n. 1, p. 80-95, jun. 2010.

DILORIO, C, OSBORNE S.P, LETZ R., HENRY, T., SCHOMER D.L. YEAGER K. "The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy". *Epilepsy Behav.* 2003, Jun;4(3):259-67

DRANE, D. L. et al. "Category-specific naming and recognition deficits in temporal lobe epilepsy surgical patients". *Neuropsychologia.* 46: 1242–1255. 2008.

DUCHOWNY, M. S et al. "Indications and criteria for surgical intervention." In ENGEL J Jr, PEDLEY TA, eds. *Epilepsy: A Comprehensive Textbook*, Philadelphia, Lippincot-Raven, 1997.

DUCHOWNY, M., et al "Language cortex representation: effects of developmental versus acquired pathology". *Ann. Neurol.* 1996;40:31-38

ENGEL, J. Jr. "Mesial Temporal Lobe Epilepsy: What Have We Learned?" *The Neuroscientist.* 2001: 7(4): 340-352

FERNANDES, P.T.; MIN, L.L. "Percepção de estigma na epilepsia". *J. epilepsy clin. Neurophysiol.* 12(4):207-218, Dec. 2006.

FERNANDES, P.T. NORONHA, A.L.A, SANDER, J.W, MIN, L.L. "National Epilepsy Movement in Brazil". *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65(Supl 1):55-57

FERNANDES, P.T.; MIN, L.L. "Percepção de estigma na epilepsia". IN: MIN, L. L; FERNANDES, P.T., COVOLAN, R.J.M., CENDES, F. *Neurociências e Epilepsia.* Série Cinapse. São Paulo, 2008.

FISHER, R.S. "Epilepsy from the Patient's Perspective: Review of Results of a Community-Based Survey". *Epilepsy Behav* 2000 Aug;1(4):S9-S14

FLAHERTY, A.W. "Hipergrafia: o incurável mal da escrita" IN: *The Midnight Disease: the Drive to Write, Writer's Block, and the Creative Brain.* Boston-Nova York, Mariner Books, 2005.

FONSECA, L.C. et al. "Conhecimento e atitudes sobre epilepsia entre universitários da área de saúde". *Arq. De Neuro-Psiquiatr.*, v 62, n 4, 2004.

FONSECA, S.M.P.A. *Concepções de professores do 1º ao 5º ano do ensino público fundamental sobre epilepsia e desempenho escolar de alunos epiléticos.* Dissertação de Mestrado – Universidade Católica de Brasília, Brasília, 2009.

FONTOURA, D.R. da ET AL. "Dissociação Entre Alterações de Linguagem e Preservação da Musicalidade em uma Criança com Epilepsia Refratária" *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2005; 11(3):137-140.

FONTOURA, D. R. et al. "Language brain dominance in patients with refractory temporal lobe. A comparative study between functional magnetic resonance imaging and dichotic listening test". *Neuropsiquiatria*. 66 (1): 34-39. 2008.

FORIGO, D.P. "A significação imagética no contexto das baterias de avaliação de afasias e diagnósticos de demências e declínios cognitivos". *Língua, Literatura e Ensino*, v.3. 2008;203-213

FRANCHI, C. "Linguagem- Atividade Constitutiva". In: *Almanaque*, 5. São Paulo: Brasiliense. (1977/1992)

FREIRE, F.M.P. *Agenda Mágica: Linguagem e Memória*. Tese de Doutorado, IEL/UNICAMP, Campinas, 2005.

FREITAS, N.K."Representações mentais, imagens visuais e conhecimento no pensamento de Vygotsky." *Ciências & Cognição*, 2005; Vol 6

GARZON, E. "Epilepsia Refratária: conceitos e contribuições das novas drogas antiepiléticas e de outras modalidades terapêuticas". *Rev. Neurociências* 10(2): 66-82, 2002

GAZZANIGA, M. S.; IVRY, R. B. & MANGUN, G. R. *Neurociência cognitiva: A biologia da mente*. Porto Alegre, RS: Artmed. 2006

GOFFMAN E. *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. New York: Touchstone; 1963.

GOMES, T M. *Quatro estados de afasia e um sujeito da linguagem: um estudo neurolinguístico*. 2008. Dissertação de Mestrado – Instituto de Estudos da Linguagem (IEL), Universidade de Campinas, Campinas. 2008

GREENFIELD, S. A. *O cérebro humano. Uma visita guiada*, Trad. de Francisco Gonçalves, Lisboa: Ed.Rocco - Temas e Debates. 2002.

GUERREIRO, C.A.M. *Contribuição ao estudo da relação ciclo menstrual e crises epileticas: aspectos clinicos eletrencefalgraficos e exames subsidiarios*. Tese de Doutorado, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), 1988.

GUHUR, M.L.P. “A manifestação da afetividade em sujeitos jovens e adultos com deficiência mental: perspectivas de Wallon e Bakhtin”. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, Set.-Dez. 2007, v.13, n.3, p.381-398.

HAMBERGER, M. J; TAMMY T. “Auditory naming and temporal lobe epilepsy”. *Epilepsy*. 1999; 35: 229–43.

HAMBERGER M. J; SEIDEL W. “Auditory and visual naming tests normative and patient data for accuracy, response time and tip-of-the-tongue”. *J Int Neuropsychol Soc* 2003: 479–89.

HAMBERGER M. J. “Brain stimulation reveals critical auditory naming cortex.” *Brain*. 2005; 128: 2742–2749

HAUSER, W.A. “The natural history of temporal lobe epilepsy”. IN: LUDERS H, ed. *Epilepsy surgery*. N. York: Raven Press, 1991:133-141.

HAUSER, W.A.; ANNERGERS, J.F. KURLAND, L.T., The prevalence of epilepsy in Rochester, Minnesota, 1940-1980. *Epilepsia* 1991;32:429-445.

HAUSER, W.A., ANNEGERS, J.F., ROCCA, W.A. “Descriptive epidemiology of epilepsy - contributions of population-based studies from Rochester, Minnesota”. *Mayo Clinic Proceedings* 1996; 71:576-586.

HEBERT, S, RACETTE, A, GAGNON, L, PERETZ, I. “Revisiting the dissociation between singing and a speaking in expressive aphasia”. *Brain* 2003; 126:1838-50.

HELMSTAEDTER, C. “Effects of chronic epilepsy in declarative memory systems”. *Prog Brain Res* 2002; 135:439-453

HERMANN B. & WHITMAN S. “Psychopatology in epilepsy: multietiological model”. IN: WHITMAN S., HERMANN, B, editors. *Psychopatology in epilepsy: social dimensions*. Oxford: Oxford University Press: p5-37; 2001

HIRASHIMA, Y; MORIMOTO, M; NISHIMURA, A; OSAMURA, O; SUGIMOTO, T. “Alternative psychosis and dysgraphia accompanied by forced normalization in a girl with occipital lobe epilepsy”. *Epilepsy & Behavior* 12 (2008) 481–485

JAKOBSON, R. “A afasia como um problema linguístico.” IN: COELHO, Marta; LEME, Miriam; LEITE, Yonne (orgs.) *Novas Perspectivas Linguísticas*, págs. 43-54. Petrópolis: Vozes. 1955/1970

- JAKOBSON, R. *Linguística e Comunicação*. São Paulo: Cultrix. 1969
- JANSZKY, J. et al. "Orgasmic aura originates from the right hemisphere". *Neurology*. 2002; 58: 302-304.
- JOKEIT H. & EBNER A. "Effects of chronic epilepsy on intellectual functions". *Prog Brain Res* 2002; 135:455-463.
- K. VAN RJCKEVORSEI, *Seizure*. 2006, v.15, 227-234.
- KAGAN, A. & SALING, M.M. *Uma introdução à afasiologia de Luria: teoria e aplicação*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1997.
- KANDEL, E. R.; SCHWARTZ, J.H.; JESSEL, T.M. *Fundamentos da neurociência e do comportamento*. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 1997
- KANDEL, E. R.; SCHWARTZ, J. H.; JESSELL, T. M. *Princípios da neurociência*. 4ª ed. Barueri: Manole, 2003
- KANNER, A.M & BALABANOV, A. "Depression and Epilepsy. How closely related are they?" *Neurology*. 2002; 58:S27-S39.
- KAPLAN, E., GOODGLASS, H., & WEINTRAUB, S. *The Boston Naming test*. Philadelphia: Lea & Febiger, 1983.
- KAPLAN, H; SADOCK, B. J. *Compêndio de Psiquiatria*. Artes Médicas, Porto Alegre, 1997.
- KINSHUK, S. et al. "Recurrent epileptic Wernicke aphasia". *Journal of the Neurological Sciences* 291 (2010) 98–99
- KONESKI, J.A.S. Transtorno de déficit de atenção/ hiperatividade e epilepsia: eficácia e segurança do metilfenidato e crianças e adolescentes com crises epiléticas não controladas. Tese de Doutorado. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2009
- LANCE JW. "Visual hallucinations and their possible pathophysiology". IN: JD PETTIGREW, KJ SANDERSON, WR LEVICK, eds. *Visual Neuroscience*. New York: Cambridge University Press, 1986; 374-380
- LANCE J.W.; MCLEOD J.G. 1981 *A Physiological Approach to Clinical Neurology* 3d. London: Butterworths

LAUNAY, C. I. “Distúrbios de linguagem e epilepsia”. In: LAUNAY, C. L.; MAISONNY, S. B. *Distúrbios da linguagem da fala e da voz na infância*. São Paulo: Roca, 1989. p. 247.

LAVILLE, C. & DIONNE, J. *A construção do saber - Manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1999

LEÃO, F.C. *A Clínica Fonoaudiológica: Retrospectivas e Prospectivas*. Mestrado em Fonoaudiologia. Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2001.

LEBRUN, Y. *Tratado de afasia*. São Paulo: Panamed Editora, 1983, p. 34939

LENT, R. *Cem bilhões de neurônios: conceitos fundamentais de neurociência*. São Paulo: Ed Atheneu. 2001

LEUNG, L.S. ET AL, “Behaviors induced or disrupted by complex partial Seizures”. *Neurosci Biobehav Rev*. 2000;24(7):763-75.

LEZAK, M.D. *Neuropsychological Assesment*, 7ªed. New York, Oxford University Press. 1995

LEZAK, M.D., HOWIESON, D. B. & LORING, D. W. *Neuropsychological Assessment*. New York, NY: Oxford University Press. 2004

LIBERALESSO, P.B.N.; NASCIMENTO, L.F.; KLAGENBERG, K.F.; JURKIEWICZ, A.L.; ZEIBELBOIM, B.S. “Landau-Kleffner Syndrome Without Seizures – Would Speech Delay Justify the Treatment with Antiepileptic Drugs?” *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2008; 14(3):125-128

LINK, B.G. *Stigma and its public health implications. Stigma and global health: developing a research agenda* 2001

LODDENKEMPERT & KOTAGAL P. “Lateralizing signs during seizures in focal epilepsy” *Epilepsy Behav.*, 2005; 7 (1):1-17.

LOGOTHETIS, J., HARNER, R. “Eletrocortical activation by estrogens.” *Arch Neurol.*, 3:290-297, 1960.

LONDERO, R.G. *Prevalência e fatores de risco para cefaleia e migrânea em epilepsia*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas., 2010

LOUTFI, K.S., *Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade em crianças portadoras de Epilepsia*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2010.

LURIA, A.R. "The functional organization of the brain". *Scientific American*, 222 (3), march, pages 66-78, 1970.

LURIA, A.R. *Neuropsychological studies in aphasia*. Amsterdam: Sweets & Zeitlinger, 1977.

LURIA, A.R. *Fundamentos de Neuropsicologia*. São Paulo: Ed.Cultrix. Morsan. 1973/1981

LURIA, A.R. *Fundamentos de Neuropsicologia*. Trad. Juarez Aranha Ricardo. Rio de Janeiro/São Paulo: Livros técnicos e científicos/Ed. USP, 1984.

LURIA, A.R. *Pensamento e linguagem: as últimas conferências de Luria*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

LURIA, A.R. *Curso de psicologia geral*. Volumes I. 2ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991a.

LURIA, A.R. *Curso de psicologia geral*. Volumes III. 2ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1991c.

MAIA FILHO, H.S.; GOMES, M.M.; FONTENELLE, L.M. "Epilepsia na infância e qualidade de vida". *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2004;10:87-92.

MAIA FILHO, H. S.; GOMES, M.M. "Análise crítica de instrumentos de avaliação da qualidade de vida na epilepsia infantil". *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2004;10:147-53.

MANREZA, M.L.G. de & MARQUES-DIAS, M.J. "Particularidades do tratamento". IN: MANREZA, M.L.G. de, FROSSMAN, R.M., VALÉRIO, R.M.F., GUILHOTO, L.M.F.F. (orgs) *Epilepsia - Infância e Adolescência*. Ed. Lemos, 2003.

MARCHETTI, R. L. et AL. "Psicoses e Epilepsia". *Journal of Epilepsy and Clinical Neurophysiology*. 2004; 10(4 suppl 2): 35-40

MEIRA, M.E.M.M. *A medicalização e a produção da exclusão na educação brasileira à luz da Psicologia Histórico-Cultural*, 2010. Disponível em <http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/index.php?option=com_content&task=view&id=342&Itemid=96> Acessado em <Fevereiro de 2012>.

MELETTI, S. ET AL "Impaired facial emotion recognition in early-onset right mesial temporal lobe epilepsy". *Neurology* 2003;60(3):426-431

- MICELI, G. "Disorders of single Word processing". *J. Neurol*, 2001 248 : 658–664
- MIN, L.L. *Campanha pretende melhorar tratamento*. Disponível em <<http://www.comciencia.br/reportagens/epilepsia/ep02.htm>> Acessado em <maio de 2011>
- MINOTTI ET AL "Peut-on simplifier les investigations préchirurgicales chez l'enfant?" IN: BUREAU M., KAHANE P., MUNARI C. *Epilepsies partielles graves pharmaco-résistantes de l'enfant: stratégies diagnostiques et traitements chirurgicaux*. Montrouge: John Libbey Eurotext; 1998. p. 181-94
- MOREIRA, S.R.G. 'Epilepsia: concepção histórica, aspectos conceituais, diagnóstico e tratamento'. *Mental* - ano II ,n. 3. Barbacena ,nov. p. 107-122, 2004.
- NADER, J.M.V. *Aquisição tardia de uma língua e seus efeitos sobre o desenvolvimento cognitivo dos surdos*. Dissertação de Mestrado, Campinas – Unicamp, 2011.
- NAVARRO, P.R. *Sujeito, linguagem e escrita: um estudo neurolinguístico*. Dissertação de mestrado, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), 2009.
- NOVAES-PINTO, R.C. *A contribuição do estudo discursivo para uma análise crítica das categorias clínicas*. Tese de Doutorado. IEL/Unicamp. 1999.
- NOVAES-PINTO, R.C. "Acesso lexical: discussão crítica sobre as pesquisas nas neurociências contemporâneas". *Estudos Linguísticos*, São Paulo, v.38, 2009, p.271-284
- NOVAES-PINTO, R.C. & SANTANA, A.P. "A semiologia das afasias: uma discussão crítica" *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22 (3), 413-421, 2009
- NOVAES-PINTO, R.C. "A socio-cultural to aphasia: contributions from the work developed in a center for aphasic subjects". In Tan, U (Ed). *Intellectual and Developmental Disabilities*. In-Tech Ed. ISBN 978-953-307-780-2, 2011 (To be published in November, 2011).
- OLBRICH, A. ET AL "Semiology of temporal lobe epilepsy in children and adolescents value in lateralizing the seizure onset zone." *Epilepsy Res.*, 2002; 48: 103-110.
- OJEMANN, G A. "Brain organization for language from the perspective of electrical stimulation mapping". *Behav Brain Res* 1983; 6: 189–230.
- OLIVEIRA, B.L.M.B; PARREIRAS, M.S.; DORETTO, M.C "Epilepsia e Depressão: Falta diálogo entre a Neurologia e a Psiquiatria?" *J Epilepsy Clin Neurophysiol* 2007; 13(3):109-113

OLIVEIRA, C. *Lateralidade e dominância cerebral: abordagem histórica*. 14 de Setembro de 2003. Disponível em <<http://www.juandiegopolo.com/wp-content/uploads/2007/06/lateralidade-cerebral.doc>> Acessado em <janeiro de 2009>

OLIVEIRA, J; GOUVEIA, O. "Transtornos psiquiátricos associados à epilepsia". *Revista de Psiquiatria clínica*. 2003: 160-164

OLIVEIRA, M. K. de. *Vygotsky - Aprendizado e Desenvolvimento: um processo sócio-histórico*. São Paulo: Scipione, 2003.

PACHECO, M.C. *Um Estudo da Narrativa de Crianças com Atraso Global de Desenvolvimento*. Dissertação de Mestrado. Universidade Metodista de Piracicaba, 2006.

PACHECO, M.C. "O Discurso Narrativo nas Afasias". *Anais do SETA*, n.4, 2010; 836-848.

PALMINI, A. "Transtorno de Hiperatividade/Déficit de Atenção, Descargas Epileptiformes ao EEG, Crises Epiléticas e Epilepsia: Abordagem Prática de Intrigantes Associações". *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2004; 10(4 suppl 2): 53-58

PARADISO, S.,; HERMANN, B.P; BLUMER, D.; DAVIES, K.; ROBINSON, R.G.; "Impact of depressed mood on neuropsychological status in temporal lobe epilepsy". *Neuro/Neurosurg Psychiatry* 2001; 70:180-185.

PARVEEN, B et al. "Acquired Epileptic Aphasia: Landau-Kleffner syndrome". Letters to Editor. *J. Pediatr. Neurosci.*, V. 4, Jan-Jun, p 52-53. India, 2009.

PENFIELD, W. & JASPER, H. *Epilepsy and the functional anatomy of the human brain*. Boston: Little, Brown, 1954

PEREIRA, C.Q. *Linguagem e aspectos visuo-espaciais: uma abordagem neurolinguística*. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP, Campinas, 2006.

PERELLÓ, J & VERGÉ-PONCE J. "Disartrias". In: PERELLÓ, J. *Transtornos da fala*. Rio de Janeiro. Medsi; 1995. p: 1-107.

PERRONI, M.C. *Desenvolvimento do Discurso Narrativo*. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

PERRONI, M.C. "O que é dado em aquisição da linguagem?" IN: CASTRO, M. F. (Org.): *O Método e o Dado no Estudo da Linguagem*. Campinas: Editora da Unicamp, p. 55 – 86, 1995

POMBO, A.M. *O tratamento da sialorréia na clínica fonoaudiológica: articulações entre corpo e psiquismo*. Mestrado em Fonoaudiologia. Pontífia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2008.

PORTUGUEZ, M.W., COSTA, D.I. da, MARRONI, S.P. "Novas Perspectivas na Avaliação Neuropsicológica em Pacientes com Epilepsia Refratária". *J Epilepsy Clin. Neurophysiol.* 2005; 11(4 suppl. 1):26-30

PRESTES, Z. R. *Quando não é quase a mesma coisa: análise de traduções de Lev Semionovitch Vigotski no Brasil e repercussões no campo educacional*. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília, 2010.

ROJO, R.H.R. "Enunciação e interação na ZPD: Do non sense à construção dos gêneros de discurso". *Anais do Encontro sobre Teoria e Pesquisa em Ensino de Ciências – Linguagem, Cultura e Cognição*. UFMG, 1997, pp. 95-109.

ROSENZWEIG, M. R. Aspects of the search for neural mechanisms of memory. *Annals Review of Psychology*, 47, 1-32, 1996

RZEZAK, P. & VALENTE, D.R. "Cognição e Epilepsia de Lobo Temporal na Infância e Adolescência". IN: MIN, L. L; FERNANDES, P.T., COVOLAN, R.J.M., CENDES, F. *Neurociências e Epilepsia*. Série Cinapse. São Paulo, 2008

RZEZAK, P. *Avaliação das funções executivas e mnésticas de crianças e adolescentes com epilepsia de lobo temporal*. Tese de Doutorado, São Paulo, 2009.

SACKS, O. *Um antropólogo em Marte*. Ed. Companhia das Letras. 1995.

SALEK-HADDADI, A. ET AL, "Imaging seizure activity: A combined EEG/EMG-fMRI study in reading epilepsy" *Epilepsia*, 50(2):256–264, 2009.

SAMPAIO, L.P.B. & JORGE, C.L. "Epilepsia temporal originada de estruturas límbicas". IN: MANREZA, M.L.G. de, FROSSMAN, R.M., VALÉRIO, R.M.F., GUILHOTO, L.M.F.F. (orgs) *Epilepsia - Infância e Adolescência*. Ed. Lemos, 2003.

SANTANA, A.P. *Surdez e Linguagem: aspectos e implicações neurolinguísticas*. São Paulo. Plexus, 2007

SANTOS, L.H.C; ANTONIUK, S.A.; RODRIGUES, M.; BRUNO, S.; BRUCK, I. "Landau-Kleffner Syndrome: Study of four cases". *Arq Neuropsiquiatr* 2002; 60(2-A):239-241

SARTORI, A., GRANDO, J., PELLIZARO, V.L., FIAMETTI, S. "Leitura: Processo de Aprendizagem". Revista Voz das Letras. Santa Catarina, n.2, 2005. Disponível em <<http://www.nead.uncnet.br/2009/revistas/letras/2/1.pdf>> Acessado em <setembro de 2011>

SCARPA, E M. "Aquisição da linguagem". In MUSSALIM, Fernanda; BENTES, Anna Christina. (orgs.). *Introdução à linguística: domínios e fronteiras*, v.2. São Paulo: Cortez, 2001. pp.203-232.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R. ET AL. "Aspectos neuropsicológicos da Epilepsia do Lobo Temporal na infância. Neuropsychological aspects of Temporal Lobe Epilepsy in childhood". *Neurosciência*. 2008

SCHLINDWEIN-ZANINI, R , PORTUGUEZ, M.W, COSTA, J.C.da "Epilepsia do lobo frontal na infância: aspectos psicológicos e neuropsicológicos". *Scientia Medica*, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 93-96, abr./jun. 2007.

SCHLINDWEIN-ZANINI, R. "Language and cognition of the child with epilepsy in the educacional context. *Atos de Pesquisa em Educação - PPGE/ME FURB* 245 v. 6, n. 1, p. 245-251, jan./abr. 2011

SCLIAR, M. *Sífilis, AIDS: a história se repete? Humanidades*, n.14, ano IV, ago-out. 1987.

SILVA, A. V e CAVALHEIRO E. A. "Epilepsia: uma janela para o cérebro". *MultiCiência. Revista Multidisciplinar nos Centros e Núcleos da Unicamp*. 2004.

SILVA, F. "Acidente vascular cerebral isquêmico - Prevenção: Aspectos actuais: É preciso agir." *Medicina Interna* Vol. 11, N. 2, 2004

SMOLKA, A.L.B. *A criança na fase inicial da escrita: a alfabetização como processo discursivo*. São Paulo: Cortez; Campinas, SP: Editora da Universidade de Campinas, 6. ed., 1993.

SMOLKA, A L. Esboço de uma perspectiva teórico-metodológica no estudo dos processos de construção de conhecimento. In: SMOLKA, A. L. B. e GOES, M. C. R (orgs.), *A significação nos espaços educacionais*. Campinas, editora Papirus. 2000.

SOUZA, E.A.P. Qualidade de vida na epilepsia infantil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, v 57, n 1. 1999

- SOUZA, L.C. & MENDES, M.F.S.G. "Príncipe Liev Nikoláievith Míchkin ("o idiota", Fiódor Dostoievsky) e a Síndrome de Personalidade Interictal na Epilepsia do Lobo Temporal". *Arq Neuropsiquiatr* 2004;62(2-B):558-564
- TASSINARI, C.A., CANTALUPO, G., RIOS-POHL, L. "Encephalopathy with status epilepticus during slow sleep: "the Penelope syndrome"". *Epilepsia* 2009; 50(Suppl 7):4-8.
- TFOUNI, L.V. "Autoria e contenção da deriva." In: *Múltiplas faces da autoria*. Ijuí, Ed. UNIJUÍ, 2008, p.141-152.
- TRIMBLE MR. *The psychosis of epilepsy*. New York: Raven, 1991
- TOSCHI, L. S. et al. "Distúrbios de linguagem e epilepsia". In: LAUNAY, C. L.; MAISONNY, S. B. *Distúrbios da linguagem da fala e da voz na infância*. São Paulo: Ed. Roca, 1989: 445-471
- VENTURA, M.M. "O estudo de caso como modalidade de pesquisa". *Revista SOCERJ*, 20(5): 383-386 setembro/outubro.2007
- VYGOTSKY, L. *A formação social da mente*. Ed Martins Fontes. São Paulo, 1984.
- VYGOTSKY, L. *Pensamento e Linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.
- VYGOTSKY, L. S. *Fundamentos da Defectologia*. Obras Completas. Tomo 5. Playa, Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educacion, 1995.
- VYGOTSKY, L. S. (1931) "Historia del desarrollo de las funciones psíquicas superiores." IN: *Obras escogidas*, tomo III. Madrid: Visor/MEC, 1995. p. 11-340.
- VYGOTSKY, L. S. (1930) "Tool and sign in the development of the child." IN: *The collected works of L. S. Vygotsky*. New York: Kluwer Academic/ Plenum Press, 1999. 01-68.
- VYGOTSKY, L. (1926) *Psicologia pedagógica*. São Paulo: Martins Fontes, 2004.
- VYGOTSKY, L (1933) "Aprendizagem e desenvolvimento intelectual na idade escolar." IN: VYGOTSKY, L., LURIA, A. & LEONTIEV, A. *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. São Paulo: Icone, 2006.
- WILLIAMSON, P.D. ET AL, "Medial temporal lobe epi lepsy: Videotape analysis of objective clinical seizure characteristics." *Epilepsia* 1998;39:1182-8.

YACUBIAN, E.M.T, CASTRO, L.H.M, GROSSMANN, R.M., MARQUES-ASSIS, L. "Epilepsia primária da leitura, eficácia terapêutica do clonazepam em um caso". *Arq. Neuro-Psiquiat.* (São Paulo) 48(3): 355-359, 1999.

YACUBIAN, E.M.T., SOUSA, P.S. "Classificação das crises e das epilepsias: dificuldades no período neonatal, infância e adolescência". IN: MANREZA, M.L.G. de, FROSSMAN, R.M., VALÉRIO, R.M.F., GUILHOTO, L.M.F.F. (orgs.) *Epilepsia - Infância e Adolescência*. Ed. Lemos, 2003.

YIN, R K. *Case study research: design and methods*. EUA: Sage Publications, 1989

YIN, R.K. *Estudo de Caso: planejamento e métodos*. Ed. Artmed, Porto Alegre, 2001

ANEXO 1
Protocolo de Entrevista

Dados Pessoais

Nome: _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____

Cidade: _____ Estado Civil: _____

Histórico e Dados Clínicos

Diagnóstico: _____

Etiologia: _____

Idade da primeira crise: _____ Há quanto tempo apresenta os sintomas _____

Frequência das crises: _____

Quando procurou por ajuda médica: _____

Sintomas Gerais durante as primeiras crises (sintomas físicos, alterações de linguagem, alucinações, alterações de estado emocional, etc : _____

Presença de Aura identificável:

Não ()

Sim ()

Qual: _____

Mudança de sintomas com a evolução do tratamento:

Não ()

Sim ()

Quais: _____

Medicamentos Utilizados _____

Exames Realizados _____

Intervenção cirúrgica _____

Já foi submetidos a algum teste de linguagem ou outras habilidades cognitivas?

Não ()

Sim ()

Quais _____

Quando _____

Resultados _____

Existência de Distúrbios Relacionados:

1) Depressão ()

2) Transtornos Psicóticos ()

3) Transtornos de Personalidade ()

4) Outros _____

Sente que sofre ou já sofreu algum tipo de preconceito ou limitação por causa da doença.

Qual seu sentimento sobre a epilepsia _____

Dados Linguísticos e Cognitivos:

Alterações linguísticas observadas durante a crise (fala ou escrita) _____

Dificuldades linguísticas observadas após as crises (disartria, fala arrastada ou monótona, cansaço na voz, dificuldade para encontrar palavras, etc.)

Dificuldades de aprendizagem ao longo da vida (escolas, cursos, etc.)

Recursos utilizados para enfrentar suas dificuldades linguísticas

ANEXO 2

Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

1) Destinado aos Adultos Participantes das Entrevistas

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: *Alterações de Linguagem nas Epilepsias: um Estudo Neurolinguístico*

Responsável pela pesquisa: Danielle Patricia Algave

Orientadora da pesquisa: Profa. Dra. Rosana do Carmo Novaes Pinto

Convidamos o(a) senhor(a) para participar desta pesquisa de mestrado que tem por finalidade compreender o estatuto das alterações de linguagem nas epilepsias, que possam ocasionar atrasos na aquisição de linguagem, dificuldades de aprendizagem e, conseqüentemente, no desenvolvimento cognitivo.

Para tal, pedimos a seu auxílio para realizar uma entrevista semi-estruturada, a fim de (re)conhecer as dificuldades de linguagem ou de aprendizagem que o(a) senhor(a) enfrentou ao longo do seu processo escolar. Esta participação poderá nos auxiliar a compreender mais sobre o estatuto da linguagem em casos de sujeitos que foram diagnosticados com epilepsia.

O(a) senhor(a) não será exposta a nenhuma atividade que possa causar qualquer tipo de constrangimento ou dano. Não é objetivo desta pesquisa avaliar ou testar seu nível de inteligência.

A identidade não será revelada em nenhum momento, sendo que para identificá-lo somente faremos uso das iniciais de seu nome. Certificamos também de que não haverá nenhum tipo de despesa decorrente desta pesquisa.

Para denúncias e reclamações éticas relacionadas para pesquisa o Comitê de Ética se coloca a disposição nos números: FONE (19) 3521-8936 / FAX (19) 3521-71. Para qualquer outra informação ou dúvida relacionada à pesquisa, deixamos à disposição endereço, telefone e e-mail para que entre em contato:

Dados da responsável pela pesquisa (Mestranda)

Danielle P. Algave

Celular: (19) 9765-0820 / (19) 8277-4475

E-mail: danielle.algave@gmail.com

Dados da Orientadora

Rosana do Carmo Novaes Pinto

Telefones: (19) 3521-1562 (Unicamp) / (19) 9684-3177 (celular)

E-mail: ronovaes@terra.com.br

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Participante da Pesquisa

Assinatura do Pesquisador

2) **Destinado às Crianças do Acompanhamento Clínico**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título da pesquisa: *Alterações de Linguagem nas Epilepsias: um Estudo Neurolinguístico*

Responsável pela pesquisa: Danielle Patricia Algave

Orientadora da pesquisa: Profa. Dra. Rosana do Carmo Novaes Pinto

Convidamos o seu filho para participar desta pesquisa de mestrado que tem por finalidade compreender o estatuto das alterações de linguagem nas epilepsias, que possam ocasionar atrasos na aquisição de linguagem, dificuldades de aprendizagem e, conseqüentemente, no desenvolvimento cognitivo.

Para tal, pedimos seu auxílio para conhecer o histórico clínico da criança, seu diagnóstico e suas possíveis queixas, a fim de compreender quais são suas dificuldades linguísticas para, posteriormente, descrevê-las e analisá-las. Esta pesquisa deverá subsidiar a reflexão a respeito das condutas terapêuticas, sobretudo com relação ao trabalho realizado com a linguagem. Estão previstos a análise do prontuário da criança, realização de entrevistas semi-estruturadas com os profissionais, pais ou responsáveis, professores e com a própria criança, quando possível.

As sessões semanais serão vídeo-gravadas e será também analisado o material escolar no qual constem as produções escritas da criança. A criança não será exposta a nenhuma atividade que possa causar qualquer tipo de constrangimento. Não é objetivo desta pesquisa avaliar ou testar a inteligência da criança.

A identidade da criança não será revelada em nenhum momento, sendo que para identificá-la somente faremos uso apenas das iniciais de seu nome. Certificamos também os pais de que não haverá nenhum tipo de despesa decorrente desta pesquisa.

Para denúncias e reclamações éticas relacionadas para pesquisa o Comitê de Ética se coloca a disposição nos números: FONE (19) 3521-8936 / FAX (19) 3521-71. Para qualquer outra informação ou dúvida relacionada à pesquisa, deixamos à disposição endereço, telefone e e-mail para que entre em contato.

Dados do responsável pela pesquisa (Mestranda)

Danielle P. Algave

Celular: (19) 9765-0820 / (19) 8277-4475

E-mail: danielle.algave@gmail.com

Dados da Orientadora

Rosana do Carmo Novaes Pinto

Telefones: (19) 3521-1562 (Unicamp) / (19) 9684-3177 (celular)

E-mail: ronovaes@terra.com.br

Após estes esclarecimentos, solicitamos o seu consentimento de forma livre para participar desta pesquisa. Portanto preencha, por favor, os itens que se seguem:

Consentimento Livre e Esclarecido

Tendo em vista os itens acima apresentados, eu, de forma livre e esclarecida, manifesto meu consentimento em participar da pesquisa.

Nome do Participante da Pesquisa

Assinatura do Responsável pela criança

Assinatura do Pesquisador