

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO
PRÓ-REITORIA ACADÊMICA
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA LINGUAGEM**

PATRÍCIA CARNEIRO RIBEIRO

**O SUJEITO NA MUCOPOLISSACARIDOSE:
UMA ANÁLISE DISCURSIVA**

Recife
2013

PATRÍCIA CARNEIRO RIBEIRO

**O SUJEITO NA MUCOPOLISSACARIDOSE:
UMA ANÁLISE DISCURSIVA**

Dissertação apresentada à Universidade Católica de Pernambuco como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Linguagem, na área de concentração *Teoria e Análise da Organização Linguística*, na linha de pesquisa *Aquisição, Desenvolvimento e Distúrbios de Linguagem em suas diversas manifestações*, sob a orientação da Prof^a. Dr^a. Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo

Recife
2013

**O SUJEITO NA MUCOPOLISSACARIDOSE:
UMA ANÁLISE DISCURSIVA**

Patrícia Carneiro Ribeiro
Prof.^a. Dr.^a. Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo

Dissertação de Mestrado submetida à banca examinadora como requisito parcial para a
obtenção do título de Mestre em Ciências da Linguagem

Data: 06/02/2013

Banca examinadora:

Prof.^a. Dr.^a. Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo
Universidade Católica de Pernambuco
Orientadora

Prof.^a. Dr.^a. Jônia Alves Lucena
Universidade Federal de Pernambuco
Examinador externo

Prof.^a. Dr.^a. Isabela Barbosa do Rêgo Barros
Universidade Católica de Pernambuco
Examinador interno

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus pela oportunidade de trabalho com seres tão singulares. Por me ajudar a seguir meu ideal, servindo com vibração e energia aos estudos que faço com tanto amor.

À minha família, em especial aos meus pais, pelo incentivo, carinho, torcida, paciência, por acreditarem em mim e compreenderem os motivos de minhas ausências. Por terem auxiliado na construção da fortaleza psicológica e emocional que disponho hoje e que me proporcionou direcionar meus objetivos erguendo-me dos tropeços e dificuldades.

À orientadora Nadia Azevedo, por sua objetividade, por seu carinho, cuidado, gentileza, incrível disponibilidade e por ser uma pessoa tão humana no relacionamento orientador-aluno, durante todo o trajeto percorrido.

À minha irmã Bianca Ribeiro, por suas palavras de estímulo, pela parceria nas discussões sobre os estudos, pelo entusiasmo e pelo ombro amigo nos instantes de cansaço.

Aos sujeitos participantes da pesquisa, que me acolheram tanto no espaço físico hospitalar quanto em seus corações. E me concederam um olhar, um sorriso, uma palavra, um abraço como demonstração de afeto e confiança.

Aos colegas do mestrado, pelos debates e críticas durante as aulas, principalmente a Elaine Daróz pelas discussões enriquecedoras, pelos momentos de lazer e descontração que contribuíram para manter acesa a chama e o ânimo nos estudos.

À Monique Coelho, Cristiane Lima, M^a Anunciada Guimarães, M^a das Dores Aires, pessoas importantes que me ajudaram com palavras, correções, contemplações, criações e inspiração no conteúdo deste trabalho.

À Ana Cláudia Gonçalves que acordou em mim o desejo de pesquisar, incentivando meu ingresso no mestrado.

A meu filho Renan Ribeiro que, mesmo sentindo minha falta, sempre se mostrou companheiro e compreensivo aguardando que eu me realizasse enquanto estudante e pesquisadora.

A todos aqueles que de forma direta ou indireta contribuíram para a realização deste trabalho

RESUMO

Na literatura científica brasileira as publicações referentes à Mucopolissacaridose (MPS) abordam a dimensão biológica numa visão organicista sobre o paciente e a doença. Diante disso, uma proposta diferenciada foi pensada. Analisar o discurso dos pais e profissionais de saúde que estão em contato com os sujeitos com Mucopolissacaridose é o objetivo desta pesquisa. Para chegar a tal objetivo foram entrevistados os responsáveis e os profissionais da equipe de saúde. Os dados coletados a partir da gravação das entrevistas foram transcritos e alguns recortes foram selecionados para serem analisados à luz da Análise do Discurso (AD) de linha francesa, tal como proposta por Pêcheux e desenvolvida no Brasil por Eni Orlandi e diversos autores. Os resultados mostraram que os efeitos de sentido produzidos pelos discursos encontram-se em cinco Formações Discursivas/Ideológicas que foram cotejadas entre si e confrontadas com a teoria. O interdiscurso que fala sobre o sujeito se mostra cristalizado nas alterações e limitações secundárias à doença, enquanto que o interdiscurso sobre linguagem limita-se à emissão de sinais linguísticos regidos pela norma padrão da língua. Estes discursos configuram tanto o sujeito quanto a linguagem presos ao componente orgânico e estão determinados pela identificação a Formações Ideológicas que compreendem as condições sócio-históricas de produção do dizer marcando a presença de “outras vozes” no fio discursivo. Apenas uma Formação Discursiva diferenciou-se marcando a significação do sujeito. Concluiu-se que a imagem sobre o sujeito com MPS está sendo construída a partir de conceitos que enaltecem a fisiologia e a anatomia, capturada pela doença em detrimento a imagem de sujeito constituído na e pela linguagem.

Palavras-chave: análise do discurso, mucopolissacaridose, linguagem, sujeito

ABSTRACT

In the scientific literature regarding the Brazilian publications Mucopolysaccharidosis (MPS) approach to a biological dimension in an organicist view of the patient and the disease. Therefore, a differentiated proposal was conceived. Analyze the discourse the fathers and professionals of the healthcare team who are in direct contact with those people with Mucopolysaccharidosis (MPS) that is the objective of this research. To reach this goal were interviewed officials and professionals of the healthcare team. The collected data from the recording of the interviews were transcribed and some clippings were selected to be analyzed in the light of Discourse Analysis of the French line, as proposed by Pêcheux and developed in Brazil by Eni Orlandi and several authors. The results showed that the sense effects produced by the discourses are found on five Discourse Formations / Ideological, which were courted together and confronted with theory. The interdiscourse that talk about the subject shown themselves crystallized in the changes and in the secondary limitations of the disease, while interdiscourse about language is limited to the issue of linguistic signals regulated by the standard language. These discourses configure both the subject and the language attached to the organic component and are determined by identifying the Discursive Formations / Ideological comprising the socio-historical conditions of to say, marking the presence of "other voices" in discursive thread. Only a Discursive Formation made the difference marking the significance of the subject. It was concluded that the image on the subject with MPS is being built from concepts that exalts the physiology and anatomy, captured by the disease, rather than the image of a subject constituted in and through language.

Keywords: discourse analysis, mucopolysaccharidosis, language, subject

SUMÁRIO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	08
1 MUCOPOLISSACARIDOSE SOB O PONTO DE VISTA DISCURSIVO.....	10
1.1 No mundo das Mucopolissacaridoses.....	11
1.1.1 Caracterizando as Mucopolissacaridoses.....	13
1.1.2 O que é Terapia de Reposição Enzimática.....	15
1.1.3 Conversando sobre saúde e doença, normalidade e anormalidade.....	17
1.1.4 Fonoaudiologia e Mucopolissacaridose.....	19
1.2 O Sujeito na Análise do Discurso: esse sujeito da/na linguagem.....	24
1.2.1 Assujeitamento e heterogeneidade discursiva: partes integrantes e essenciais do discurso.....	28
2 PERCURSOS METODOLÓGICOS PARA CHEGAR À ANÁLISE.....	39
2.1 Tipo de pesquisa.....	39
2.2 Seleção dos Sujeitos.....	39
2.3 Coleta de dados e método de análise (técnica de pesquisa).....	40
2.4 Procedimentos de análise e considerações éticas.....	41
3 ANÁLISE DISCURSIVA DE SUJEITOS NA MUCOPOLISSACARIDOSE.....	43
3.1 Os pais e profissionais de saúde entre o sujeito e a linguagem.....	43
3.2 Rede de filiações e sentidos.....	78
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	85
REFERÊNCIAS.....	88
Anexo – Carta de aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética.....	94
Apêndices.....	95

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Desde a graduação, a fonoaudióloga e pesquisadora sempre atuou ao lado de pessoas com algum comprometimento motor e/ou mental em decorrência de síndrome ou comprometimento neurológico. Contudo, o primeiro contato com a Mucopolissacaridose (MPS) ocorreu em 2006, quando uma mãe procurou a pesquisadora, enquanto fonoaudióloga, para avaliar uma aparente dificuldade na linguagem de sua filha, que apresentava diagnóstico médico de MPS. A partir de então, mais alguns pacientes surgiram, assim como palestras na área médica junto com a notícia de que o hospital, na qual a pesquisadora atua, estava sendo considerado de referência na terapia de reposição enzimática (TRE) para os pacientes com Mucopolissacaridose (MPS), em Recife.

A MPS varia quanto à gravidade do problema e ocorre devido à deficiência de determinadas enzimas que participam da quebra e reciclagem de algumas substâncias. Pelo fato da enzima necessária apresentar-se deficiente no organismo, alguns substratos não conseguem ser degradados e se acumulam em alguns órgãos e tecidos, gerando consequências tais que se caracterizam através de sintomas diversos.

O sujeito/ paciente com MPS pode ser acometido por alterações na formação e crescimento ósseo que provocam baixa estatura e múltiplas deformidades e dificuldades de movimento das articulações, alterações no formato da coluna vertebral, dificuldade respiratória que geram infecções de repetição, apnéia obstrutiva do sono, opacidade da córnea, aumento do fígado (hepatomegalia), aumento do baço (esplenomegalia) ou de ambos (hapatoesplenomegalia), hérnia umbilical e inguinal, perda auditiva, fácies característica com lábios grossos, aumento de pressão da raiz do nariz, aumento do volume da língua (macroglossia), dificuldade em oclusão e vedamento labial, entre muitos outros sintomas e características que podem envolver também o sistema nervoso central gerando comprometimentos neurológicos.

Ao considerar a MPS um distúrbio multissistêmico causado por fatores biológicos congênitos, é possível ver no sujeito e em sua família consequências psicológicas e sociais proporcionadas, tanto pela maneira como afeta o cotidiano, quanto pela forma como essas pessoas encaram a doença. Além disso, é possível perceber as marcas deixadas na equipe de saúde que abraça o trabalho com esses pacientes que se reflete em seus discursos e em suas relações.

Foi pensando nesse sujeito que esse trabalho tomou corpo e forma. O primeiro impulso foi investigar sobre as possíveis alterações na linguagem, contudo, lendo e relendo

publicações e artigos sobre a MPS foi observado que não há reflexões sobre o sujeito, mas sobre sua doença. Por esse motivo, e já em contato com as contagiantes e estimulantes reflexões sobre a Análise do Discurso de linha francesa, o foco da pesquisa foi sofrendo modificações, motivado pela busca do sujeito e não de suas “patologias”.

Os enfoques dos estudos sobre MPS circundam as alterações orgânicas e, no que se refere à atuação fonoaudiológica, as pesquisas cercam os desvios e distúrbios oromiofuncionais, suas consequências e possíveis práticas para dirimir as sequelas da doença. Todas de suma importância para a clínica fonoaudiológica, para a equipe de saúde e para a família, que lidam diariamente com tantas dificuldades e precisam desses estudos para trilhar os passos pouco conhecidos sobre essa doença.

Mas, ao longo deste percurso, foram surgindo questões como: quem é o sujeito com MPS? Como a família e a equipe de profissionais de saúde enxergam esse paciente? O sujeito é visto ou o que é levado em consideração é a patologia? E a linguagem desse sujeito, está atrelada a ele ou é particularmente excluída enaltecendo-se a doença (assim como o sujeito, já que ambos se constituem mutuamente)? Foi, portanto, na busca sobre o sujeito (da/na linguagem) com MPS, na investigação dos relatos sobre ele, averiguando como essa doença pode marcar e delimitar a visão sobre o sujeito/paciente que surgiu o interesse nesse estudo.

Pela via da linguagem, procura-se desvendar o discurso (e o sujeito) e, nessas considerações iniciais, assinala-se a “veia temática” sob o ponto de vista da Análise do Discurso de linha francesa (AD), fundada por Pêcheux na França, e desenvolvida no Brasil por Orlandi e por demais autores. A partir desta teoria, o presente trabalho tem o objetivo de analisar o discurso dos pais e profissionais de saúde envolvidos com os sujeitos com Mucopolissacaridose. Especificamente, pretende-se caracterizar as Formações Discursivas dos entrevistados, cotejando-as entre si e confrontando-as com a teoria.

Semanalmente, os pacientes com MPS realizam Terapia de Reposição Enzimática (TRE) em um hospital público da região metropolitana do Recife, que é administrada por uma equipe de profissionais de saúde, a saber: médico, enfermeira e técnicos de enfermagem, que conduzem a medicação e, além da atividade profissional, mantêm contato afetivo com os familiares e com as pessoas com MPS. Como a administração da enzima demora cerca de 5 horas, e deve ser feita por toda a vida, o contato com esses sujeitos é de um turno em um dia da semana especificamente escolhido e acordado entre a equipe e os pais. Nesse espaço de tempo, a relação entre os pacientes, os pais e os profissionais de saúde se estreita, de forma que muitos trocam confidências, tornam-se amigos, compartilham informações sobre suas vidas, dividem pensamentos, combinam passeios juntos. E no próprio ambiente hospitalar há

oportunidade de conversarem, lerem, lancharem, assistirem TV para ocuparem o tempo em que estão recebendo a medicação. Enfim, é um espaço no qual os sujeitos trocam experiências e onde a linguagem está em funcionamento, produzindo sentido entre os sujeitos.

Dessa forma, o trabalho a seguir ficou dividido em três capítulos. O primeiro capítulo “Mucopolissacaridose sob o ponto de vista discursivo” está subdividido em dois itens principais com subitens e tenta situar o leitor sobre a Mucopolissacaridose, de forma simples e sucinta (mas não de forma clara e transparente, pois sua interpretação pode ser outra e a opacidade é condição da própria da linguagem, conforme a teoria defendida nesta pesquisa) e explicar sobre as inferências que envolvem o sujeito “linguageiro”, assujeitado pela língua, ideologia e história, articulando as teias que compõe os dispositivos teóricos da AD que servem de suporte às análises realizadas.

O segundo capítulo “Percurso metodológico para chegar à análise” está dividido em quatro itens onde consta o objeto de estudo e as diretrizes da pesquisa, salienta a seleção dos entrevistados e os requisitos que foram utilizados para essa seleção, segue a escolha do tipo de entrevista, do procedimento da análise e do método discursivo como o selecionado para as análises dos recortes das entrevistas e por fim revela a análise e aprovação pelo Comitê de Ética da Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP).

O terceiro capítulo “Análise discursiva de sujeitos na Mucopolissacaridose” perpassa pela análise das respostas dos sujeitos selecionados aos questionamentos realizados através de entrevistas. As Formações Discursivas encontradas nas análises são cotejadas à luz da teoria da AD de linha francesa, procurando nos interdiscursos as Formações Ideológicas que tecem os fios do discurso. Essas análises e seus achados investigam no discurso dos entrevistados os sentidos a que se filiam. Não os sentidos como únicos ou transparentes e evidentes, mas como possibilidade de filiação a determinadas formações ideológicas que ocorrem inconscientemente.

Os trabalhos fonoaudiológicos sobre MPS são direcionados a dimensão biológica, privilegiando os aspectos anatômicos e fisiopatológicos, enquanto este estudo busca caminhar para além do organismo. Até o presente momento não há na literatura estudos que possibilitem “um olhar e um escutar” sobre esse sujeito (da/na linguagem) com MPS. Esse é um dos motivos que torna essa pesquisa importante para as áreas da Fonoaudiologia e Linguística.

1 MUCOPOLISSACARIDOSE SOB O PONTO DE VISTA DISCURSIVO

Esse capítulo explana sobre Mucopolissacaridose (MSP), mas não simplesmente para situar o leitor através da descrição de suas características e sim vislumbrar um pouco mais sobre seu histórico, sobre as possibilidades terapêuticas, sobre sua relação com a Fonoaudiologia e sobre o lugar de onde se olha o sujeito com MPS.

Falar da Mucopolissacaridose não é fácil, pois remete não apenas a questões orgânicas e físicas peculiares, mas é falar de condições e contradições, é falar da história da doença, da família, de um sujeito inserido num funcionamento discursivo no qual esse sujeito fala e também é falado. Conforme a teoria discursiva adotada para esta pesquisa, todo sujeito é assujeitado pela ideologia, marcado sócio-historicamente pelo dizer dos “outros” que circundam e constituem a imagem que esse sujeito tem de si.

1.1 No Mundo das Mucopolissacaridoses

A MPS, apesar de apresentar uma série de sintomas conhecidos, é uma patologia rara de caráter progressivo. Alguns autores contestam essa afirmação relatando que o grande problema é a dificuldade em se diagnosticar, devido à “falta de conhecimento dos profissionais de saúde a respeito da MPS” (VIEIRA, 2007, p.90). E quando o diagnóstico acontece, geralmente é tardio.

A MPS faz parte de um grupo de Doenças de Depósito Lisossômico (DDL) que, por sua vez, estão incluídas num outro grupo de doenças denominadas Erros Inatos no Metabolismo (EIM). Estes são “um grupo de doenças geneticamente determinadas, decorrente de alteração na informação contida no DNA recebido dos progenitores e que determinará alterações do metabolismo” (KOK, 2003, p.392).

Segundo Kok (idem), o médico inglês Archibald Garrod foi quem primeiro empregou o termo *erro inato do metabolismo*. Interessou-se pelos estudos de doenças raras em crianças com alcaptonúria que se caracterizava pela cor escurecida da urina quando exposta ao meio ambiente. De acordo com as informações encontradas no Genome News Network, pensava-se que a origem da alcaptonúria estava atrelada à infecção bacteriana, contudo, em suas descobertas, Garrod em 1908, observou que, apesar de ser uma doença rara, era frequente em crianças geradas por parentes próximos (filhos de primos em primeiro grau) e formulou hipótese sobre a origem da doença, concluindo que seria acarretada por um erro congênito que se caracterizava por dificuldades no metabolismo, ou seja, esses pacientes apresentavam deficiência na produção de uma enzima específica, enzima esta que era responsável pela

digestão química de determinadas proteínas. Dessa forma, o produto que não conseguia ser digerido se acumulava no organismo, resultando na sintomatologia da urina escura.

Além da alcaptonúria, encontrou o mesmo resultado em mais três patologias (albinismo, cistinúria e pentosuria). Em cada uma dessas doenças, havia uma substância química que não estava sendo metabolizada adequadamente, em consequência da alteração de enzimas específicas. Portanto, a denominação de Erros Inatos no Metabolismo (EIM) surgiu com a descoberta de doenças provenientes de origem genética, causadas pela falta ou redução de uma enzima específica alterando o metabolismo.

Segundo Vieira (2007), hoje existe cerca de 500 EIM. As doenças metabólicas hereditárias, de acordo com Guedes (2004), podem ser divididas em três grupos: o grupo 1 comportam doenças lisossômicas, nas quais os substratos não digeridos se acumulam nos tecidos do fígado, baço, intestino, entre outros; o grupo 2 são os erros inatos no metabolismo intermediário, oriundas do “acúmulo de toxinas próximas ao bloqueio metabólico” (idem, p.256); e o grupo 3 são causadas pelos erros inatos no metabolismo intermediário no fígado, miocárdio, músculo ou cérebro e se caracterizam pela deficiência de energia (na sua produção ou utilização).

No grupo 1, grupo das Doenças de Depósito Lisossômico (DDL), encontram-se cerca de 50 doenças e dentre elas estão inseridas as Mucopolissacaridoses. “O termo doença de depósito é utilizado para se designar as doenças lisossômicas em que há acúmulo de substâncias dentro da organela” (KOK, 2003, p.397).

Conforme relatam Martins et al. (2007), dentro dos lisossomos existem enzimas que são responsáveis pela transformação (digestão) de substâncias dentro das células. Quando ocorre alguma falha genética que acarreta incapacidade ou carência na produção das enzimas, conseqüentemente haverá deficiência na digestão dessas substâncias, pois as enzimas se tornam incapazes de realizar a adequada degradação necessária para o funcionamento e crescimento normal do organismo. Esse substrato que não conseguiu ser degradada será acumulada dentro do lisossomo, provocando os depósitos lisossômicos.

Se forem consideradas individualmente as DDLs são raras, porém quando consideradas em conjunto, segundo cálculos da Biomarin Pharmaceutical Inc. (1997), estima-se que tenham incidência em cerca de 1:7.700 nascimentos, mostrando-se um problema de saúde relativamente comum e significativo.

As DDL são classificadas de acordo com o substrato acumulado dentro do lisossomo. No caso das MPSs, esses substratos são os glicosaminoglicanos, ou GAGs, antigamente

chamados de mucopolissacarídeos (daí o nome da doença), e as enzimas deficientes caracterizam o tipo de MPS, conforme afirmam Martins et al. (2007) e Kok (2003).

Os GAGs se encontram nos tecidos, nas articulações, nos ossos, na pele e, por isso, quando acumulados há um aumento de tamanho das células e “os órgãos internos afetados aumentam de volume, ocasionando dismorfologias nos pacientes” (RIBEIRO, 2009, p.31). A evolução da doença envolve graus variados de comprometimento nos sistema nervoso central, cardiovascular, pulmonar, digestivo, articular e esquelético, na pele e na face.

Dessa forma, os Erros Inatos no Metabolismo (EIM) são doenças genéticas que afetam metabolismo, síntese, degradação, transporte e armazenamento de substâncias, envolvendo centenas de enfermidades e, dentre elas, as Doenças de Depósito Lisossômico (DDL) que é onde se destaca, nesse trabalho, a MPS.

Conforme relata Kok (2003) “a herança das doenças lisossômicas é autossômica recessiva, com duas exceções”: as doenças de Hunter (MPS II) e a de Fabry, pois estão ligadas ao cromossomo X. Assim, como a MPS é (em sua maioria) uma doença de herança autossômica recessiva, isto é, o pai e a mãe de uma criança com MPS trazem o gene da doença, mas não apresentam seus sintomas, não se pode detectar aparentemente que uma pessoa traga a doença em seus genes. Isso significa que muitas pessoas podem apresentar um gene alterado e sequer terem conhecimento (GENZYME DO BRASIL, 2003).

1.1.1 Caracterizando as Mucopolissacaridoses

De acordo com informações da Rede MPS Brasil, coordenada pelo Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre e que apresenta como um de seus objetivos disponibilizar informações sobre a MPS, as estatísticas internacionais estimam que a incidência da MPS varie entre 1,9 a 4,5 pacientes para cada 100.000 nascidos. Nas pesquisas realizadas no Brasil, apesar de a incidência ainda não ser conhecida, foram cadastrados no Hospital de Clínicas de Porto Alegre 796 casos entre os anos de 2004 e 2009 (OLIVEIRA, 2010).

Conforme Turra (2008), Oliveira (2010), Martins et al. (2007) e Diniz, Medeiros, Schwart (2012) existe 11 tipos de MPS atualmente descritas, resultado da deficiência de enzima lisossômica específica, são elas: MPS I, MPS II, MPS III-A, MPS III-B, MPS III-C, MPS III-D, MPS IV-A, MPS IV-B, MPS VI, MPS VII, MPS IX.

Apesar cada tipo apresentar características específicas, pode-se salientar que todas apresentam semelhança por serem “multissistêmicas, progressivas, passíveis de

estigmatização em razão dos efeitos físicos e de ocasionarem grande morbimortalidade aos afetados” (DINIZ, MEDEIROS, SCHWARTZ, 2012, p.480).

As manifestações clínicas das MPS variam de acordo com a enzima deficiente, existindo formas leves a muito graves. “Os pacientes em sua maioria (...) vão apresentar as primeiras manifestações clínicas da doença na infância” (VIEIRA, 2007, p.90) e mais frequentemente pode-se encontrar “face grosseira, alterações esqueléticas, baixa estatura, contraturas articulares, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, infecções recorrentes de vias aéreas superiores e inferiores, surdez e cardiopatia” (PINTO et al., 2006, p. 274)

Nesta pesquisa, o estudo foi realizado com sujeitos ligados a pacientes com MPS I, II e VI, visto que estes são os únicos tipos que atualmente recebem Terapia de Reposição Enzimática. Dessa forma, será realizada uma descrição das características dos tipos mencionados para melhor situar o leitor.

Mucopolissacaridose tipo I

Segundo os arquivos da Genzyme do Brasil (2003), essa MPS é causada pela deficiência da enzima lisossômica α -L-iduronidase (IDUA), que é necessária para a degradação de dois glicosaminoglicanos (GAGs): dermatam e heparam sulfatos.

Existem três formas da MPS I, sendo elas Síndrome de Hurler, Síndrome de Hurler-Scheie e Síndrome de Scheie. Esta MPS se dividiu em três categorias, de acordo com seus sintomas e progressão da doença.

A MPS I – H (Síndrome de Hurler) é considerada a mais grave por ter como uma de suas principais características o comprometimento neurológico e o desenvolvimento progressivo da doença, levando o paciente a óbito ainda na infância. Conforme informações de Martins et al. (2007) e da Biomarin Pharmaceutical Inc. (1997) outras manifestações clínicas encontradas são hérnia umbilical e inguinal, deformidades ósseas, infecções recorrentes do trato respiratório, apnéia do sono, doenças obstrutivas das vias aéreas, perda auditiva, baixa estatura, pescoço curto, turvação da córnea, hepatoesplenomegalia, fâcies característico, macroglossia, hidrocefalia, problemas cardíacos, visão prejudicada, atraso no desenvolvimento, resistência reduzida.

A MPS I – HS (Síndrome de Hurler-Scheie) é a forma moderada desse tipo de MPS, com ação mais lenta, os pacientes sobrevivem por mais tempo chegando a idade adulta e o comprometimento neurológico é mais leve, de acordo com Martins et al. (2007).

A MPS I – S (Síndrome de Scheie) é a forma mais leve, com início da sintomatologia aproximadamente aos 5 anos, porém pode ser dividido em dois subconjuntos, um formado

pelos pacientes não neuropatas com sintomas físicos menos graves, intelecto normal e tempo de vida normal e outro formado por pacientes não neuropatas, mas que podem desenvolver sintomas físicos mais graves e sem acometimento intelectual e com tempo de vida até idade adulta, em concordância com informações da Genzyme do Brasil (2003).

Mucopolissacaridose tipo II

Essa MPS, chamada de Síndrome de Hunter, é causada pela deficiência da enzima iduronato-L-sulfatase. Em consonância com as informações de Pinto et al. (2006) esta MPS apresenta uma heterogeneidade sintomática e é classificada quanto a presença ou não de alteração no sistema nervoso central. Desse modo, existe uma forma leve e outra grave (neuronopática). Os autores acrescentam que as características mais marcantes dessa MPS são alterações esqueléticas, baixa estatura, infecções recorrentes de vias aéreas, fáceis grosseira, perda auditiva, cardiopatia, além de apnéia do sono, voz grave, pescoço curto, macroglossia, rigidez articular (MARTINS et al., 2007).

Mucopolissacaridose tipo VI

Conhecida também como Síndrome de Maroteaux-Lamy, é provocada pela carência da enzima N-acetil-galactosamina 4-sulfatase, que é responsável pela degradação do GAG chamado sulfato de dermatam. É um dos tipos mais diagnosticados no Brasil e apresenta manifestações clínicas de hérnias, deformidade do tórax, opacificação da córnea, baixa estatura, características faciais grosseiras, mãos com deformidades articulares, baixa acuidade auditiva, macroglossia, problemas respiratórios durante o sono, lábios grossos, depressão da raiz do nariz, hepatoesplenomegalia, cardiopatia e, em geral, não afeta a inteligência, como afirma Martins et al. (2007).

Essas são algumas características sintomáticas das alterações provenientes da ação inadequada das enzimas e que afetam os tecidos que envolvem vários órgãos, pele, osso e fazem dessa manifestações uma sequência de complicações multissistêmicas, contribuindo tanto para deformidades físicas quanto para redução da resistência física desses sujeitos.

1.1.2 O que é a Terapia de Reposição Enzimática (TRE)

Embora ainda não exista cura para MPS, existem algumas formas de tratamentos, como substituir a enzima deficiente através da Terapia de Reposição Enzimática (TRE) (RIBEIRO, 2009).

Segundo Giugliani et al. (2010, p.273) “a terapia de reposição enzimática (TRE) é um tratamento que consiste na administração periódica, por via venosa, da enzima específica deficiente no paciente”, podendo ser realizado em ambulatório hospitalar, no qual o ambiente transmite sensação de bem-estar ao paciente, uma vez que essa infusão demora algumas horas para ser concluída e esse procedimento precisa ser repetido semanalmente por toda a vida do paciente.

Contudo, existe medicamento específico apenas para MPS I, II e VI. A aprovação dessas medicações no Brasil ocorreu, segundo informações de Giugliani et al. (2010) e registros da ANVISA, em 2005 para o tipo I, em 2008 para o tipo II e em 2009 para o tipo VI. Estima-se que no Brasil cerca de 200 pacientes com MPS I, II e VI já foram ou estão sendo tratados através da TRE.

Conforme Turra (2008) e Giugliani et al. (2010), enquanto tramita o processo de liberação para a TRE, o tratamento do paciente focaliza-se em encaminhamentos, orientações, cuidados e manejos relacionados aos sintomas e complicações provenientes da doença. Estas ações são realizadas por uma equipe multidisciplinar e para tal é necessário, antes de tudo, que os profissionais da saúde que cuidam desses pacientes tenham conhecimento sobre a doença para realizarem os encaminhamentos a outros profissionais e as orientações cabíveis, conforme defendem Ribeiro (2009) e Vieira (2007).

Esses tratamentos podem variar desde terapia fonoaudiológica, fisioterapêutica, psicológica, odontológica para os sintomas referentes a dores articulares, dificuldades de movimentação corporal, alterações respiratórias, dificuldade na mastigação / deglutição, problemas na linguagem, alterações dentárias, mudanças no comportamento social, entre outros.

Alem disso, conforme as arguições de Turra (2008), também podem ser indicados transplante de córnea, uso de prótese auditiva, descompressão cirúrgica de nervos, cirurgia de adenóide, de hérnia e outros, indicados para melhorar a qualidade de vida desses pacientes com vista a diminuir ou evitar sofrimento, dores e limitações.

Cada sujeito com um tipo específico de MPS tem suas peculiaridades em decorrência da gravidade ou não da doença, podendo apresentar desde leves sequelas a comprometimento neurológico. Diante de quadros de pacientes com grave comprometimento das funções cognitivas existem questionamentos a respeito dos benefícios que a TRE poderá proporcionar, uma vez que “a enzima administrada por via intravenosa não atravessa a barreira hematoencefálica”, conforme ressalta Giugliani et al. (2010, p.273).

As explicações até agora abordaram descrições sobre a patologia. A seguir será introduzida a visão sobre o sujeito e sua relação com a doença.

1.1.3 Conversando sobre saúde e doença, normalidade e anormalidade

Esse sujeito que traz consigo essa doença é um sujeito considerado normal, patológico, anormal, sadio, doente? Quem é esse sujeito afinal? Algumas considerações sobre o assunto, antes de adentrarmos no sujeito em questão, serão válidas para esclarecer de que posição está se olhando para esse sujeito.

Segundo defende Canguilhem (1995), o estado fisiológico de não estar sadio não significa dizer que este estado é anormal. Para ele, o patológico exprime uma outra norma possível do sujeito viver. “O patológico não é ausência de norma biológica, mas é uma norma diferente” (idem, p.113). O estado fisiológico de não estar sadio, de acordo com Canguilhem (1995), não significa dizer que este estado é anormal. Examinando esse modo de pensar, então, o estado patológico seria considerado também um estado de normalidade.

É assim que Georges Canguilhem, filósofo e médico francês, considera que o ser doente é um sujeito normal, sendo a saúde uma regra, uma norma no qual o ser humano está envolvido e imerso. Para o autor não há patologia objetivamente, existe uma variedade para a vitalidade, sem valor positivo ou negativo, visto que exames fornecem resultados que algumas vezes podem contrariar o diagnóstico. Portanto, é necessário saber observar o comportamento do sujeito e escutá-lo.

Desde a Antiguidade a saúde está intimamente ligada à ideia de norma, de regra, de ideal, de valor. A busca pela norma, pelo padrão, era o desejo de todo ser humano. Nessa visão de normatividade incentivada na época, as pessoas com alguma deformidade ou má formação eram mantidas em isolamento, ou queimadas nas fogueiras, ou jogadas em valas para morrer (CANGUILHEM, 1995).

Os motivos para tal proceder variaram no transcorrer do tempo desde a vergonha pela presença de um ser diferente e “doente” na família, ignorância pelo medo de contágio, preservação daqueles seres inocentes em carregar o peso atroz de uma deformidade que não se enquadra à norma, um castigo ou punição divina pelo mal proceder, até a ideia organicista de que essas pessoas não atendiam aos ideais de norma estabelecidos pela época. Conforme relembra Marcucci (2003) só a partir do século XVII é que as pesquisas científicas se voltaram para essas pessoas através de estudos de casos e posteriormente na busca das causas das patologias.

Para Canguilhem (1995), a ideia de saúde não está essencialmente ligada à determinada parte do corpo, ao diagnóstico e à cura. A sua visão de saúde está além do corpo. Ele a considera de forma subjetiva, na qual o homem só se sente bem, só se sente saudável quando se adapta a novas normas de vida. “A saúde é um sentimento de segurança na vida, sentimento este que, por si mesmo, não impõe nenhum limite” (idem, p.163), nenhuma norma preestabelecida.

Fazendo uma ponte entre a saúde e a normalidade, Canguilhem (1995) afirma que um ser humano que nasce e vive com malformações ou afecções busca adaptações diante das circunstâncias para continuar vivendo. Essa é uma situação em que um estado patológico manifesta relação com a normatividade da vida e, por isso, pode ser considerado como normal.

Estar saudável ou doente seria um modo de vida normal quando o sujeito busca tolerar variações para sua sobrevivência. “Não é absurdo considerar o estado patológico como normal, na medida em que exprime uma relação com a normatividade da vida. Seria absurdo, porém, considerar esse normal idêntico ao normal fisiológico, pois se trata de normas diferentes” (CANGUILHEM, 1995, p.187).

Canguilhem (idem) trouxe uma série de contribuições e uma de suas posições sobre saúde-doença aborda os Erros Inatos no Metabolismo. Como a presente pesquisa retrata o tema sobre essa doença, não seria prudente deixar de comentar seus subsídios sobre o assunto.

O autor considera que, com a descoberta das doenças do metabolismo de origem hereditária, o organismo passa a ser visto como uma espécie de linguagem, pois o corpo externa e expressa pela doença um erro genético e as enzimas seriam consideradas intérpretes das mensagens genéticas.

Diante dessa ideia, a doença passa a não ter autor responsável, isto é, não está interligada a falta ou excesso de variáveis sob responsabilidades do sujeito. Concebe-se que a própria vida, a própria natureza erra. “Uma hemoglobina pode transmitir informações erradas, assim como um manuscrito pode também transmitir informações erradas. Mas nesse caso, trata-se de uma palavra que não remete a nenhuma boca, de uma escrita que não remete a nenhuma mão” (CANGUILHEM, 1995, p.253). A doença passa a ser aceita não como uma maldição, mas como um mal entendido, um acaso genético.

A visão concebida por Canguilhem (1995) de olhar o corpo sob outra perspectiva também faz parte das ideias e comentários de Souza (2004, p.895) quando sugere que todo discurso está impregnado pelo corpo e vice-versa. Isto se dá quando é possível “flagrar no discurso as nuances das sensações e das memórias corporais. Do mesmo modo, pode-se

flagrar no corpo físico (...) as marcas dos sentidos e dos enunciados que moldam seus comportamentos e expressões”.

Souza (2004) acredita que essa articulação entre corpo e linguagem é essencial ao diagnóstico, contribuindo para a percepção que vislumbra a saúde-doença sob a perspectiva de processos subjetivos. Visão esta compartilhada pelas concepções sobre esse sujeito doente-saudável-normal norteadas pelo olhar de Canguilhem (1995) ao referir-se à saúde subjetiva onde o corpo fala.

Nesse sentido, o papel do médico não é visualizar o paciente desprovido de subjetividade. Ao contrário, sua ação deve ser de acolhimento, de escuta do paciente e do seu corpo. De tudo que ele expressa através dos sintomas clínicos e de seu comportamento.

Sendo assim, no corpo se encontram marcas da subjetividade do sujeito que expressa (na doença) seus silêncios, distúrbios, sofrimentos, conflitos, família, história. Ao profissional de saúde caberia promover saúde, ofertando condições de criação, de escolhas, de oportunidades e de escuta a esse sujeito que ora fala e ora cala na clínica. A percepção de Canguilhem sobre o paciente é considerá-lo, antes de tudo, um sujeito que precisa ser escutado sem restringi-lo a um diagnóstico em que plasma uma normalidade ou anormalidade (normal- anormal, saudável-doente).

1.1.4 Fonoaudiologia e Mucopolissacaridose

Em tópicos anteriores, já foram descritas as sequelas que o sujeito apresenta quando acometido pela MPS. Diante dos sinais de alterações na motricidade orofacial, esse sujeito realmente necessita da ação terapêutica fonoaudiológica.

Os artigos e publicações sobre o assunto não negam esses achados, a exemplo dos estudos da avaliação da motricidade orofacial em pacientes com MPS realizada por Turra e Schwartz (2009), o estudo da deglutição e da disfagia na MPS obtido por Ferreira e Guedes (2011), a caracterização das alterações oromiofuncionais encontradas por Guedes (2004), entre outros. São pesquisas de suma importância e que caracterizaram estudos longitudinais ou transversais, através de observações, análises e testes voltados para detectar alterações nas funções e musculatura orofacial, a fim de verificar os padrões inadequados e que contribuem, não apenas para demonstrar a importância da atuação fonoaudiológica junto a esses pacientes, mas para garantir a certeza e a frequência de tais acometimentos e a evolução estatística desses transtornos.

Não há dúvidas de que a musculatura e as funções neurovegetativas desses sujeitos estão abaladas. Características muito comuns como lábios grossos e flácidos atrelados às

alterações dentárias promovem dificuldade de oclusão auxiliando na postura de lábios entreabertos, a macroglossia impede a postura lingual adequada, alterações das articulações temporomandibulares provocam dificuldades na mobilidade da mandíbula tanto para falar quanto para se alimentar, entre outros. Logo, o aspecto motor para a produção da fala estará alterado.

Contudo, depois dessas reflexões sobre esse sujeito e analisando os estudos fonoaudiológicos sobre MPS acima mencionados, foi possível observar interesse focalizado nas alterações da musculatura orofacial, das funções neurovegetativas e dos desvios e alterações fonoarticulatórias em detrimento ao sujeito e a linguagem (que deve ser um dos focos da Fonoaudiologia enquanto ciência).

A Fonoaudiologia é uma ciência que abrange diversas áreas, sendo elas: Linguagem, Voz, Motricidade Orofacial, Audição, Educação e Saúde Coletiva, cabendo ao fonoaudiólogo atuar diretamente com a comunicação humana e seus distúrbios. Contudo, não foram encontradas descrições e análises sobre a linguagem desses pacientes.

A busca por solucionar os problemas motores da fala e a ansiedade em eliminar os sintomas foi ganhando espaço dentro da clínica fonoaudiológica, em detrimento aos problemas relacionados às ausências e falhas da linguagem dos sujeitos em curso na clínica fonoaudiológica. É sob o ponto de vista que sustenta a importância da etiologia caracterizada pelo raciocínio teórico da clínica médica que as pesquisas na área fonoaudiológica relacionadas à MPS seguem. Abraçando uma concepção que domina a cultura profissional organicista, baseada no saber biomédico de recuperação do doente, de normalização, objetivando detectar as causas para “curar” os desvios.

As abordagens fonoaudiológicas, portanto, muitas vezes deixam escapar a própria linguagem nessa busca pelo padrão e, como afirma Azevedo (2006, p.07) “e com ela, excluem o sujeito, uma vez que ambos se encontram indissolivelmente atrelados, pois sujeito e linguagem se constituem mutuamente”.

O fonoaudiólogo vem reduzindo linguagem à dimensão física e orgânica e essa atitude transcorre historicamente pela ação baseada no método clínico-médico centrado no corpo e na causa para engendrar estratégias que controlem os desvios e disfunções na linguagem consideradas patológicas, conforme aponta Souza (2004).

Nesse sentido, os métodos e técnicas construídos pelos marcos teóricos e metodológicos da Fonoaudiologia para a compreensão da linguagem podem ser identificados em três correntes teóricas, como bem explana Palladino (2004). São as tradições empirista,

racionalista e dialética que inspiram as ações fonoaudiológicas na elaboração de suas abordagens terapêuticas frente à linguagem do sujeito / paciente.

Palladino (2004) revê essas tradições e registra que a empirista se apresenta pelos estudos de skinnerianos tendo como fundamento a aprendizagem da linguagem através de esquemas imitativos, imperando processo seletivo de reforço (estímulo-resposta). O terapeuta serve como modelo com seu comportamento verbal ideal capaz de orientar e controlar a linguagem da criança. Objetivando fazê-la adquirir uma forma de falar dentro do padrão considerado normal para a faixa etária, segue uma ordem de desenvolvimento e maturação biológica para ordenar os passos da terapia. Considera o desvio, o erro, o atraso da linguagem como patológico, buscando a etiologia da doença para escolher como intervir e encontrar resultados. A linguagem nesta teoria tem função de representar o pensamento e é um instrumento que permite a comunicação.

A tradição racionalista, conforme relembra Palladino (2004, p.763) “supõe a determinação da linguagem pela mente, pelo cérebro”. É representada pela a visão da linguagem inata ao organismo que é acionada quando o sujeito entra em contato com os componentes linguísticos seguindo os estudos chomskianos com a corrente gerativista. Ou representada pela visão que considera a linguagem como um sistema de representação da cognição, um saber prévio organicamente determinado que sofre atualizações, embasada em proposições piagetianas, vygotskianas, assim como wallonianas, através das teorias cognitivistas e construtivistas.

Desse modo, o desenvolvimento da linguagem é determinado biologicamente. O terapeuta baseia-se no conhecimento do organismo em seus aspectos anatômicos, fisiológicos e neurológicos para mensurar o que foi conquistado pela criança e para compreender as patologias da linguagem. As perspectivas clínicas fonoaudiológicas partem do que a criança já sabe e contribui com técnicas semelhantes as usadas no empirismo para as atualizações da linguagem, podendo o terapeuta ordenar técnicas para facilitar a aquisição e aperfeiçoar o desempenho.

A tradição dialética surge trazendo a ideia que a linguagem não é inata. A aquisição por aprendizagem ou atualização da linguagem não existe como nas teorias empirista e racionalista, respectivamente. A linguagem é engendrada pela interação através da mediação do adulto entre a criança e o mundo. Ao longo dos anos novas reflexões e discussões passaram tratar os “erros” presentes na fala das crianças de forma diferente, valorizando-se o discurso como lugar de inserção da criança na linguagem através dos estudos do Projeto

Interacionista em Aquisição de Linguagem fundado por De Lemos (2006), como retrata Palladino (2004).

Nessa visão, as trocas e desvios não são “erros” ou patologias da linguagem, mas um fenômeno de mudanças na fala da criança. Não são apenas reflexo da evolução e desenvolvimento da linguagem. Em outras palavras, passou-se a acreditar que existe um processo contínuo na relação da criança com a fala do outro que diz respeito a mudanças de posição que essa criança ocupa na relação simbólica com o adulto, que vem a determinar a construção de sua subjetividade.

A linguagem tem função constitutiva do sujeito e a entrada no mundo simbólico “é efeito da detenção do corpo da criança na ordem da significação e encenada pela fala do outro” (PALLADINO, 2004, p.769).

Com o surgimento da visão do interacionismo dentro da tradição dialética, chega-se à linguagem, não mais como representativa do pensamento ou instrumento para comunicar. Agora linguagem passa a ter caráter constitutivo. O foco da terapia passa da figura da criança para a relação entre o adulto e o sujeito/paciente. A clínica trabalha a fala facilitadora e a escuta do sujeito em atendimento.

Essa pequena explanação sobre as correntes teóricas que embasam a prática fonoaudiológica mostra que o terreno de trabalho nos dias atuais ainda está muito preso às concepções empiristas ligadas à intervenção normativa da língua. O fonoaudiólogo ainda tende a conduzir sua clínica e suas pesquisas na busca de reorganizar as tão nomeadas “patologias da linguagem”. Busca remover os sintomas observáveis que denotam um funcionamento alterado “evidentes nos erros da fala”. Busca as causas e a cura das alterações na fala e na linguagem supondo, como asseveram Faria e Trigo (2004), que alguém possa ensinar linguagem e controlá-la com ações corretivas proporcionando, dessa maneira, uma prática reducionista do sujeito a organismo.

E é nessa busca em eliminar os sintomas que, como afirmam Arantes (1997) e Lier-De Vitto e Arantes (2006), o fonoaudiólogo delimita seu trajeto em traçar um perfil linguístico, baseando-se numa descrição das impossibilidades e erros na fala e/ou nas alterações da musculatura orofacial do paciente. Busca um programa para corrigir e ensinar uma fala adequada e dentro dos “padrões da normalidade”, investindo-se de um papel de poder. Essa atitude limita o olhar sobre o sujeito que fica atrás da produção articulatória, da lesão, do cérebro e volta-se apenas para a perspectiva de “livrar” o paciente da patologia “instalada” na linguagem (se é que se pode falar em patologia na linguagem!).

Sobre esse termo, Spinelli (1996) questiona se o termo patologia pode se referir à linguagem. Para o autor, patologia, ou seja, lesão em órgãos (como fissuras, surdez, TCE, AVC), pode ter como consequência **alteração ou distúrbio na linguagem, mas não há lesão da linguagem**. Além disso, existem distúrbios na linguagem que não apresentam participação orgânica nenhuma, como a gagueira, desvio fonológico, atraso na aquisição da linguagem (em alguns casos), taquilalia. A essas alterações, que se pode designar por distúrbio de linguagem, ele chama de “limitações da criatividade verbal”. E declara que não se deve nomear de patologias, pois a linguagem “não é passível de ser delimitada a fenômeno orgânico, e aos seus revezes (...) não é cabível o rótulo de doença” (Idem, p.21).

Portanto, essa atitude de procurar, nas alterações ou distúrbios da linguagem, os sintomas e a eliminação do que está “errado”, fora do padrão, desviado do sistema da língua, reduz, conforme Cunha (1997) a linguagem ao código linguístico e exclui a subjetividade, por que se preocupa apenas com as manifestações sintomáticas.

E assim que chega ao fonoaudiólogo um sujeito com uma linguagem que escapa à regra, residual, imprevisível, singular, demonstrando um estado de sofrimento através da “irregularidade” e em busca de soluções para essas “falhas” nas produções discursivas. É nesse momento que o profissional de saúde se defronta com um fenômeno para além de um diagnóstico, para além de um perfil linguístico, se defronta com o sujeito da / na linguagem (ARANTES, 1997). Essa linguagem que suplanta a simples articulação dos sons e realiza as cadeias significantes, pois “para além do verbal existe toda uma gestualidade da linguagem que ultrapassa as questões puramente articulatórias dos signos verbais” (CHALHUB, 1997, p.40).

Contudo, não se está querendo afirmar que seja necessário tornar absoluta a ação sobre o psiquismo apagando a dimensão orgânica. O ponto de vista aqui abordado busca promover um equilíbrio entre o psíquico e o físico, olhando e ouvindo o que está por trás de uma fala rebuscada, investigando “os sentidos que latejam nos sintomas”, como reflete Souza (2004, p.898).

É nessa busca pelo funcionamento discursivo que se caracteriza a linguagem de cada sujeito, carregada de singularidade. Assim, no próximo tópico será abordada a relação entre linguagem, sujeito, discurso e outros conceitos que servirão como suporte teórico de análise desta pesquisa.

1.2 O sujeito na Análise do Discurso: esse sujeito da/na linguagem

Este tópico propõe situar o leitor sobre o sujeito da Análise do Discurso (AD) de linha francesa e o raciocínio teórico que possibilitará conceber os gestos de interpretação para uma análise discursiva que abraça o discurso, o sujeito e sua subjetividade, inseridos num imbricado relacionamento com o outro, com a história, com a língua, com a ideologia.

Nesse entrelaçamento cabe refletir sobre a ação dos profissionais de saúde e analisar a ideologia na qual pautam seu trabalho. Uma prática de normalização e recuperação do sujeito “doente”, objetivando detectar desvios para formar “sadios”, privilegiando os aspectos orgânicos na relação com o sujeito/paciente.

Essa busca pela doença e por sua etiologia para chegar à cura e à normalização é, na maioria das vezes, o foco da ação do profissional da saúde com a dominação de técnicas mecanicistas que enxerga um sujeito consciente, que “usa a linguagem”. Essa forma de entrever o sujeito se contrapõe com as concepções relacionadas à linguagem e ao sujeito que surgem mediante as reflexões introduzidas pela Análise do Discurso de linha francesa (AD).

A AD promove uma visão sobre sujeito e linguagem, observando-os do ponto de vista discursivo. Na AD, a linguagem é o alicerce de constituição do sujeito e dos sentidos, assim como a língua.

A língua é compreendida “fazendo sentido, enquanto trabalho simbólico, (...) constitutivo do homem e de sua história” conforme afirma Orlandi (2010, p.15) e pondera sobre a forma como a AD trabalha com a língua, asseverando que não há abertura na AD para o estudo da língua como sistema abstrato, mas sim para o estudo da língua no mundo, como a maneira do sujeito falar e produzir sentidos. Como refletem Mariani e Magalhães (2011, p.128), o sujeito se torna ser humano já inscrito numa estrutura linguística que existe e está presente antes dele nascer, “que tem um funcionamento significante próprio (...) e uma produção de sentidos já constituídos na historicidade, no contexto social e na memória”.

Assim, pode-se considerar a língua enquanto sistema de normas e regras sintáticas, atravessada pela transformação dos sentidos que escapa a qualquer norma, pelos deslizamentos próprios do simbólico. A língua é, portanto, conforme Pêcheux (1997, p.160), “o caráter material do sentido das palavras e dos enunciados” sendo nesse espaço que a interpretação analítica pode ter lugar. Courtine (1999) reitera afirmando que a AD trata de uma ordem diferente da materialidade da língua, trata da ordem do enunciável, do discurso.

A linguagem pensada pela AD também tem uma concepção diferenciada das teorias que estudam a linguagem pelo viés do campo biológico e a compreendem como forma de comunicar, de transmitir e expressar verbalmente as ideias e, segundo estudos realizados por

Lier-De Vitto e Arantes (2006), essa forma de enxergar a linguagem vem ganhando espaço no senso comum.

Linguagem vista como mero instrumento de comunicação ou de transmissão de mensagens de um emissor a um receptor, de forma linear, é inadmissível e rejeitada quando se considera a proposta desenvolvida pela Análise do Discurso (AD) de linha francesa. Na perspectiva da AD, como ressalta Orlandi (2010), ao invés de mensagem pensa-se em discurso, ao invés de transmissão de informações pensa-se em funcionamento da linguagem “que põe em relação sujeitos e sentidos afetados pela língua e pela história, (...) num complexo processo de constituição desses sujeitos e produção de sentidos (idem, p.21).

Outro conceito que faz parte do senso comum é analogia entre os conceitos de linguagem e fala. Sobre esta correlação, Spinelli (1996) afirma que fala e linguagem estão interligadas, porém muitas características são intrínsecas da linguagem e não aparecem na fala como “a criatividade, a ausência de sentidos colados aos significantes, (...) a possibilidade de uma elocução ter um sentido, ou o seu oposto, a possibilidade do mentir, o jogo de palavras, de ser divertida e humorística” (idem, p.18). Ainda acrescenta que existem falas estereotipadas através de frases automaticamente repetidas com excelente domínio das regras sintáticas, fonéticas e fonológicas, mas que estão longe de carregar a criatividade que só se apresenta na linguagem. E completa asseverando que a Anatomia e Fisiologia têm como objeto de estudo a fala e não a língua (e muito menos a linguagem!).

Para Azevedo (2006), a linguagem é a maior riqueza do ser humano e investigá-la não é tarefa fácil. Concebendo linguagem pelo ponto de vista da AD não existe o “uso da linguagem”, pois ela não é um instrumento. Benveniste (2005, p.285) reflete sobre isso afirmando que “falar de instrumento é pôr em oposição o homem e a natureza. A picareta, a flecha, a roda não estão na natureza. São fabricações. A linguagem está na natureza do homem que não a fabricou”.

A linguagem está colada no sujeito, não existe um sem o outro. Benveniste (2005, p.286) também pondera que “é na linguagem e pela linguagem que o homem se constitui como *sujeito*”. Entrelaçados, linguagem e sujeito encontram sua singularidade, pois como assegura Orlandi (2008, p.43) o sujeito não tem unicidade e muito menos a linguagem e só “encontram sua unicidade na sua relação mútua”.

Considerando o sujeito sobre a ótica da Psicanálise, chega-se ao sujeito do inconsciente, um sujeito que não controla o que diz, que não tem domínio sobre a linguagem. Quando se alude ao sujeito do inconsciente, não se está referindo à pessoa, nem se está

reduzindo a pessoa à consciência, mas se está refletindo sobre o sujeito submetido à atividade do inconsciente.

Como explica Tavares (2007, p. 123), “o sujeito da psicanálise lacaniana é um sujeito concebido a partir da imbricação dos registros do *simbólico, do real e do imaginário*, constituído na e pela linguagem” (o destaque é da pesquisadora). Nesse sentido, quando o sujeito se encontra com o mundo dos significantes e estrutura uma imagem de si através do imaginário, está constituindo-se enquanto sujeito no mundo, ou seja, para a Psicanálise, o encontro do corpo (que está marcado pelo simbólico) com o mundo dos significantes é que constitui o sujeito, conforme declara Elia (2004).

E seguindo a reflexão de que “o sujeito da linguagem estabelece uma relação com o simbólico que comporta falhas e buracos de determinação inconscientes, mas nunca com o real” (CAVALLARI, 2005, p.24) se pode compreender que a linguagem é a única possibilidade de acesso às coisas do mundo. Enquanto que o real não é pensado como uma coisa em si, pois o real é justamente o que falta, o lugar do possível e do impossível, da incompletude constituinte do sujeito e da língua. “Não descobrimos o real: a gente se depara com ele, dá de encontro com ele, o encontra” (PÊCHEUX, 2012, p.29).

Nesse momento de estruturação do sujeito, o Outro – que pode ser a linguagem, a cultura, a mãe, Deus – exerce papel preponderante na formação e constituição do sujeito. Esse Outro com O maiúsculo (aquele que constitui) contrário ao outro com o minúsculo (aquele especialmente semelhante) “produz impactos na re-significação da subjetividade” (TAVARES, 2007, p.121). É dessa forma que a língua, o Outro e o próprio sujeito estão vinculados.

A entrada no universo simbólico (dos significantes), segundo a Psicanálise, através do plano imaginário, é o que marca e funda o sujeito – *sujeito é constituído pela linguagem*. Sendo através da enunciação, que o sujeito se decepciona por não encontrar completude e totalidade, pois percebe que não consegue dizer tudo e que nada (por mais que diga) está completo.

É então que o sujeito, nessa busca pela totalidade e completude, muitas vezes, traz o equívoco como o elemento de sentido em seu discurso e se inscreve no mundo dos significantes – *sujeito constituindo linguagem*. Os rearranjos linguísticos possíveis que são marcas de sua fala presente nos tropeços, nos equívocos, nas falhas, nas hesitações incluem “o sujeito no universo das significações possíveis” (TEIXEIRA, 2005, p.92).

As autoras Leite (1994) e Brito (2009) acrescentam reflexões sobre este assunto comentando que o sujeito, na tentativa frustrante de dizer tudo, de fechar os sentidos, se

depara com os sentidos que escapam, com os mal entendidos, com as falhas na comunicação, com os erros, com as possibilidades de equívoco. Depara-se com o resto que não se reduz ao significante, ou seja, com *alíngua*. “Numa tentativa de nomear justamente aquilo que furta à univocidade inerente a qualquer nomeação” (LEITE, 1994, p.36), dando a perceber que a comunicação nunca é total absoluta, que a materialidade linguística comporta falhas e buracos.

Conforme as reflexões de Mariani e Magalhães (2011), se há real há o inesperado e afirmam que essa imagem de completude e de totalidade é uma construção imaginária, construída pela gramática.

Pensando nesse sujeito é que a Psicanálise atravessa a AD, proporcionando a reflexão sobre um sujeito discursivo que fala/ não-fala, que tropeça, que hesita, que é incompleto. Sujeito este que não se torna sujeito por aprendizado ou por estímulos, mas que se constrói socialmente, e dessa forma constrói sua subjetividade na relação com o outro, no social.

Esse espaço subjetivo, em conformidade com as afirmações de Elia (2004), é criado a partir da disjunção entre o espaço somático e o psíquico produzido pela ação de duas ordens que atravessam o indivíduo: o inconsciente e a pulsão, e que resulta no sujeito do inconsciente.

A Psicanálise explica que o inconsciente “é tecido pelos fios da cultura e da história, (...) é, sobretudo, um lugar de corte, de furo nesse tecido, furo pulsional através do qual o sujeito (do inconsciente) pode emergir (...), indo além do que lhe determinam os significantes da Cultura” (ELIA, 2004, p.125).

Essa relação se completa quando se compreendem as ideias reveladas por Michel Pêcheux (1997, p.161) quando refere que não há discurso sem sujeito e não há sujeito sem ideologia, revelando a origem do sujeito. Ou seja, “os indivíduos são interpelados em sujeitos–falantes (em sujeito de *seu* discurso) pelas Formações Discursivas que representam “na linguagem” as Formações Ideológicas que lhe são correspondentes”.

Orlandi (2010) valoriza a ideia de que o discurso materializa a ideologia através da língua. Nesse encontro entre linguagem, sujeito e ideologia fica mais fácil compreender que é na materialidade linguística que o inconsciente funciona e esses são os motivos que fazem a AD trabalhar de forma imbricada com a língua, o discurso, a ideologia, o inconsciente e o sujeito da/ na linguagem.

1.2.1 Assujeitamento e heterogeneidade discursiva: partes integrantes e essenciais do discurso

Para continuar refletindo sobre sujeito, esse subitem iniciará abordando sobre o sujeito inserido em uma conjuntura sócio-histórico-ideológica, assujeitado pela língua, pela ideologia e pela historicidade.

Os sujeitos são submissos à língua e estão mergulhados nela “sem escolhas”, porque a língua já está aí, já existe. O sujeito pode ser considerado sujeito discursivo. Como retrata Courtine (1999, p.16), ele realiza na língua, na ordem do enunciável, o seu discurso e é isso que “constitui o sujeito falante em sujeito de seu discurso e ao qual ele se assujeita”. Lembrando mais uma vez que além de se constituir na língua, o sujeito também a constitui, lidando com suas regras e normas e nela também ele falha, tropeça, falta e deixa ver o trabalho do inconsciente.

Como afirma Pêcheux (1990), a língua é condição material de base do discurso onde os efeitos se realizam, mas o sujeito não tem acesso ou controle sobre o modo pelo qual os sentidos se constituem, pois da mesma forma que o sujeito não é livre da língua, também não o é da ideologia. Não há sujeito sem ideologia e por isso ele também é assujeitado à ideologia, sendo na língua que o sujeito deixa marcas dessa ideologia.

Segue-se a isto a afirmação de Althusser (1985, p.93) de que a “ideologia interpela os indivíduos enquanto sujeitos” sendo esta uma das bases do quadro teórico da AD elaborada por Michel Pêcheux (1990), que compreende o discurso como efeitos de sentido entre os interlocutores.

Em outras palavras, é pelo discurso que se pode, como afirma Indursky (2011a), apreender a ideologia dos interlocutores. A forma como cada sujeito se relaciona com a ideologia possibilita seu discurso ser interpretado de outras maneiras. “Os interlocutores podem falar a mesma língua, usar as mesmas palavras, formular aparentemente o mesmo enunciado (idêntico na forma) e, ainda assim, produzir efeitos de sentido diversos” (ibidem, p.329), porque cada qual está submisso, assujeitado por uma ideologia e, portanto interpretará de acordo com suas filiações ideológicas.

Essa concepção é importantíssima para o estudo realizado nesta pesquisa, visto que ao escutar os entrevistados, as interpretações não serão únicas. As palavras não têm sentido único, dependem da interpretação de quem as escuta. O suporte para analisar as questões estará sob a luz da teoria da AD e servirá para identificar a ideologia que marca o discurso dos sujeitos entrevistados olhando e escutando para além do óbvio.

Esse é um dos motivos pelo qual Pêcheux (1990) afirma que analisar o discurso é investigar para além da forma, da estrutura. É deslocar-se para os sentidos, para os processos semânticos presentes na relação discursiva entre esses interlocutores. Portanto, em qualquer discurso há marcas das filiações sócio-históricas as quais o sujeito se identifica, assim como o próprio discurso é um resultado dessas filiações.

Essa concepção remete às ideias de Althusser (1985) sobre ideologia, e que Pêcheux incorporou para a AD, na qual a ideologia já existe desde sempre, os sujeitos nascem imersos na ideologia, ela é imposta e determina a organização social. A ideologia se materializa através das Formações Ideológicas inseridas nas manifestações das práticas e relações sociais atreladas às instituições, aos aparelhos ideológicos (a escola, a família, a religião, o estado).

Contudo, como diz Alves Júnior (2007, p.72), as Formações Ideológicas “são representações que refletem a compreensão que os sujeitos têm da realidade em que vivem”. Como a ideologia funciona fornecendo uma ilusão – o trabalho da ideologia é fornecer esse efeito de evidência – o sujeito acredita que o que representa é sua realidade, quando na verdade não são as condições reais de existência que os sujeitos representam, mas sim uma ilusão. Uma representação imaginária dessa realidade.

Como afirma Chauí (1980) os sujeitos são levados a pensar, valorizar, fazer e falar aquilo que a ideologia (o sistema, as instituições, a esfera de poder) prescreve e indica. “Ao falar o sujeito está aprisionado, sem saber, à teatralização da consciência, uma ficção que sustenta como efeitos de sentido, seus ideais, aquilo que ele imagina ser e o que ele imagina querer” (MARIANI; MAGALHÃES, 2011, p. 130).

É dessa maneira que na AD a ideologia e o inconsciente estão interligados através da língua, ao materializar inconscientemente nas relações discursivas as filiações a determinadas Formações Ideológicas. Ao ser interpelado, o sujeito enuncia e põe em funcionamento aquilo que lhe determina. Muitas vezes o sujeito acredita que está filiado a determinada ideologia, contudo, como não consegue controlar o que diz, deixa ver através dos lapsos, das falhas, dos equívocos e tropeços próprios da língua, marcas da ação do inconsciente que constituem traços de “identificação definidores de subjetividade” (LEITE, 1994, p.142) e que registram suas filiações ideológicas.

Nessa conjuntura, Althusser (1985, p.94) traz a noção do efeito de evidência - de ilusão de autonomia - no qual todo discurso é carregado de sentidos, sentidos estes que “fazem com que uma palavra designe uma coisa ou possua um significado (portanto inclusive as evidências da transparência da linguagem), a evidência de que vocês e eu somos sujeitos”.

Pêcheux (1997) refletindo sobre a relação entre linguagem e ideologia dentro da AD encontra eco nas palavras de Althusser, afirmando que esse efeito ilusório é que faz “com que uma palavra ou um enunciado “queiram dizer o que realmente dizem” e que mascaram, assim, sob a “transparência da linguagem”, as filiações ideológicas (idem, p.160).

Surgem as “relações de sentido”, onde o efeito é o da ilusão do sentido já-lá, da transparência da linguagem (ORLANDI, 1996). No entanto, as palavras não carregam sentido, elas mudam de sentido em relação às posições assumidas pelos sujeitos (posição sujeito) que estão em relação de dependência com as Formações Ideológicas nas quais ele se inscreve.

Tomando as palavras de Mariani e Magalhães (2011, p.131) quando o sujeito “se inscreve em certas posições sujeito, vai aderindo por identificação-interpelação ideológica a determinados sentidos que circulam na sociedade e na cultura”. A mudança de posição do sujeito se torna primordial no entendimento sobre Formações Discursivas em se compreendendo que ao se deslocar de uma posição para outra (ao se filiar a uma Formação Ideológica ou a outra) o sujeito muda conseqüentemente suas Formações Discursivas.

Essa posição-sujeito está atrelada a uma forma-sujeito que depende também das formações imaginárias na prática discursiva. Assim, quando o sujeito “toma uma posição” enquanto falante, ele o faz mediante uma imagem sobre o outro (aquele para o qual fala), uma imagem que faz sobre si mesmo (diante desse outro) e uma imagem do que o outro vai pensar (pela antecipação coloca-se no lugar do ouvinte) (PÊCHEUX, 1990).

A partir dessas projeções, o sujeito assumirá uma posição-sujeito diferente dependendo do modo como estabelece as Formações Imaginárias e em dependência com as Formações Ideológicas as quais se identifica e nunca poderá falar do lugar do outro.

Estas Formações (Discursiva, Ideológica e Imaginária) eclodem no discurso sem o sujeito se dar conta, inconscientemente, acreditando que ele é a fonte do que diz, que é o senhor de sua própria vontade, como bem diz Alves Júnior (2007), que suas palavras são claras e transparentes.

Pêcheux (1997) ao afirmar que as palavras não têm um sentido próprio, literal, um “sentido evidente”, aponta para a constituição do sentido das palavras dentro da Formação Discursiva na qual são produzidas. Assim como também as palavras estabelecem sentido quando em relação a outras palavras dentro da mesma Formação Discursiva.

Para discutir sobre a noção de Formação Discursiva, antes será realizada uma incursão nas relações de poder – ideia trazida por Foucault (1997). Essas relações de força interessam à AD na medida em que são concretizadas também através da produção de signos, através dos enunciados, mediante a posição que o sujeito ocupa. A Formação Discursiva pode ser

compreendida como a ligação entre os papéis ocupados pelo sujeito e as relações de força dentro da história.

Para melhor compreender essa analogia, Fernandes (2008) esclarece que nas relações de força o *poder* tem papel preponderante e existe em forma de ação de uns sobre ações de outros para conduzir condutas; nessas circunstâncias, o sujeito se vê envolvido pelas relações de poder e é forçado a assumir uma posição-sujeito.

É então que Pêcheux se utiliza das proposições de Foucault dentro da AD. “O poder coloca em jogo as relações entre os sujeitos e os discursos refletem os lugares desses sujeitos (...) é no social que se definem as posições-sujeito, não fixas, marcadas por mutabilidade” (FERNANDES, 2008, p.78).

Esse deslocamento do sujeito de um lugar enunciativo a outro é imprescindível para se compreender o conceito de Formação Discursiva. Conforme reitera Guilhaumoun (2005, p.112), “a noção de Formação Discursiva deixa (...) lugar para (...) um sujeito ao mesmo tempo ancorado em blocos de realidade e tomado em seus efeitos discursivos transversos”, não circunscrevendo-a apenas a um exterior ideológico, mas a uma relação intrínseca ao próprio enunciado e a um deslocamento do sujeito da enunciação.

Por tudo quanto precede o conceito de Formação Discursiva (FD) ganha espaço na AD, através das reflexões de Pêcheux (1997, p.160) no qual:

Chamaremos, então, formação discursiva aquilo que, numa formação ideológica dada numa conjuntura dada, determina pelo estado de luta de classes, determina *o que pode e deve ser dito* (articulado sob a forma de uma arenga, de um sermão, de um panfleto, de uma exposição, de um programa, etc.) (...) isso equivale a afirmar que as palavras, expressões proposições, etc., recebem seu sentido da formação discursiva na qual são produzidas.

O entrelaçamento entre Formação Discursiva e Formação Ideológica materializa-se no discurso e se dá pela interpelação do sujeito, tendo como condição própria a dissimulação, a transparência dos sentidos. Como já foi destacado, mas usando as palavras de Nunes (2006, p.23) “essa imbricação é mediada por uma conexão entre inconsciente e ideologia, já que ambos são mecanismos de construção e de acobertamento de sentidos”.

Os sentidos, nos apontamentos de Indursky (2011), existem a partir de uma *matriz de sentidos* que está organizada pelo processo de repetibilidade entre as expressões e palavras dentro de uma determinada Formação Discursiva. Do mesmo modo que essa matriz determina o que pode e deve ser dito no interior de uma Formação Discursiva, também determina que há

sentidos que não podem ser produzidos nela. “Nem todos os sentidos são autorizados ideologicamente a ressoar em uma Formação Discursiva” (ibidem, p.87).

O sujeito na sua relação com os sentidos, segundo as considerações de Pêcheux (1997), ao se identificar (inconscientemente) com determinadas Formações Discursivas se encontra dominado por específicas Formações Ideológicas, apresentando uma forma-sujeito que corresponde ao “sempre-já-sujeito”. Essa identificação dá aparência de autonomia a seu discurso, a ilusão de que ele é o “senhor” do que diz.

A forma-sujeito designa, portanto, a forma de existência de qualquer sujeito em suas práticas sociais, é a imagem que o sujeito tem de que é sujeito. Seu trabalho é *incorporar-dissimular* os dizeres já-ditos para que o sujeito se identifique com uma Formação Discursiva e acredite serem suas essas palavras.

Portanto, toda Formação Discursiva conduz uma forma-sujeito que proporciona uma tomada de posição correspondente, mediante as Formações Imaginárias estabelecidas, conforme defende Pêcheux (1997). A forma-sujeito “absorve-esquece” os discursos já-ditos, de modo que o que já foi dito apareça nas palavras de quem diz como um “puro já-dito” e, assim o sujeito se identifique com o que diz.

Contudo, o sujeito pode romper com essa Formação Discursiva, segundo Grigoletto (2005). Ao (des)filiar-se de determinadas Formações Ideológicas, promoverá uma disjunção com a forma-sujeito anterior e uma identificação com outra Formação Discursiva e sua respectiva forma-sujeito, que remete também a novas Formações Imaginárias.

Pensando assim, nessa passagem de uma Formação Discursiva para outra, com a não fixação dos sentidos às Formações Discursivas, é que se pode vislumbrar a possibilidade de ressignificação dos sentidos em seu atravessamento e deslizamento para outras Formações Discursivas. Ao se deslocarem os sentidos terão outra Formação Ideológica em dominação-determinação, inscrevendo-se em outra matriz de sentido (INDURSKY, 2011).

As Formações Discursivas dependem dos processos de produção discursiva e das “circunstâncias dadas”, as quais Pêcheux (1990, p.77) denomina de condições de produção, pois “um discurso é sempre pronunciado a partir de condições de produção dadas (...) o que diz, o que anuncia não tem o mesmo estatuto conforme o lugar que ocupa”.

É então nesse espaço das Formações Discursivas que os sentidos e o sujeito se constituem. Que não se entenda Formação Discursiva como as circunstâncias do espaço físico, mas como as circunstâncias sócio-históricas onde os sujeitos interagem. É o lugar onde os dizeres são invadidos por outros, pois “algo fala sempre antes, em outro lugar, independentemente, isto é, sob a dominação o complexo das formações ideológicas”

(PÊCHEUX, 1997, p.162). Portanto, o efeito de sentidos constitutivo da Formação Discursiva depende do interdiscurso.

Nesse aspecto Gregolin (2007, p.57) também faz inferências quando refere que “os enunciados não são transparentemente legíveis, são atravessados por falas que vêm de seu exterior – a sua emergência no discurso vem clivada de pegadas de outros discursos”.

As enunciações se parafraseiam, se transformam e se constroem no espaço da memória através dos encontros e confrontos de sentido. Esse exterior, como informa Azevedo (2006), não se encontra fora da linguagem e sim, no discurso. É uma exterioridade discursiva que circula através das Formações Discursivas.

Contemplando essas considerações sobre o sujeito, não se pode compará-lo ao sujeito dos conceitos da psicologia (sujeito consciente, que controla o que fala, dono do que diz). O sujeito concebido pela AD, além de ser assujeitado pela língua (não tem controle sobre o dizer, não há transparência naquilo que fala) e pelo ideológico (sua fala é atravessada pelo inconsciente) também se submete à historicidade (não é dono do que diz), visto que para que suas palavras tenham sentido é necessário que já tenham feito sentido.

Orlandi (2010, p.33, 34) ratifica “é preciso que o que foi dito por um sujeito específico, em um momento particular se apague da memória para que, passando para o anonimato, possa fazer sentido em “minhas” palavras”. Nessa conjuntura, as condições sócio-históricas, o interdiscurso, e as posições ideológicas influenciam na produção dos sentidos, já que todo enunciado é habitado por outros discursos. “Noutras palavras, os efeitos de sentido têm caráter historicamente determinado – daí a importância de levar em consideração o *caráter material do sentido e a posição sujeito no discurso*” (SILVA SOBRINHO, 2011, p. 105).

A historicidade é um elemento trazido para a AD por Pêcheux e herdado de Foucault, Como já foi referido, um discurso está ligado às condições de produção sócio-históricas, assim como aos enunciados que o precedem. Dessa maneira, pode-se concluir que “não há enunciado que não suponha outros; não há nenhum que não tenha em torno de si, um campo de coexistência” (FOUCAULT, 1997, p.114). Esse espaço do repetível, do que retorna, “trata do que faz com que tantas coisas ditas por tantos homens há milênios (...) tenham aparecido graças a um jogo de relações que caracterizam particularmente o nível discursivo” (loc. cit., p. 148).

Nesse sentido, Pêcheux (2012, p.54) considera essa perspectiva foucaultiana no interior da AD, afirmando que “a descrição de um enunciado ou de uma sequência coloca

necessariamente em jogo (...) o discurso-outro como espaço virtual de leitura desse enunciado ou dessa sequência”.

É assim que as Formações Discursivas, determinadas pelo ideológico, dissimulam o processo natural sócio-histórico pelo qual o sujeito busca no que já foi dito – no interdiscurso – palavras para (res)significar seu dizer, marcando no *seu* discurso uma “voz *sem nome*”, como assinala Courtine (1999, p.19).

O sujeito é histórico e o discurso é uma prática historicamente determinada. Este princípio rege e constitui o discurso – a heterogeneidade discursiva. Um discurso “nunca é individual, em cada palavra ressoam duas vozes: a do outro e a do eu. (...) O discurso não se constrói a não ser pelo atravessamento de uma variedade de discursos” (TEIXEIRA, 2005, p.147). Disso decorre a relação entre o já-dito (interdiscurso) com o que se diz (intradiscurso).

Para Pêcheux (1997, p.167), no interdiscurso os discursos se atravessam e conectam-se oferecendo a “matéria prima” para que o sujeito fale. É assim que Pêcheux considera que o intradiscursivo é “o fio do discurso” no qual a língua, falha, escapa e confere sentidos. As palavras não são apenas de um sujeito, o discurso essencialmente heterogêneo carrega a fala do outro que afeta o sujeito que diz. Abraça o já-dito, a não origem do dizer no sujeito.

Nas palavras de Possenti (2002, p.65) “um discurso é povoado por outros discursos e sua emergência nunca é original, mas já antecedida de muitas ocorrências. Portanto, um discurso nunca é originário de um eu, mas de um outro (discurso)”. É constitutivamente atravessado por outros discursos.

Por isso é que na AD não existe “eu falo”, mas “fala-se”, como afirma Orlandi (2001). Ou seja, o interdiscurso se organiza pelas repetições e transformações dos dizeres determinando o intradiscurso.

Indursky (2011) contempla que as Formações Discursivas não são fechadas, elas estão em movimento, pois são invadidas por outras Formações Discursivas através do processo de repetibilidade. Essa exterioridade constitutiva do discurso é caracterizada por repetições, paráfrases, metáforas, transformações que marcam a insistência do outro na materialidade discursiva.

Nesse jogo de repetições os dizeres já ditos ecoam no discurso do sujeito que o faz sem se dar conta disso em decorrência do esquecimento de que esses discursos são preexistentes (o sujeito não tem consciência de que retoma esses enunciados). Considerando-se a fonte, a origem do que diz, o sujeito toma das palavras e apropria-se dos dizeres fazendo ressoar aquilo que já foi dito em outro lugar e por outro sujeito.

Esse é o esquecimento que Pêcheux (1997, p.173) chama de nº 1. É relativo ao sujeito e “dá conta do fato de que o sujeito-falante não pode, por definição, se encontrar no exterior da Formação Discursiva que o domina”. Também é conhecido como esquecimento ideológico e remete ao inconsciente.

Nas palavras de Orlandi (2010, p.35), “por esse esquecimento temos a ilusão de ser a origem do que dizemos, quando na realidade, retomamos sentidos preexistentes”. Continuando com suas reflexões, afirma que o sujeito quando nasce, já nasce imerso no mundo onde os discursos existem e o sujeito é quem adentra nesse processo. Portanto, há um exterior que o constitui e que determina as Formações Discursivas. Essas ilusões são necessárias para que o sujeito e os sentidos surjam e se constituam.

Já o esquecimento que Pêcheux (1997) denominou de esquecimento nº 2, é da ordem da enunciação. O sujeito seleciona um enunciado, uma sequência, uma palavra e não outra no interior de uma Formação Discursiva. Este esquecimento, conforme considera Orlandi (2010, p.35) “produz em nós a impressão da realidade do pensamento”, impressão esta que relaciona pensamento, linguagem e mundo, levando o sujeito a acreditar que o que disse está claro e óbvio e não poderia ser dito de outro modo, que só pode ser assim.

Mas o fato é que, conforme aprecia Orlandi (idem), no discurso “formam-se famílias parafrásticas que indicam que o dizer sempre podia ser outro”. Por isso esse é um esquecimento parcial, pois quando enuncia o sujeito pode especificar e reformular dentro da Formação Discursiva contemplada e, assim, seu dizer pode ser dito de outro modo.

Tomando esses pressupostos Pêcheux (2012, p.53) afirma que “todo enunciado é intrinsecamente suscetível de tornar-se outro, diferente de si mesmo, de deslocar-se discursivamente de seu sentido para derivar para um outro”. É nisso que consiste a transformação, a resignificação dos dizeres.

No sistema de paráfrases, os processos discursivos funcionam, como retrata Pêcheux (1990), através de uma rede de objetos simbólicos que promovem substituições contextuais e produzem o efeito metafórico. Esse efeito é considerado como uma transferência e dessa maneira consegue constituir sentidos, pois a repetição assegura o espaço da “estabilidade”. Essa estabilidade é vista como regularidade decorrente de um efeito de série.

Indursky (2011) muito bem reflete essa assertiva quando afirma que a regularização dos sentidos existe devido à retomada e à repetição dos sentidos nos discursos. Essa repetibilidade gera uma memória discursiva constituída pela linguagem no transcorrer do tempo e da história.

Assim, os sentidos se repetem (e se repetem e se repetem...) até se cristalizam e fazem do discurso um conjunto regularizado de sentidos e saberes, o que faz com que um sujeito acredite que está sendo óbvio, claro e transparente no que diz. Em contrapartida, glosando Pêcheux, a autora refere que esses sentidos cristalizados sofrem frequentemente alterações e a regularidade dos sentidos sofre desestabilização. “Se por um lado a repetição é responsável pela cristalização dos sentidos, por outro, também é a repetição que responde por sua movimentação/alteração” (INDURSKY, 2011, p.77).

Quando a regularização é quebrada, isto é, quando o repetível desliza, os sentidos cristalizados transformam-se em outros e podem contestar, desmentir, desaprovar ou recusar a matriz de sentido, mostrando a ideologia que domina / submete o sujeito e sua Formação Discursiva.

Dentro dessa movimentação dos sentidos Indursky (2006) ressalta que essa transformação não significa que os sentidos anteriores foram apagados ou anulados, muito pelo contrário, os sentidos anteriores fazem parte da memória discursiva que precisa existir para ser a base propulsora para a transformação. Para que a partir dos sentidos existentes outros sentidos possam coexistir, debater, colidir, num espaço de tensão entre o “estável e o transformado”. A memória “é um espaço móvel de divisões, de disjunções, de deslocamentos e de retomadas, de conflitos de regularização” (PÊCHEUX, 1990, p.56)

Silva Sobrinho (2007) acrescenta que não se consegue desvelar as ressignificações do discurso apenas analisando o sistema linguístico e suas falhas, onde desabrocha o inconsciente “cujo real sempre escapa”. O autor afirma que só se consegue conhecer essas contradições, essas transformações no discurso, quando se articulam as condições de produção sócio-históricas com os dizeres. O trabalho do analista do discurso consiste em realizar essa articulação e enxergar o que brota de conservador ou de transformador nos discursos.

Nessa circulação, um discurso torna-se outro, mesmo havendo uma materialidade repetível – e os sentidos também se tornam outros – “abre-se então o jogo da metáfora, como outra possibilidade de articulação discursiva (...) em que a própria memória esburaca-se, perfura-se antes de desdobrar-se em paráfrase” (PÊCHEUX, 1999, p.53).

A memória se configura enquanto “possibilidade de dizeres, que se atualiza no momento da enunciação e funciona no dispositivo da AD como um motor que aciona os incontáveis fios que chegam com toda a força da heterogeneidade (...)” como o acesso que leva aos sentidos (FERREIRA, 2008, p.15). Em suas reflexões essa autora deixa ver, assim como Courtine (1999) e como Pêcheux (2012), que nesse espaço da memória comparecem essas outras vozes discursivas, “anônimas” como diria Orlandi (2010).

Orlandi (2004, p. 18) acrescenta que não há possibilidade de sentido sem esses deslizamentos, que, embora tenham a aparência de evidência, estão sempre sujeitos à interpretação e “a interpretação é o vestígio do possível. É o lugar próprio da ideologia e é *materializada* pela história”.

Assim, todo enunciado traz repetições, traz o já-dito que se renova pela relação de substituições ou sinonímias nas paráfrases. Em sua exposição, a autora retrata que esses deslizamentos trazem sempre algo do mesmo no diferente considerado a paráfrase como representativa da historicidade.

Contudo, se nessa tomada de uma palavra, de um enunciado já-dito, filiado a determinadas Formações Ideológicas e, por consequência, dominado por uma rede de Formações Discursivas, o sujeito – apesar de falar com palavras já-ditas – produzir uma mudança nos sentidos (pois falará de uma posição sujeito diferente), haverá uma mudança não apenas do sentido, mas também de tempo, de lugar.

É dessa forma que o mesmo e o diferente se relacionarão sempre. Em todo discurso, sobre esse ponto de tensão, haverá essas duas forças trabalhando na formulação (polissemia) e na constituição (paráfrase) do conjunto do dizível (ORLANDI, 1998).

O funcionamento da linguagem encontra-se, portanto, entre os processos parafrásticos – o retorno ao dizível, a memória – e os processos polissêmicos – o deslocamento, a ruptura, a transformação. O que torna possível os movimentos e as mudanças dos sentidos e dos sujeitos. É então que Orlandi (1999, p. 61) afirma que “a condição inalienável para a subjetividade é a língua, a história e o mecanismo ideológico pelo qual o sujeito se constitui”.

Ao procurar uma forma completa (mesmo sabendo que isso é impossível!) para explicar todos esses dispositivos e estruturas discursivas foi através das palavras de Orlandi que um resumo foi aceitável:

(...) como dissemos no início, o sujeito é assujeitado, pois para falar precisa ser afetado pela língua. Por outro lado, para que suas palavras tenham sentido é preciso que já tenham sentido. Assim é que dizemos que ele é historicamente determinado, pelo interdiscurso, pela memória do dizer: algo fala antes, em outro lugar, independentemente. Palavras já ditas e esquecidas, ao longo do tempo e de nossas experiências de linguagem que, no entanto nos afetam em seu “esquecimento”. Assim como a língua é sujeita a falhas, a memória também é constituída pelo esquecimento; daí decorre que a ideologia, diz M. Pêcheux (1982), é um ritual com falhas, sujeito a equívoco, de tal modo que, do já dito e significado, possa irromper o novo, o irrealizado. No movimento contínuo que constitui os sentidos e os sujeitos em suas identidades na história (ORLANDI, 1999, p. 64, 65).

Portanto, o que se pretende na AD é uma análise não da língua, mas do discurso. “De uma ordem própria distinta da materialidade da língua (...) mas que se realiza na língua: não da ordem do gramatical, mas da ordem do enunciável” (COURTINE, 1999, p.16).

Esse entrelaçamento teórico constata que os sentidos não surgem das palavras, que a linguagem não é transparente, que aquilo que se diz só faz sentido porque já foi dito em outro lugar (e por um outro). Considerar as condições de produção, como orienta a Análise do Discurso de linha francesa proporcionará para esta pesquisa a desarticulação da ilusão de que o sentido está colado nas palavras e nos dizeres dos entrevistados. Para tanto, será imprescindível enxergar as marcas de subjetividade inscritas nos dizeres que possibilitarão assinalar “traços do registro inconsciente, da identificação (ou não) a uma determinada Formação Discursiva e, também, traços do assujeitamento ideológico”. (MAGALHÃES; MARIANI, 2010, p.404)

Conforme reflete Ferreira (2008, p.21), “desnaturalizando o que parece natural, pondo em questão o que se apresenta como evidente e trazendo à presença o que se mostra ausente” é que se tentará buscar, através da materialidade discursiva e com a ajuda dos dispositivos retratados, ir além da ilusão do sentido aparente. Ouvir os entrevistados não se deixando fixar pelo que parece óbvio, pelo efeito de transparência da linguagem, mas abraçando os possíveis sentidos. Olhando e escutando os sujeitos que se denunciam em seus discursos, pelas falhas e deslizes inerentes ao funcionamento discursivo, capturados pela ideologia que os domina.

2 PERCURSOS PARA CHEGAR À ANÁLISE

2.1 Tipo de pesquisa

Esta é uma pesquisa qualitativa que incide sobre uma análise dos discursos de sujeitos entrevistados. De acordo com Chizzotti (2000), o pesquisador não é passivo nem se reduz a um relator, mas participa do processo de pesquisa, podendo dar significado e interpretação aos acontecimentos. Nesse sentido, “o pesquisador é um ativo descobridor do significado das ações e das relações que se ocultam nas estruturas sociais” (CHIZZOTTI, 2000, p.80).

O objeto deste trabalho é o discurso que contribui na construção da subjetividade do sujeito falante e esse objeto é repleto de significação. Ainda segundo Chiozzotti (idem, p.84), é imprescindível ultrapassar as aparências para desvendar a essência, “a constância das manifestações e sua ocasionalidade, a frequência e a interrupção, a fala e o silêncio” serão importantes para esta pesquisa.

A fundamentação teórica desta pesquisa se baseia na análise discursiva, utilizando os preceitos teóricos e dispositivos analíticos da Análise do Discurso de linha francesa, preconizados por Michel Pêcheux e desenvolvido no Brasil por Orlandi e demais seguidores.

2.2 Seleção dos Sujeitos

Foram convidados a participar deste estudo 15 sujeitos. Todos vinculados a sujeitos com Mucopolissacaridose sob ação da Terapia de Reposição Enzimática em um hospital público da região metropolitana de Recife.

Sob a perspectiva discursiva foram analisados recortes das entrevistas de 04 profissionais da equipe de saúde, compostas por quatro questões (Apêndice III). Os profissionais da equipe de saúde (técnicos de enfermagem, enfermeiros e médicos) participam dos trabalhos que envolvem a Terapia de Reposição Enzimática junto aos pacientes com Mucopolissacaridose. Foi utilizada para nomear os entrevistados a legenda **E**, seguida da numeração de 1 a 4 para caracterizá-los, com a finalidade de facilitar a compreensão das explicações.

Assim como também foram analisadas as respostas das entrevistas dos 11 pais (ou mães) de pacientes (crianças e /ou adolescentes) com Mucopolissacaridose (MPS), composta por seis questões (Apêndice IV). Foi utilizada para nomear os entrevistados a legenda **R**, seguidos da numeração de 1 a 11.

Para a seleção dos pais e/ou mães, foram utilizados os critérios a seguir:

_ os filhos passaram pela entrevista e avaliação no Setor de Fonoaudiologia do referido hospital, visto que a relação de proximidade que esses momentos de entrevista possibilitaram entre a pesquisadora e o entrevistado conferiram situação de conforto e de confiança aos pais em responderem às questões de ordem pessoal que constavam na entrevista;

_ seria necessário morar com os respectivos filhos, em virtude das perguntas 5 e 6 (Apêndice IV) que interrogam sobre a relação da MPS na vida em família no cotidiano;

_ os filhos deveriam ser crianças (0 a 11 anos) e/ou adolescentes (12 a 19 anos), pois, no caso dos pacientes adultos, a entrevista não seria possível com muitos dos pais, já que alguns faleceram e outros residem distante dos filhos.

Dentre os casos que não puderam participar da pesquisa, pois não se enquadravam dentro dos critérios de seleção estão:

- 01 (um) pai/mãe que não comparece ao hospital e quem acompanha o paciente é um responsável sem ligação afetiva e / ou diária com os mesmos;

- 02 (dois) responsáveis que durante o período das entrevistas tiveram que se afastar devido ao falecimento de seus filhos;

- 02 (dois) responsáveis que não aceitaram participar da pesquisa.

2.3 Coleta de dados e técnica de pesquisa (método de análise)

A coleta de dados foi realizada por meio da técnica da entrevista semi-estruturada (Apêndice III e IV) que serviu como roteiro orientador para a pesquisadora. Conforme Alves-Mazzotti e Gewandsznajder (2000, p.168), nessas entrevistas “o entrevistador faz perguntas específicas, mas deixa que o entrevistado responda em seus próprios termos”. Além disso, este tipo de entrevista permite que o entrevistador possa reformular as questões em caso de falta de compreensão por parte do entrevistado e proporciona a interlocução entre o pesquisador e o participante nas situações necessárias.

Todas as entrevistas foram realizadas individualmente, no setor de Terapia de Reposição Enzimática, no período de junho a agosto de 2012, gravadas com celular NOKIA 5233 e transcritas de forma literal.

Outra técnica utilizada O método utilizado foi a análise dos dados coletados, que teve o aporte teórico dos procedimentos analíticos da Análise do Discurso de linha francesa. As transcrições foram registradas e os recortes discursivos selecionados. Segundo Orlandi (2012), os recortes são fragmentos da situação de linguagem, da interlocução que abrange a materialidade discursivo-ideológica dos envolvidos.

2.4 Procedimentos de análise e considerações éticas

Analisar é “sacudir a inquietude com a qual as aceitamos; mostrar que elas não se justificam por si mesmas, que são sempre o efeito de uma construção, cujas regras devem ser conhecidas e cujas justificativas devem ser controladas” (FOUCAULT, 1997, p.29)

Jungido a esta ideia de “sacudir a inquietude”, o procedimento analítico considerado nesta pesquisa buscou “a escuta” para além das evidências, na perspectiva de uma “escuta discursiva”, como bem fala Orlandi (2010), “procurando ouvir no que o sujeito diz aquilo que ele não diz, mas que constitui igualmente os sentidos de suas palavras” (ORLANDI, 2010, p.59).

Com essa escuta, a analista encontrou pistas deixadas pelo deslizamento de sentidos, pelas falhas, pelos tropeços, pelas paráfrases, que produziram “os efeitos de sentidos entre os interlocutores”, sempre considerando as condições sócio-históricas e a ideologia (e o inconsciente) como fundamentais para o gesto de interpretação, extraíndo das sequências discursivas as marcas linguísticas, comparando-as a partir das Formações Discursivas.

Conforme Indursky (2011, p.330):

o que está em jogo nesse campo é a representatividade discursiva da marca a ser analisada. Não se trata de quantificar os dados, mas de verificar como a repetição e/ ou suas rupturas fazem discurso e, por esse viés, de que modo os sujeitos se constituem e significam.

A baliza desse procedimento analítico parte da seleção de recortes, configurando-os em objetos discursivos (a partir da sua materialidade linguística) e, em seguida, a passagem desse objeto para longe da evidência, atravessando o efeito da transparência da linguagem, isto é, tracejando as Formações Discursivas para se chegar à compreensão do que foi dito.

Parafraseando Azevedo (2006, p.93):

o procedimento de análise diz respeito, principalmente, à relação de paráfrases, observação de enunciados, relação com outros discursos, bem como à relação do discurso com as FD e das FD à ideologia. O ponto de partida é sempre o mesmo: a compreensão de que o sentido não é único e que o sujeito não tem o controle do que diz.

No que concerne às Considerações Éticas, os participantes leram junto com a pesquisadora o Termo de Livre Consentimento e Esclarecimento (Apêndice I e II), que contém os objetivos e a metodologia do estudo para posterior assinatura, concordando em participar da pesquisa. Aos entrevistados foi garantido o anonimato, sendo todos nomeados através de siglas identificadoras.

O projeto para realizar este estudo foi encaminhado para análise do Comitê Científico e de Ética da Universidade Católica de Pernambuco, e foi aprovado seu cumprimento, de acordo com o parecer CEP UNICAP N° 014/2011 (Anexo).

3 ANÁLISE DISCURSIVA DE SUJEITOS NA MUCOPOLISSACARIDOSE

Os sujeitos aqui pesquisados convivem num mesmo espaço hospitalar. Esse espaço é rico de significações e de contatos afetivos e científicos. É um espaço no qual os sujeitos se inscrevem e realizam práticas de identificação, de resistência, de apropriação, de ressignificação, de repetibilidade. Projetam uma imagem sobre si, sobre outro e sobre o sujeito com MPS, assumindo uma posição-sujeito dominada por filiações ideológicas e materializadas através da língua.

Ao entrevistar e confrontar os discursos dos responsáveis e da equipe de saúde e ouvir além das evidências que os sentidos podem oferecer, foi possível relacionar as semelhanças que predominavam nas Formações Discursivas foi possível identificar a predominância de Formações Discursivas, investigando “o real do sentido em sua materialidade linguística” e não o sentido “verdadeiro” (ORLANDI, 2010, p.59).

Isto é possível porque, como afirma Alves Júnior (2007, p.77) “todo discurso se constitui numa rede de memória que elenca elementos sócio-históricos, existentes em outros momentos, e que se fazem presentes” e, portanto, ao se formular “seus” enunciados, outros enunciados reverberam e os sentidos se reproduzem ou se ressignificam nas palavras daquele que fala, deixando marcas de suas filiações ideológicas e da posição-sujeito que ocupa.

Cabe ao pesquisador, enquanto analista, trabalhar para mostrar o modo como essa ideologia pode estar operando no sujeito.

3.1 Os pais e profissionais de saúde entre o sujeito e a linguagem

As Formações Discursivas (FD) serão agrupadas conforme a semelhança nas respostas dos pais e dos profissionais de saúde. Sequencialmente serão analisadas seguindo os pressupostos da teoria discursiva de linha francesa.

FD 1: O sujeito é visto como doença: sujeito-doença

1) Pergunta aos profissionais:

Quem é o sujeito com MPS?

Esse questionamento buscou a concepção dos profissionais sobre o sujeito com MPS. Nas entrevistas, a resposta para essa questão demonstrou que existe na visão dos pesquisados uma correlação entre sujeito e doença.

E1 e **E2** iniciam suas falas deixando espaço para os pacientes enquanto “*sujeitos apaixonantes*” ou “*são pessoas alegres, são assim, tem vontade de viver,*” vislumbrando a possibilidade de considerarem o sujeito em suas práticas, contudo deixam “escapar” (pois a língua falha e se mostra) que o sujeito é “deficiência,” quando continuam suas explicações relatando sobre esse sujeito:

E1: “*uma pessoa com deficiência (...) sujeito portador de uma doença genética, né? Muito grave, muito comprometedora e muito debilitante*”.

E2: “*Eu vejo eles também assim com um lado querendo ser normal. (...) eles têm a maior vontade de crescer, eu vejo uma vontade muito grande de crescer a estatura, o comprimento é como eu vejo que eles queriam ser igual aos outros (...) eu vejo que eles queriam ser igual aos outros, às outras crianças, brincar normalmente, ééé escrever, ter uma vida social normal*”.

Além de atrelar o sujeito à doença, **E2** ainda afirma que a pessoa com MPS não é um sujeito normal. Seu discurso remete à ideia de que o sujeito com algum tipo de patologia está associado à anormalidade. O interdiscurso do saber médico invade os discursos dos entrevistados e se marca pela Formação Ideológica que tem como objeto a doença e como objetivo possibilitar o “retorno à normalidade”. Privilegia o aspecto orgânico em detrimento à concepção de subjetividade que concebe o sujeito do inconsciente, como defendido pela AD. Ser normal não exclui a ideia de doença ou de saúde, isto é, tanto a saúde quanto a patologia estão inseridos na normalidade, como visto no primeiro capítulo, noção defendida por Canguilhem (1995).

Além disso, marca que o sujeito com MPS busca algo que não encontrará e todo ser que deseja e não consegue alcançar seu desejo sofre pela frustração em não impetrar os seus sonhos. Junto à Formação Discursiva que cola o sujeito com MPS na doença, vem a concepção de doente-sofredor porque “*deseja ser normal.*” Tal concepção também será encontrada nos discursos dos entrevistados a seguir.

No discurso de **E3**, também surge o apagamento do sujeito pela doença:

E3: “*O sujeito é a pobre da criança, né? (...) Esse paciente com todos aqueles seus probleminhas. (...) Quer dizer uma síndrome assim bem diferenciada*”.

Quando afirma que “*o sujeito é a pobre da criança*”, existe referência ao sujeito (*a criança*), contudo o adjetivo “pobre” sobressai no seu discurso como sentimento de piedade e dó para com essas crianças que convivem com a doença. Mais uma vez, a Formação Discursiva sobre o sujeito-doença registra a relação que o entrevistado estabelece entre sujeito e síndrome.

Em **E4**, o discurso traz semelhanças com os discursos dos colegas, mas expressa algumas variações:

E4: “*o sujeito com MPS é um paciente especial, né? Ele não é só especial porque tem uma doença rara. Ele é especial também porque ele é um paciente que precisa de uma equipe multidisciplinar (...) eles sentem a repercussão da doença e entendem porque estão doentes, então eles se tornam especiais por isso. (...) Então são pacientes que são considerados portadores de doenças órfãs, esse termo é um termo internacional porque sempre foram doenças negligenciadas (...). Os pacientes peregrinam por vários especialistas, durante anos até o diagnóstico e como a doença é progressiva, quanto mais precoce o diagnóstico, maior chance de você manter uma qualidade de vida satisfatória (...) porque não adianta você fazer a medicação por via intravenosa, uma vez por semana e você não dar outras terapias de suporte (...) com a equipe multidisciplinar (...) uma doença que necessita de uma medicação de alto custo por muitos anos (...) então tem que ver a doença como um todo, governo, indústria farmacêutica, sociedade, sociedade médica, sociedade de saúde, como um todo*”(os destaques são da pesquisadora).

O conceito sobre o sujeito, no discurso desse entrevistado, desliza de um “*uma pessoa especial porque tem a doença (...) e precisa de uma equipe multidisciplinar*” sendo, portanto um sujeito necessitado de algo porque é “doente”. Nesse caso ele necessita da atenção especializada, que passa para um “*portador de doenças órfãs (...) doenças negligenciadas*”. Nesse dizer o sujeito com MPS carrega uma marca, porta uma patologia que não é conhecida no meio dos profissionais de saúde e, conseqüentemente o sujeito também não o é; esse sujeito entende os reflexos da doença em sua vida, “*entendem porque estão doentes*” e esta expressão enfatiza o infortúnio, o sofrimento vivido e experienciado por esse sujeito especial, que enxerga, por exemplo, sua estatura não aumentar e compreende que a causa disso é a doença.

Os dizeres se repetem e aqui outras vozes discursivas comparecem, conforme referência Pêcheux (2012). O discurso é atravessado pelo interdiscurso trazido ao longo da história, onde

as pessoas nascidas com algum tipo de anomalia estrutural secundária a alterações congênitas viviam em condições subumanas e eram caracterizadas pelo estigma da impossibilidade, da imperfeição, conferindo à patologia um caráter conservador. O sujeito com algum tipo de alteração física ou mental era considerado inferior, incapaz e “para sempre” um sujeito sem condições de exercer sua cidadania, portanto, sem possibilidade autonomia e independência. Esse sujeito era, na maioria das vezes, “descartado” da sociedade, como já comentado por Marcucci (2003) e Canguilhem (1995) e registrado anteriormente no item sobre saúde-doença.

Esse interdiscurso ainda circula e se faz presente nos dizer dos profissionais, contudo sofrendo algumas ressignificações, pois as pessoas com deformidades físicas e alterações mentais na atualidade são inseridas e/ou incluídas na sociedade pelas instituições escolares e/ou geradoras de emprego. Entretanto, a ideia do infortúnio engendrado pela doença pode se verificar plasmada nos discursos.

Por fim, o sujeito sofre mais um deslizamento de sentido na fala de **E4**, quando refere-se ao sujeito associado-o a:

E4: *“uma doença que necessita de uma medicação de alto custo (...) a doença tem que ser vista como um todo, governo, indústria farmacêutica, sociedade, sociedade médica, sociedade de saúde, como um todo”.*

Mais uma vez, há um apagamento do sujeito. Em seu lugar, a patologia sobressai. E o interdiscurso médico organicista ergue uma ponte que interliga, ou melhor, que “cola” o sujeito à doença.

Esta, por sua vez, abre espaço para as relações de poder que o governo e a indústria geradora de renda têm sobre esse sujeito que “não pode sobreviver” sem a medicação. O sujeito passa a ser um resultado da doença, um produto dos aparelhos ideológicos da indústria farmacêutica e do governo, que manipulam as liberações dos medicamentos. Que manipulam a vida desses pacientes e o fazem mais uma vez sofredores, pois seus pais correm na busca e na luta pela liberação do medicamento para MPS que depende do monopólio farmacêutico para sua distribuição, conforme as informações de Diniz, Medeiros e Schwartz (2012).

A Formação Discursiva sobre o sujeito desliza de um ser especial, necessitado, que merece compaixão até uma doença negligenciada, um produto do sistema capitalista. Diante dessa interpretação e seguindo as ideias de Foucault (1997), a relação entre sujeito, discurso e

poder possibilita ver as marcas da ideologia concretizadas como instrumento de dominação que se constitui inconscientemente.

A Formação Discursiva presente em todos os entrevistados marca que o sujeito é indissociável da patologia e das limitações que ela pode proporcionar. Ele é a doença.

2) Pergunta aos pais:

Quem é seu filho pra você?

Esse questionamento pretendia analisar a concepção dos pais sobre o sujeito. A doença mais uma vez marca os discursos e o sujeito.

R1: *“Minha vida. Tudo. TUDO O QUÊ? Tudo, tudo que eu tenho é ele. (...) Eu deixaria tudo, eu deixaria tudo pra trás e era ele. Assim, ele se não tivesse esse problema, mesmo que ficasse pequenininho, mas ele não tivesse esse problema que ele tem né? Essa roncadeira, essa febre muito alta que tem. São vários problemas que vem e a gente fica em tempo de enlouquecer. (...) aí a gente já fica imaginando o futuro, como a gente vê dos outros pais aqui, né? (...) a gente já sofre antecipado a gente sofre pelo sofrimento dos outros, entendeu?”*

R2: *“Quem é meu filho? Tu me pegasse. É o amor da minha vida os dois. Nem de menos nem de mais os dois”.*

R3: *“Meu filho para mim é tudo. TUDO O QUÊ? Não sei nem como explicar. (...) pra mim ele é tudo de bom, tudo, é uma benção na minha vida é o meu filho”.*

R4: *“L. é tudo, né? TUDO O QUÊ? (...) eu sofri os nove meses de L., por que L. ficou com a frente dele na minha coluna (...) Aí eu digo que L. foi meu filho de dor (...) meu filho é um pedaço de mim, acho que mais que um pedaço, acho que é uma banda inteira (...) foi mais dedicado só a ele, principalmente depois que descobriu o problema dele. Aí assim, é 24 hora, 48 hora só ele (...) é um sentimento que você não tem como explicar não”.*

R5: *“É a luz da minha vida, é meu acordar, é meu dormir, ou não dormir, né? Ela é luta. Não vou dizer mais nada não (se emocionou e parou de falar)”.*

R6: *“Minha filha pra mim é tudo. TUDO O QUÊ? Minha filha pra mim é um sonho. Eu sempre quis tê-la e Deus resolveu me dar. Me deu essa figurinha que precisa muito de mim. Eu não sei como seria a minha vida sem ela. Eu digo a ela todos os dias que ela é tudo na minha vida. (...) Agradeço a Deus todos os dias por Ele ter me dado ela assim, do jeito que ela é. Se ela fosse diferente não seria minha filha (ficou muito emocionada, chorou durante e no final da entrevista)”.*

R7: “*ele é minha vida, meu filho éé veio pra mim (...) que eu aceitei logo o problema, porque antes de tudo você tem que amar primeiramente seu filho. (...) Depois que esse menino veio na minha vida eu tive muitas coisas boas, eu tive muita reação, é assim, muita realização, eu realizei muita coisa. (...) Parei. Anulei minha vida. Anulei entre aspas, né? Eu viajo com ele pra todo canto, eu passeio com ele pra todo canto, mas assim, mas não cheguei a terminar assim, fazer assim, uma faculdade uma coisa*” (ênfase da pesquisadora)

R8: “*Agora tu me pegasse,ahaha! Assim, eu acho ele uma criança, assim pra o problema que ele tem e assim as dificuldades que ele passa, o tipo de exame abusado que ele faz, tudo, eu acho ele uma criança feliz. Feliz.. (...) Eu acho ele uma criança já na fase de adolescência sabe? Adultinho. (...) Eu acho ele assim uma criança feliz*”

R9: “*É o fruto da minha, é meu fruto. (...) Tenho uma filha, tenho marido, mas tenho uma filha por mim, né? Não é uma filha normal. (...) Mas eu cuido dela igual uma filha normal, não quero como uma filha especial, quero como normal*” (ênfase da pesquisadora)

R10: “*Pra mim elas são tudo. TUDO O QUÊ? (...) Tudo depende de mim. Se dorme é comigo. Pra ir no banheiro eu que levo. Tudo depende de mim. Então assim é tudo, é tudo*”.

R11: “*É uma benção que Deus me deu pra eu cuidar. (...) Tudo pra mim (...). Já cuidei de uma, Deus levou, tá na mão dele (filho que faleceu anteriormente em decorrência da MPS). Mas tudo o que Deus me dá, se é comigo eu aceito, agradeço (...) às vezes as dificuldade vem, mas a gente enfrenta assim mesmo e rompe, é uma barreira. (...) Que Deus só dá a quem cuida. Se eu não cuidasse ele não me dava. Que tem uns que abandonam*”.

Os pais definiram seus filhos correlacionando-os à patologia, à MPS e algumas marcas discursivas demonstram essa relação.

No recorte da entrevista de **R1**, no qual o filho é “tudo”, o entrevistado deixa escapar que deixaria “tudo” pra trás se ele não tivesse a doença, exemplificando a febre e a roncadeira como sintomas.

R1 diz “*meu filho é tudo*” e “*deixaria tudo se ele não tivesse a doença*”. Analisando essa fala, então o que realmente seria esse “tudo”? Se o menor é “tudo” e ela deixaria “tudo” se ele não tivesse a doença, então ela deixaria o sujeito doente. Se ele não tivesse a doença ela deixaria de cuidar tanto dele, de se preocupar tanto com ele, deixaria de ter um problema, deixaria de “*enlouquecer*”, como ela afirma. Deixaria a doença. Esse filho está colado na MPS e ele é tomado enquanto filho através da patologia.

Na entrevista de **R4**, o filho representa “tudo” e esse tudo reflete a dor, o sofrimento que a acompanha desde a gestação (*filho de dor*) e, principalmente, depois da descoberta da

MPS, pois a partir do diagnóstico o filho consome sua vida durante todas as horas, exaurindo o seu dia inteiro dedicando-se ao filho, à “doença. Essa dor, esse sofrimento apresentado por **R4** também se encontra no interdiscurso médico de **E3** e **E4** em resposta à questão sobre o sujeito.

O interdiscurso do sofrimento também faz parte do discurso de **R1**, quando imagina o futuro e afirma que sofre antecipadamente: *“a gente já fica imaginando o futuro, como a gente vê dos outros pais aqui, né? (...) a gente já sofre antecipado a gente sofre pelo sofrimento dos outros”*, contudo aqui encontra-se um sofrimento de antecipação pelo que pode vir a ocorrer com qualquer uma das crianças com MPS, de forma súbita ou lentamente, e o sofrimento diante das experiências vivenciadas por outras mães e pais. Em **R1**, há antecipação do futuro e em **R4**, há sofrimento diante das circunstâncias diárias, mas todos estão identificados à Formação Discursiva de que o sujeito é a doença e sofrem (os filhos e os pais também).

Continuando a reflexão sobre esse sujeito marcado pela doença, apesar de **R5** colocar o filho como a *“luz de sua vida”*, o interdiscurso da doença fica marcado em seu dizer ao referir o sujeito como “luta”, como “o acordar” e “dormir ou não dormir”, plasmando aqui o discurso do sofrimento no caso de “não dormir”, de precisar passar a noite lutando e batalhando contra a doença.

R8 também marca em seu discurso a patologia quando se refere ao filho como uma criança feliz e balanceia essa ideia ao problema, a doença e suas consequências quando afirma *“eu acho ele uma criança, assim pra o problema que ele tem e assim as dificuldades que ele passa, o tipo de exame abusado que ele faz, tudo”* e tenta se deslocar dessa posição referindo o filho como *“criança”*, *“adolescente”*, *“adulto”*, substituindo, parafraseando, procurando nas palavras um sentido para significar o sujeito, atendo-se a individualidade física, orgânica. De tão colado na doença, o entrevistado não encontra palavras para significar o filho.

Os discursos de **R7** e **R9** estão marcados por deslizos e tropeços constituintes da língua e que mostra que o sujeito é assujeitado pela língua e interpelado em sujeito justamente pela ideologia ao qual se filia, conforme os pressupostos formulados por Pêcheux (1990; 1997; 2012).

Nestes casos, a ideologia que se materializa na Formação Discursiva dos entrevistados, inconscientemente, também é a valorização da doença em detrimento ao sujeito. Em **R7**, além da “aceitação do problema” (interdiscurso verificado também no dizer de **R11**), relata que *“depois que esse menino veio na minha vida eu tive muitas coisas boas, eu tive muita reação, é assim, muita realização, eu realizei muita coisa”*. Essa “reação” que

tenta se contrapor à realização, que “escapou”, se reafirma quando continua sua fala informando que sua vida parou, que anulou-se e que não fez um curso superior para cuidar do filho, devido a sua doença.

No discurso de **R9**, a filha é apontada como um fruto dela, porém a Formação Discursiva sobre doença está marcada quando ela relata que tem uma filha, mas “*não é uma filha normal. (...) Mas eu cuido dela igual uma filha normal, não quero como uma filha especial, quero como normal*”. A língua desliza e marca que o entrevistado deixa de lado o sujeito e salienta a doença, mesmo sabendo que sua filha tem MPS ela não aceita, pois deixa escapar que não quer uma filha especial, doente, mas “*cuida*” dela. Para esse entrevistado, o conceito de doença concebe uma relação com a anormalidade e, como já foi discutido, a norma de vida é a normalidade. Englobando saúde e patologia, compreendendo que não existe anormalidade, tanto a saúde quanto a doença são distintas normalidades, como bem defende Canguilhem (1995).

Analisando o discurso de **R7** e **R9** e seguindo as argumentações de Pêcheux (2012, p.53) “todo enunciado (...) é, pois, linguisticamente descritível como uma série (...) de pontos de deriva possíveis, oferecendo lugar à interpretação”. Esses pontos de deriva, Orlandi (2004) revela como sendo os efeitos metafóricos, os deslizos próprios da língua que, no caso em questão, mostraram as marcas ideológicas nas quais estão presos os entrevistados.

R10 também está identificado com a Formação Discursiva na qual o filho e a doença estão vinculados e deixa marcas dessa filiação quando retrata que as filhas são tudo na vida. Mas esse tudo não tem sentido único, é passível de interpretação quando se depara com a formulação que marca a relação de dependência das filhas para com o entrevistado ao dormir, ao ir ao banheiro, a trocar de roupa “*Tudo depende de mim. Se dorme é comigo. Pra ir no banheiro eu que levo. Tudo depende de mim. Então assim é tudo, é tudo*”, no qual a doença ocupa o lugar do sujeito, do filho.

E, mais uma vez, esse interdiscurso se repete em **R11**, a “benção” expressada em suas palavras está intrinsecamente ligada à aceitação da doença, as dificuldades enfrentadas e barreiras a superar, quando refere: “*se é comigo eu aceito, (...) às vezes as dificuldade vem, mas a gente enfrenta assim mesmo e rompe, é uma barreira*”. A doença é uma barreira a ser transposta e ocupa o lugar do filho.

O discurso de **R6** mostra que ele se contra-identifica com a Formação Discursiva de que o sujeito é visto como patologia. Os sentidos da Formação Discursiva sobre sujeito se ressignificam e apontam outra posição-sujeito. Indursky (2011) explica que o sujeito pode se identificar, contra-identificar ou se desidentificar com uma Formação Discursiva.

Ao se desidentificar o sujeito está se desfilando de uma Formação Ideológica para se filiar a outra, os sentidos deslizam e inscrevem-se em outra FD. O sujeito assume nova forma-sujeito, atrelada a nova posição-sujeito.

Ao se contra-identificar o sujeito assume uma nova posição-sujeito por se relacionar de modo diferente com a ideologia que originou aquela FD, produzindo um efeito metafórico que movimenta os sentidos deslizando-os. Contudo mantém-se enraizado na mesma Formação Discursiva e na mesma forma-sujeito. Ele apenas questiona, contesta o saber da FD de origem provocando a modificação dos sentidos no tempo.

Ao se identificar, as relações metafóricas das palavras sofrem repetibilidade e o efeito de sentido é o mesmo, o que origina a cristalização dos sentidos através dos tempos.

Os sentidos que se instauraram no processo de contra-identificação de **R6** em relação aos saberes da Formação Discursiva de sujeito-doença aponta para uma mudança de sentidos. Porém não existe ponto de tensão entre os novos sentidos e a FD de origem. Há uma mesma raiz nessa relação, a mesma matriz de sentido.

“Os enunciados relacionam-se diferentemente com a ideologia e produzem efeitos de sentido diversos” (INDURSKY, 2011, p.78). Ou seja, o sentido agora é outro, o efeito de sentido produzido pelas palavras de **R6** quando relata “*Minha filha pra mim é um sonho*” e “*se ela fosse diferente não seria minha filha*” deixar ver o movimento de contra-identificação sobre o sujeito-doença. Surge um sujeito para além da patologia, um sujeito que faz parte de seus sonhos, de suas aspirações. Sua emoção, no meio e no final da entrevista, retrata o sentimento de amor e de realização naquele ser almejado “*do jeito que ela é*”.

A relação que se estabelece entre o enunciado do entrevistado (que se moveu, que saiu da regularidade do sentido encontrado nos outros discursos) e a FD de sujeito-doença mantém a mesma matriz de sentido. Seguindo o raciocínio de Indursky (2011), pode-se inferir que essa relação é da ordem da “limitação” quando **R6** refere que a filha “*precisa muito de mim*”. Devido à patologia e suas limitações a criança precisa de assistências específicas do entrevistado. Além disso, quando relata a criança “*do jeito que ela é*” é possível interpretar uma forma de retratar e especificar a diferença e as limitações da patologia. A doença está posta de alguma forma em seu dizer.

Por fim, os discursos de **R2** e **R3** deixam ver a dificuldade desses pais em encontrar palavras que falem sobre seus filhos e retratam seus sentimentos de forma generalizada. Referem respectivamente “*é o amor da minha vida*” e “*é uma benção na minha vida é o meu filho*”. Esses discursos marcam como esses pais vivem na doença e para a doença de forma

que não conseguem falar do filho enquanto sujeito e marcam a Formação Discursiva com a ideologia que os domina.

A repetibilidade das respostas mostra que o filho deixa de ser um sujeito com sua história, sua família, suas habilidades, seus gestos, suas vivências e experiências, seus gostos e atitudes para se resumir a um diagnóstico médico.

Na AD, o sujeito é compreendido pela ótica psicanalítica, mas não é o sujeito da Psicanálise. É atravessado pelo inconsciente e traz seus sofrimentos, linguagem, corpo, ideologias. A doença fala um pouco dos padecimentos desse sujeito e este, por sua vez, fala de sua doença, mas não é a doença. “A linguagem incide sobre o corpo e nele se encarna, esculpindo-o e fazendo dele também linguagem, isto é, capaz de produzir, emitir e incorporar signos” (SOUZA, 2004, p.893)

Esse sujeito é singular, significa o mundo a seu redor, impulsiona a significação na relação com o outro, se construindo nessa relação. Conforme Teixeira (2005), nos espaços simbólicos, o sujeito produz sentidos e os faz circular, porque está submetido à história e à língua. Um sujeito que fala e é falado, mas que também silencia. Que se mostra heterogêneo, incompleto, ressignificando e pode ser tomado naquilo que diz, que fala e é falado em sua família, suas habilidades, seus gestos, suas vivências e experiências, seus gostos e atitudes.

Os entrevistados (tanto os pais quanto a equipe de saúde) se identificam com a FD 1. Apenas **R6** se contra-identificou com essa Formação Discursiva.

3) Pergunta aos profissionais:

Quando você acha importante encaminhar o paciente para o fonoaudiólogo?

Essa questão buscou analisar o valor da fonoaudiologia para esses profissionais e em quais momentos, na vida desses sujeitos, este profissional se faz necessário.

O relato de todas as entrevistas repete o interdiscurso sobre os estudos médicos em MPS, no qual todas as possibilidades em iniciar o paciente nas terapias desde o início, desde a descoberta da doença, o mais precoce possível, é imprescindível, com o intuito da prevenção de sequelas intransponíveis. Sendo assim, o sujeito cede lugar à doença, à cura ou à busca de tratamentos escutando-se a patologia, os órgãos do paciente. Seguem os recortes que marcam essa Formação Discursiva:

E1: “no momento imediato, quando se percebe a deficiência da fala”.

E2: *“Eu acho que desde o início, já pra prevenir. Quanto mais cedo melhor, porque previne como um todo (...). Se ele tem problema de respiração a fono já ajuda, de deglutição já ajuda, na fala também. Eu acho que no início”*

E3: *“Eu acho que assim, no primeiro momento. (...) Ele já iniciasse assim que descobrisse”*

E4: *“A partir do momento do diagnóstico, mais precoce possível. Você não pode esperar que esse paciente ele piore, para você encaminhar. Esse é um grande problema. Ah não! Esse paciente ele ta bem ele não tem nenhum vício de linguagem, então se um dia ele tiver a gente encaminha. Não, não é assim. É a percepção do vício de linguagem para nós médicos é uma, a percepção do vício de linguagem e das alterações do depósito fonoaudiologista é totalmente diferente. (...) Então assim, a partir do diagnóstico, o paciente tem que ta inserido em toda, em toda a equipe multidisciplinar, independente se ele tem uma alteração que o médico considera já presente ou não (...) eu dividiria o papel do fonoaudiologista em duas partes, uma na suspeita do diagnóstico, e a outra é na condução desses pacientes (...) o fono já pode começar a fazer, eu até brinco: muitas vezes, eu digo é a fisioterapia da língua, ahahaha! Então, assim, trabalhar essa musculatura facial, trabalhar os órgãos que são envolvidos, mesmo sabendo que a terapia de reposição enzimática ainda não chegou”.*

Esses dizeres que se repetem são marcas inconscientes das Formações Ideológicas aos quais esses entrevistados se filiam. Nas publicações e estudos sobre MPS, observa-se um incentivo à ação precoce, tanto para o diagnóstico quanto ao tratamento.

Foram separadas algumas citações que fazem parte dos estudos pesquisados para este trabalho para apreciação do leitor: “Existem indicações de que a detecção mais precoce dos casos, eventualmente através de triagem neonatal, possa vir a contribuir para um melhor prognóstico” (GIUGLIANI, 2010, p.275); “Isso significa que as melhores evidências disponíveis indicam potencial de reversão parcial da sintomatologia preexistente, mas não de prevenção” (DINIZ, MEDEIROS, SCHWARTZ, 2012, p.480); “Também se pode dizer que quanto mais cedo for feito o diagnóstico desses pacientes, mais (...) poderá ajudar na prevenção de certas manifestações clínicas da doença” (TURRA; SCHWARTZ, 2009, p.260); “A suspeita clínica, o reconhecimento precoce das lesões bem como a reabilitação são essenciais para melhores resultados, minimização das sequelas e melhor qualidade de vida aos pacientes e aos familiares” (GOMES et al., p. 2011).

A precocidade nos diagnóstico e tratamentos passou a ser recomendada e indicada com a finalidade de diminuir a mortalidade e as morbidades decorrentes de doenças e/ou de suas sequelas. Assim, preconiza-se a descoberta acelerada da causa e do diagnóstico da patologia

para poder intervir, com medicação ou terapias, em tempo hábil para “devolvê-lo à saúde” o mais precocemente possível, quando possível. Essa agilidade em buscar o diagnóstico de forma precoce não é negativa, ao contrário, consente ao paciente muitas possibilidades de recuperação quando em situações de sofrimento orgânico e mental, além de evitar que o sujeito possa sofrer mais ou até mesmo chegar a óbito.

A partir desse ponto de vista, não se está desvalorizando a urgência na busca do tratamento, mas a conduta de muitos profissionais de saúde, ou seja, a postura, a posição em que esse profissional se situa, propiciando um padrão de ações que reverencia a preocupação apenas com a doença olvidando, em muitos casos, o sujeito que precisa e deseja ser ouvido. Sujeito este que não está correspondendo às exigências do meio e procura o profissional levando consigo suas ansiedades, angústias e medos.

É então que este profissional, munido de seus conhecimentos científicos e técnicos, esquece que o sujeito é um ser subjetivo por excelência. Esquece que saúde também pode ser vislumbrada por esse aspecto, quando se considera que só a pessoa que se sente enferma pode falar de sua doença, consoante os pressupostos de Canguilhem (1995). Quando o sujeito/paciente espera ser ouvido, muitas vezes é encurralado por diversos questionamentos e uma bateria de exames, sem sequer ser olhado por aquele que se diz detentor do saber.

Em suma, visando essa rapidez no diagnóstico e no tratamento o sujeito/paciente fica “esquecido” e, como o discurso do profissional de saúde privilegia a doença, a escuta do sujeito fica de fora, fica em segundo plano, após os exames, as prescrições, solicitações e recomendações da equipe de saúde.

Quanto ao encaminhamento precoce ele é de suma importância, como já foi referido. Contudo é interessante refletir que se os profissionais que fazem parte da equipe multidisciplinar não haveria necessidade de encaminhamento, visto que já estão vinculados a uma rotina de acolhimento ao sujeito com MPS.

Nas palavras dos entrevistados, o fonoaudiólogo deveria entrar em ação “*precocemente, desde o início, a partir do diagnóstico*”. Como bem falou **E4**, a percepção sobre as alterações na área fonoaudiológica é visualizada de maneira diferente pelo fonoaudiólogo e pelo médico (ou por qualquer outro profissional da equipe). Assim como também é o olhar de um psicólogo, de um odontólogo, de um fisioterapeuta sobre os problemas específicos em suas áreas de atuação. Por esse motivo, questiona-se se há necessidade do encaminhamento.

O paciente deveria ser avaliado por todos os profissionais que fazem parte da equipe sem a condição de ser encaminhado, como afirma E4, “*se ele tem uma alteração que o*

médico considera já presente ou não". De acordo com a avaliação de cada profissional, seria indicada a terapêutica ou não.

Entretanto, mais uma vez o sistema de saúde não proporciona condições para que essa ação seja efetuada com tanta facilidade. O quantitativo de pacientes na lista de espera faz os encaminhamentos serem necessários. Há um trabalho coordenado, mas há a necessidade de se adequar às decisões burocráticas. A demanda principal deixa de ser o sujeito para ser o número que o sujeito representa em termos de valor comercial que a empresa deseja absorver. Mais uma vez, o sujeito toma uma posição e *seu* discurso está submisso à ação dominadora dos aparelhos ideológicos do estado que o aprisiona.

Todos os sujeitos que participam da equipe de saúde encontram-se identificados à FD 1: sujeito é visto como doença, sujeito-doença

FD 2: A Linguagem está no corpo

1) Pergunta aos profissionais:

Como é a linguagem desse sujeito com MPS?

A questão buscou a concepção que os membros da equipe de saúde têm sobre a linguagem.

A Formação Discursiva que aparece como resposta a essa questão reflete a noção de que linguagem está no corpo. Para os profissionais **E1** e **E4** a linguagem se localiza nas estruturas anatômicas da cavidade oro-laríngea. Para os entrevistados **E2** e **E3** a linguagem configura características da personalidade e temperamento. Como se pode ver nos recortes a seguir:

E1: *“eles têm uma língua grossa, porque muitas vezes essa, essa língua deles é infiltrada por conta da falta da enzima que geralmente eles têm dificuldade na fala e tem a voz nasalada”*.

O ato motor da fala e a linguagem mantêm significados equivalentes nesse discurso. Como a questão anatômica da cavidade oral referida na *“língua grossa”* sobressai como importante para a fala, e fala e linguagem têm o mesmo papel no discurso desse entrevistado, logo a questão anatômica também se torna importante para a linguagem. Além disso, o entrevistado acrescenta a voz como parte integrante da linguagem.

A visão sobre linguagem se distancia da concepção dialética defendida nesta pesquisa que “preserva a noção de uma natureza simbólica e de uma função constitutiva para a linguagem” (PALLADINO, 2004, p 768).

Essa Formação Discursiva também é encontrada no discurso de **E4**, quando mais uma vez, a linguagem e a voz estão ocupando o mesmo local de significação, assim como as questões anatômicas da cavidade oral – que interferem na articulação dos sons – são marcadas como importantes para a linguagem, conforme os recortes a seguir:

E4: *“a linguagem não é normal porque na mucopolissacaridose existe um depósito de um substrato que a gente chama de GAG, como se fossem umas gorduras (...) Então acontece na língua, acontece em cordas vocais, acontece na mucosa nasal, então por haver esses depósitos, existe um aumento de volume desses órgãos e a linguagem fica realmente comprometida e é impressionante nós temos um paciente né? (...) Antes, a voz era extremamente rouca, hoje a voz não tem nada de rouquidão. (...) Então, a linguagem é uma linguagem que é realmente não é normal, até pelo depósito de desse substrato em todas as vias aéreas, inclusive cordas vocais e língua”.*

Já na fala de **E2**, o profissional remete linguagem à conversação, interação, dividindo sujeitos com MPS entre os mais tímidos, que conversam pouco, e os mais extrovertidos, que interagem mais.

E2: *“aqueles tímidos pouco a gente consegue conversar com eles. Eles respondem mais do que interagem em conversa, eles são mais de responder”(...)“tem outros que já conversam demais, são brincalhão, participa das conversa, fala de futebol, novela, tudo. Esses são mais interativos (...). Como é a linguagem? Resumindo eu acho que... to meio perdida, mas eu acho que existe os que são participativos e os que são tímidos. Não tem muito...não saiu mais nada fora isso”.*

Quando reflete sobre o modo como esses sujeitos são: brincalhão, tímido, participativo, conversam de tudo (futebol, novela), **E2** remete a ideia de um ser humano, de um sujeito, contudo deixa a linguagem de fora, restringindo-a a simplificação de o sujeito ter ou não dificuldade em se relacionar com o outro, de participar ou não de uma conversação; linguagem surge como equivalente a uma característica da personalidade (timidez ou extroversão). Assim como na entrevista com **E3**, a linguagem desliza para esse outro lugar:

E3: *“Olhe tem uns que tem a linguagem assim, são assim, são principalmente bem inteligentes né? (...) tem uns que tem uns probleminhas na linguagem e tal, mas acho eles bem inteligentes”.*

Os discursos caracterizam a linguagem como equivalente ao temperamento e à personalidade, contudo, “os traços de temperamento são padrões emocionais reacionais inatos determinados por mecanismos de origem biológica,” conforme afirma Vasconcelos (2011, p.170) e, portanto pode ser considerado como aspecto somático da personalidade.

Em outras palavras, é uma característica peculiar da personalidade que se traduz através do corpo. Dessa forma, linguagem e temperamento não podem ser considerados equivalentes, visto que o temperamento é algo que o sujeito pode herdar de seus pais, enquanto linguagem constitui o sujeito, é possibilidade de subjetividade, pois o homem só se constitui sujeito quando mergulha e atravessa a linguagem, como preconizado por Benveniste (2005). E conforme o Projeto Interacionista em Aquisição de Linguagem, fundado por De Lemos (2002), linguagem é constitutiva do sujeito, mas também se constitui por e nesse sujeito.

Esse discurso sobre o sujeito tímido que quase não fala ou que pouco conversa merece um deslocamento de sentido quando se relaciona essa timidez, esse “silêncio”, esse falar pouco com um provável sintoma na fala. Dessa maneira, o interdiscurso desse profissional sobre a linguagem, baseada na limitada visão organicista que visualiza as alterações, desvios, distúrbios ou ainda impossibilidade dificuldade comunicativa, exclui a possibilidade de que essa fala que cala pode ser escutada. Assim, esse sintoma que se caracteriza como timidez, ou falar pouco, poderá distinguir nesse sujeito a singularidade do sintoma que aparece na fala ou se esconde no não falar. Que, segundo a AD, falha, tropeça e não controla o que diz e o que não diz.

Unindo a esse raciocínio as considerações de Ito e Guzzo (2002) quando afirmam que se o sujeito é extrovertido indica que está ajustado sócio-emocionalmente e que extroversão está correlacionada ao bem estar subjetivo, então, mais uma vez, pode-se afirmar que se o sujeito está ou é introvertido, quieto, tímido ou fala pouco pode ser indício de um sintoma de que “algo não vai bem”. Que precisa ser escutado para deixar aparecer o que se esconde pelo temperamento introvertido e que pode estar sinalizando uma situação de desajustamento emocional.

Quando se associa linguagem à dimensão anatômica e fisiológica da estrutura física, aponta-se para perspectiva que torna natural limitar a compreensão da linguagem enquanto dimensão biológica.

“O corpo neuro-anatômico, o tônus muscular, os braços, pernas nariz, olhos, boca (...) todos os órgãos, componentes e sistemas do corpo estão tomados (...) pela linguagem” (LEVIN, 1995, p.14). Ela deixa marcas e traços impressos sobre a matéria, mas linguagem não está no corpo. Segundo as palavras de Levin (idem) “a linguagem atravessa-o, transgride-o, transcende-o (...)”.

Todos os profissionais entrevistados encontram-se identificados à FD 2.

FD 3: Normatização da linguagem, que precisa ser consertada / controlada

1) Pergunta aos pais:

Como é a linguagem de seu filho?

Esse questionamento procurava analisar o que os pais compreendem sobre linguagem.

R1: *“tem muitos erros ortográficos, mas dá pra entender o que ele fala. Em casa no convívio ele conversa normalmente”*

R2: *“Normal, fala tudo, fala direito Não vejo dificuldade não”;*

R3: *”pra vista do que ele demorou muito pra falar eu acho assim quase normal. Tem coisas que assim ele fala aí tem dificuldade de pronunciar, ta entendendo? Não fala corretamente. (...) Hoje em dia o que ele falar as pessoa entende, depois da fono, (...)Ele passou muito tempo fazendo fono aí foi que ele começou a falar”.*

R4: *“Fala tudo certo, num fala nada errado. (...) Mas ele fala bem”;*

R5: *“ela não fala errado. Assim, se ela fala você entende perfeitamente, então esse problema eu não tive. (...) Mesmo falando fanhoso, às vezes, você entende perfeitamente o que ela fala”;*

R6: *“Eu acho normal (...) ela se expressa bem. É difícil ela falar errado”;*

R7: *“Hoje, assim, é com muita dificuldade, assim, ele se esforça, ele quer falar e não fala. Assim faz éé ma ma ma como quem quer dizer mainha, mas assim a linguagem dele hoje (...) que antes falava tudo, hoje ele ta com muita dificuldade, né? (...) falava que você entendia mesmo...(...) aí ta saindo muita coisa, assim, não sai que você entenda. Eu como sou mãe e to acostumada com a linguagem dele eu sei que ele quer dizer, mas a única coisa que eu entendo é inha, é mainha, entendeu?”*

R8: *“ele só ficava ã, ã, ã, sabe? Pronto, ã, ã, e ninguém entendia o que era o ã, ã dele. Até fazer a fonoaudióloga. Aí quando ele começou a fazer fono aí começou a melhorar (...) Hoje a linguagem dele é boa (...) Só que ele ainda se atrapalha numas coisas. Ele troca as letras.*

Problema dele agora é troca de letras (...) mas agora ele pede e a gente entende o que ele fala, mais ou menos”.

R9: *“Mas logo no início era normal. Mas fala de tudo, de tudo, (...) tudo certo, certo”*

R10: *“Normal, do mesmo jeito que eu falo elas falam”.*

R11: *“ela vem desenvolvendo cada vez mais, procurando falar mais (...) mas ela tem um pouquinho de dificuldade na fala (...) Ela ta mais solta, mais brincalhona, risonha”.*

A ideologia materializada no discurso de todos os pais está presa à FD que demarca a necessidade imperiosa de uma “normatização da linguagem” em que a norma padrão deve ser encontrada na expressão oral do adulto sem desvios, sem trocas, sem “erros” articulatórios. O não-erro, ou seja, a organização dos sinais linguísticos, é sinônimo de normalidade.

O discurso desses sujeitos está marcado pela *“fala certinha, fala normal, fala sem erros, fala com trocas, fala do jeito do adulto”* considerando linguagem como a pronúncia de sons, palavras e frases emitidas de acordo com as regras e padrões simbólicos regidos pela norma padrão da língua.

Resgatando um pouco da história de vida dos entrevistados **R3** e **R8**, seus filhos realizaram terapia fonoaudiológica por alguns anos e isto está marcado em seus discursos; mesmo assim não há diferença em suas concepções quanto à linguagem, pois ambos relataram que as crianças continuam “falando errado”, demonstrando que o interdiscurso constituído durante a terapêutica fonoaudiológica contribui para manter ou instalar essa concepção dos erros e acertos na fala. Esse interdiscurso que concebe a linguagem como um instrumento que pode ser submetido a controle, ao concerto de “erros”, associada ao ato motor da fala, está impregnada na carreira do profissional e se repete no discurso da família.

No discurso de **R1**, o responsável relaciona “erros ortográficos” à linguagem. Como a genitora é professora a sua posição-sujeito de professora se prende à Formação Discursiva que associa linguagem a erros enquanto expressão verbal com a presença/ausência dos erros, associando esses erros aos que acometem também a linguagem escrita (ortográfica), restringindo linguagem à expressão oral e gráfica.

Esta visão retrata as teorias empirista e racionalista, que enxergam a linguagem pelo viés do concerto, que preconiza a troca, o desvio como um erro e, nessa tradição, o erro é avaliado como patológico, conforme ressalta Palladino (2004). Esta concepção indica que através de técnicas controladoras, os erros podem ser ajustados e a linguagem controlada.

A preocupação com os erros presentes na articulação dos sons marca o possível transtorno de expressão (ou a ausência desse transtorno, nesse caso, está em comunhão com a

normalidade) se distancia da visão sobre a linguagem que emana do sujeito. Que nasce com ele, enquanto sujeito que fala, em suas relações, que surge dando significado e significando esse sujeito, conforme afirma De Lemos (2002).

Os pais se identificaram com FD3.

FD 2: A Linguagem está no corpo

FD 3: Normatização da linguagem, que precisa ser consertada / controlada

1) Pergunta aos pais:

Como é a linguagem de seu filho no dia a dia?

Essa questão buscou escutar como os pais percebem a imbricação entre a linguagem e o sujeito no relacionamento vivenciado no cotidiano.

Os recortes selecionados mostram que houve filiação a duas Formações Discursivas: a linguagem está no corpo (FD2) e a normatização da linguagem que precisa ser consertada e controlada (FD3). Uma FD nova surge apenas na resposta de um dos responsáveis e será abordada mais adiante.

R1: *“nos lugares ele fala pra que a gente transmita, ele não transmite diretamente. (...) Na escola ele conversa normalmente. (...) Acho assim que a timidez dele é mais nesse ambiente aqui. Médico, você sabe, né? Ele tem medo assim de soltar (...) as palavras, sente medo de conversar alguma coisa. (...) Não sei se é por que ele já toma muito remédio”.*

R4: *“Pede as coisas como se fosse mandando: quero agora. (...) Na escola eu acho ele um pouco chantagista. (...) Aí tem dia que ele vai pro colégio aí faz assim: - Ah, Titia! Mamãe disse que hoje não posso fazer tarefa. E o pior é ele não faz. (...) Eu acho que ele pergunta muito né? Pergunta mais do que tudo na vida”.*

R5: *“ela chega toda acanhada na escola, aí quando eu vou buscar é assim: - Mãe, porque tu viesse agora? (...) notei que ela tava muito calada aí fico, né? O que foi que houve? Depois de muito tempo: Não mãe, é porque duas meninas me chamaram de olhão. (...) Quer dizer o trabalho que você faz por um longo tempo, num instantinho...tem muita conversa, muita conversa (...)Aqui não né? Porque aqui, digamos assim, ela ta em casa. Ela ta vendo que não é só ela. (...) Então ela, ela sabe do problema que ela tem. Então pra ela, ela fica acanhada. Aí eu fico com raiva. E eu sei que a criança não tem culpa, né? Ela ta olhando porque ta achando diferente. (...) Ela não diz nada. Ela se encolhe e não diz nada”*

R6: *“Na escola ela é muito tímida, né? Ela conversa muito baixinho pra que não chame a atenção. (...) Em casa ela fala normal, fala alto, às vezes grita. Quando ela se aborrece com alguma coisa ela grita, ela chora, esperneia. (...) Aqui é só no ouvido. Tanto que as meninas nunca ouviram a voz dela. L e M (as profissionais) nunca escutaram ela falar. Tudo que ela quer aqui eu tenho que botar o ouvido pra ela falar (...) É como se ela tivesse medo, né? De falar e chamar atenção (...) Em casa ela fala alto, mas se chegar alguém que ela não tem intimidade em casa, ela já fica pelos cantos. Assim, procurando não falar tão alto. Não chamar atenção”.*

R8: *“é meio calado, viu? Meio caladão. Ele não é muito de falar não. (...) se ele tiver com os amiguinhos dele ele até que fala. (...) Eu to achando que ele melhorou bastante depois da escola. Porque ele já fica com os coleguinhas, né? Já se entende mais com as outras crianças pra falar, né? (...) Ele é abusado”*

Pode-se verificar nesses relatos que a linguagem não está atrelada ao sujeito, não há imbricação entre ambos. Existe um deslizamento de sentido que revela linguagem e sujeito traduzidos através do corpo, porém geneticamente determinados, onde sobressai a personalidade ou o temperamento.

Em **R1** é tímido; em **R4** é chantagista e mandão; em **R5** é acanhada, calada; em **R6** é tímida, temerosa (medo); em **R8** é calado e abusado.

Esse discurso se repete no interdiscurso da equipe dos profissionais de saúde, em que a linguagem está no corpo (FD2). Alguns profissionais entrevistados – ao responderem a questão sobre a linguagem dos pacientes – relacionam linguagem à timidez (ou falar pouco) ou a extroversão (ou falar muito). E como foi retratado anteriormente, estas são características inatas e não podem ser considerada como fonte de concepção da linguagem, pois estabelecem como prioridade a genética, o congênito e “tendem a ser disposições inatas” (VASCONCELOS, 2011, p.170).

Esses atributos são hereditários, enquanto que, como concebido por Benveniste (2005), é na linguagem e pela linguagem que o sujeito se constitui. Assim como, a linguagem também é constituída e se constitui no sujeito em sua relação com o mundo, com o outro e consigo, conforme argumentações de De Lemos (2006).

A linguagem determina o processo de subjetivação do sujeito ao mesmo tempo em que é condição para que ele seja sujeito-falante, como propõe Souza (1998, p.109) e continua suas reflexões afirmando que a linguagem existe “para significar fatos ou objetos de nossa

existência” assim como para possibilitar não apenas que o sujeito produza “significações plausíveis, mas também sentidos inusitados”.

Dessa forma, a linguagem se efetiva no corpo e pelo corpo, contudo não se limita a esse corpo. O sujeito/ paciente é muito mais do que uma máquina desajustada que requer reparos. A linguagem esculpe o corpo, se inscreve nele e vice-versa, como pontua Souza (2004, p. 895), mas a linguagem não está no corpo, assim como o sujeito não está colado na doença, mas se diz nela.

R5 faz essa correlação com a linguagem, expressando-a como temperamento da criança e acrescenta que esse comportamento é influenciado pela patologia; a culpa da criança ser ou estar “acanhada” é da doença (e registra sua indignação tanto sobre a diferença de sua filha diante das outras crianças quanto pela ação da filha de não responder ao preconceito). E reafirma sua ideia quando salienta que dentro do ambiente hospitalar, no qual realiza a infusão, a filha não demonstra o mesmo temperamento (ou linguagem, já que correlaciona ambas), pois está entre seus “semelhantes”, enfatizando as semelhanças / diferenças entre os sujeitos diante da patologia.

R1, além de deslizar os sentidos afirmando linguagem enquanto característica do temperamento, também faz outro deslizamento de sentido quando vislumbra linguagem como “*transmissão*” de informações. Como foi relatado anteriormente, **R1** é professor e sua posição sujeito professor sugere que a ideologia que determina sua Formação Discursiva que remete a questões de ordem acadêmica voltadas para teorias piagetiana e vygotskiana e invade a resposta retratando linguagem como instrumento de expressão do pensamento, instrumento que pode ser controlado e consertado para que seu “uso esteja funcionalmente correto” através do treino.

Assim como os profissionais de saúde, alguns pais (**R1, R4, R5, R6, R8**) também se encontram identificados à FD 2: a linguagem está no corpo.

A FD3 surge também para esta mesma questão. Alguns pais se identificam com a relação entre linguagem e sujeito, partindo de uma expressividade enquadrada no padrão linguístico normatizado.

Os entrevistados **R2, R3, R9** estabelecem o sujeito e sua interlocução com o outro através de um “mecanismo sem erros” dentro de um padrão de normalidade, reduzindo a linguagem ao código. Não revelam possibilidades de diálogo nas relações de vida entre os sujeitos, quando relatam:

R2: “É normal. Na escola ele não tem dificuldade nenhuma (...) normal é que ele fala tudo direito, né? (...) Tudo explicado. Não ia ser se ele falasse tudo errado, né?”

R3: “Assim o que ele fala tudo direitinho todo mundo entende tudo. Quando ele quer uma coisa ele mesmo diz eu quero tal coisa, aí fala normalmente. Na escola é a mesma coisa”

R9: “Fala bem baixinho, né? Quero tal coisa. Mas em casa ela fala normal”

R10 e **R11** exemplificaram algumas situações de fala dos filhos. **R10** procurou mostrar que a filha apresenta o padrão linguístico pertinente ao do adulto. **R11** exemplificou situação cotidiana para explicar que a menor se faz compreender pelos pais.

R10: “Ela diz: - Mainha eu quero comer. É assim. Fala assim. Ééé: - Vamo no shopping. Pede pra ir no shopping (...) Eu não noto diferença não”.

R11: “Quando ela quer o leite a gente já sabe porque (...) aí ela não chama leite, mas chama gau.(...) Desenho, televisão, se for DVD (...) é o Pica Pau ela diz até da maneira adequada. Chaves ela já não diz nem, a cha, o Chaves ela nem, mas ela ta se desenvolvendo melhor o nome Chaves. (...) Quando eu vou pros cantos aí ela manda: - Leva eu (...) Eu pretendo que o ano que vem é colocar ela na escola pra desenvolver ela melhor”.

Esses entrevistados também se prendem à ideia de normatização da linguagem. **R10** relata que *não vê diferença* entre a fala da filha e a do adulto. Enquanto **R11** retrata, pelos termos “adequada” e “desenvolvida”, que a menor ainda não se encontra dentro da norma padrão da língua e ressalta que a escola poderá colaborar com esse anseio de uma interlocução linguisticamente padronizada.

Os responsáveis **R1, R4, R5, R6, R8, R9** – identificam-se com a FD 2: A linguagem está no corpo. Enquanto isso, **R2, R3, R10, R11** marcam a linguagem (fala) como normal ou patológica, mostrando identificarem-se com a FD 3: Normatização da linguagem, que precisa ser consertada / controlada.

Para esta mesma questão um dos entrevistados, **R7**, tenta correlacionar linguagem e sujeito na situação interlocutória e se contra-identifica com FD3 e FD2. Consegue enxergar além dos erros e das correções fonoarticulatórias, abrangendo desde a fisionomia, jeito de agir, olhar e sorriso até a fala.

R7: “Ele não expressa assim: - Eu quero. Ele não sabe dizer. Ele se expressa pela fisionomia, o jeito, entendesse? (...) Mas ele não fala, mas o jeito dele olhar, o jeito dele agir,

eu vejo. (...) eu tento identificar pela maneira dele, o jeito dele, de agir, o olhar dele (...) Mas em termo de dizer assim, ele não diz não. O que eu consigo identificar dele falando é inha (...) Mas dizer que ele, não bola, não ele não fala assim, entendeu? Que ele fica rindo muito, aí ele fica muito animado quando vê alguma coisa, eu mostrando alguma coisa a ele (...) Eu entendo pelo jeito, pelo olhar dele, mas que entendo pelo falar não. (...) Pedir mesmo ele nunca pede. A única coisa que eu entendo é mãe, porque é inha o tempo todinho (...) Tem hora que sai coisas assim que eu não espero. Sai com dificuldade, muita dificuldade, mas sai.”.

R7 tenta encontrar maneiras de dar significação a todas as formas do filho se relacionar e marca em seu discurso uma contra-identificação à Formação Discursiva em questão. O entrevistado ocupa outra posição-sujeito e se relaciona de forma diferente com a ideologia predominante nos discursos vigentes. A regularidade dos sentidos foi movida e o sentido agora é outro. Quando R7 refere que entende o filho “*pela maneira dele, o jeito dele de agir, o olhar dele*” se contra-identifica com a ideia de linguagem presa ao corpo. Brota em suas palavras algo novo, algo que fala do sujeito da/na linguagem.

Ao tentar significar o filho através de seus gestos, olhar e atitudes mostra um questionamento, uma contestação a matriz de sentidos, contudo não rompe com essa matriz. Continua com a mesma forma-sujeito, conforme os apontamentos de Indursky (2011), pois está preso a FD de origem. Quando revela que a criança não fala, não pronuncia palavras está preso a FD2, “*ele não sabe dizer*” (...) “*ele não fala assim*”. Ao esperar que “saia”, que articule alguma palavra diferente de “inha” faz o seu discurso se manter preso à raiz de sentidos que vê a linguagem semelhante à articulação motora da fala. Esta também é uma maneira de conceber a linguagem presa ao corpo, a emissão articulatória, a pronúncia de sons, ideia predominante no discurso da equipe de saúde.

Na AD, linguagem é o alicerce de constituição do sujeito e dos sentidos, enquanto prática de discurso. Nos discursos dos pais, há pouco ou quase nenhum espaço para a linguagem constitutiva do sujeito como defendido pela AD de linha francesa e pelo sujeito da aquisição, concebido por De Lemos (2006).

FD 4: Estimular é uma prática corretiva

1) Pergunta aos profissionais:

Qual a importância da fonoaudiologia para esses sujeitos com MPS?

A questão procurou analisar qual a compreensão que a equipe tem sobre a atuação do fonoaudiólogo e se nesse entendimento existe espaço para atividades que envolvam a linguagem e a escuta do sujeito.

Segundo as construções discursivas nas quais se encontram inscritos os enunciados, fomenta-se uma concepção restrita sobre a ação terapêutica fonoaudiológica, vinculando-a a uma prática corretiva que está em consonância com as visões de sujeito colado na doença e a linguagem associada a emissões articulatórias com erros, e /ou localizada no corpo.

E2: *“Eu não percebo assim muita dificuldade no falar deles não. Na linguagem deles. Éé assim de, alguma coisa da respiração, alguma coisa que que melhora, não sei, a deglutição que por conta da da do acúmulo de substrato, né? Eles tem dificuldade assim, eles comem, mas a língua grossa as vezes atrapalha”.*

E3: *“Porque eles todos eles, independente de falar bem ou não, deveria ser acompanhado, porque tem uns que ainda tem uma besteirinha né? Quer dizer, que tem uns que não fala alguma letra que não fala bem, aí seria muito importante sempre”*

E4: *“Esses pacientes, por eles já terem uma alteração na linguagem, aquela própria alteração na linguagem pra eles é o normal, então quando você começa a terapia de reposição enzimática que melhora, alguns ainda possuem aquele vício de linguagem (...). Então, a fonoaudiologia, ela tem uma importância, tanto do ponto de vista de **educar** esse paciente de mostrar pra ele ta falando melhor e que ele pode falar bem, normal (...) muita gente acha que a fonoaudiologia é só aprender a falar, aprender a ouvir, na verdade, o contexto da fonoaudiologia é muito maior. Inclusive hoje a gente vê uma relação muito estreita entre a fonoaudiologia e também a o aprendizado da deglutição, então assim, muitos pacientes eles com a fonoaudiologia eles começam a deglutir melhor, né?”* (o destaque é da pesquisadora)

Nesses discursos heterogêneos se observam marcas das Formações Ideológicas que impregnam as Formações Discursivas com o conceito de curar, de “consertar”, de *educar* para controlar, de privilegiar os desvios, as trocas de letras (sons) na fala ou os vícios de linguagem.

Esse discurso é perpassado pelo interdiscurso das primeiras formações de profissionais que se preocupavam, conforme Ferreira (1991), com o “ensinar” a falar e escrever e que foram originando das primeiras práticas fonoaudiológicas. Esses profissionais tinham o intuito de promover um trabalho de reeducação no âmbito escolar, servindo de apoio às

necessidades da Medicina e da Psicologia, onde a atenção prioritária enfocava a causa dos distúrbios da comunicação.

Com o objetivo de detectar os desvios da voz e da fala, fundamentando essa prática numa concepção de linguagem em busca da normalização em um padrão para a língua portuguesa, não há espaço para a valorização do sujeito da / na linguagem. Sujeito esse que fala ou silencia, e que muitas vezes não fala, sendo essa uma manifestação do inconsciente que esconde/revela um sintoma que não exclui a (inter)subjetividade, como considera a Psicanálise e que marca o sujeito da AD, conforme considera Teixeira (2005).

Os dizeres de **E2** e **E4** apontam para a ação fonoaudiológica voltada para atividades diretamente ligadas à musculatura ou estruturas orgânicas. Essa fala também foi encontrada nos dizeres de **E4** em resposta à questão sobre o encaminhamento do paciente ao fonoaudiólogo comentando a ação do fonoterápica: *“eu digo é a fisioterapia da língua, então trabalhar essa musculatura facial, trabalhar os órgãos que são envolvidos”*. E em sua resposta sobre a linguagem dos pacientes com MPS quando afirmou que *“língua grossa”, “volume dos órgãos” e “depósito de desse substrato em todas as vias aéreas, inclusive cordas vocais e língua”* estaria em relação direta com a linguagem.

Esse discurso sobre o trabalho fonoaudiológico focado na terapêutica sobre as funções de *deglutição, respiração* remete ao interdiscurso proveniente do conceito médico-positivista de doença aceito na clínica fonoaudiológica. Essa visão faz parte da memória discursiva dos profissionais de saúde que observam a atuação fonoaudiológica focada na resolução, via técnicas terapêuticas de estímulo/resposta centradas no aspecto orgânico, enquanto a linguagem fica escanteada ou atrelada ao ato motor, à fonoarticulação. E o sujeito se limita à doença e aos órgãos, músculos e funções neurovegetativas.

Nas palavras de **E1**, o profissional desliza a atividade do fonoaudiólogo para a do psicólogo. Talvez porque, ao observar a pesquisadora (e fonoaudióloga) durante a entrevista e avaliação dos pacientes em questão, relacionou a escuta dialógica da pesquisadora (e terapeuta) com a memória discursiva relacionada ao atendimento psicológico, que prima por ouvir o paciente. Isso porque a atividade clínica fonoaudiológica de escuta e interpretação não é uma ação conhecida por parte da equipe de saúde que se limita a enxergar a fonoterapia como um momento de conserto dos desvios e alterações na fala, articulação e voz.

E1: *“A importância da fonoaudiologia é importante para a correção dessa fala, né? (...) correção da da voz, na correção da fala (...) e não deixa de ser também uma ajuda da parte de fonoaudiologia, mas da parte também de de psicologia, né? Que todo fonoaudiólogo*

também tem um jeitinho de psicólogo, porque pra lidar com esses pacientes não é fácil. Existe todo um jeito de elaborar pra poder a gente tratar, pra poder a fono tratar desses pacientes”

As considerações referidas nas palavras de **E1** sobre o trabalho de escuta, reflete sobre a possibilidade de uma avaliação e acompanhamento fonoaudiológico que considere o discurso desses sujeitos, a linguagem e o encontro não apenas com o que é dito, mas com um espaço intersubjetivo. Espaço este no qual “os conteúdos inconscientes ascendem à consciência através da linguagem, ou são dissimulados por ela ou até mesmo silenciados, o que revela uma espécie de relação entre o funcionamento do psiquismo e da linguagem” (CUNHA, 1997, p.88).

Esse entrevistado correlaciona a ação de escutar o sujeito ao “jeitinho de psicólogo”, mostrando uma contra-identificação com a FD que relaciona estimulação à prática corretiva. Contudo, apesar de E1 estabelecer um deslizamento de sentidos, não houve desfiliação com a Formação Ideológica, uma vez que o entrevistado se mantém preso à matriz de sentido que revela a ação fonoaudiológica importante para a “*correção da fala*”.

Assim, os membros da equipe estão presos à FD4.

2) Pergunta aos pais:

Vocês estimulam a linguagem de seu filho de alguma forma? Como?

A pergunta buscou mais uma vez a ideia sobre sujeito e linguagem e como essa família contribui para propiciar momentos e locais para estimulação da linguagem, procurando “enxergar” situações de escuta e de troca com oportunidades de diálogo, criadas propositalmente ou relatadas como ocorrência natural do cotidiano.

A maioria dos responsáveis se identifica com a Formação Discursiva que considera estimulação como uma prática corretiva, contudo a prevalência no discurso dos pais imagina que ela é necessária apenas quando há “erros” na articulação das palavras.

Por isso, alguns pais relataram que estimular a linguagem não faz parte do seu cotidiano, outros deixam para a escola o papel de estimular, outros revelam que não estimulam porque não há “erros” e alguns estimulam, mas como forma de controlar.

Os pais que relataram não ter a estimulação como prática:

R2: “*Não. Porque ele fica no hotelzinho (...) quando ele ta brincando assim é com minha prima sabe. E eu não sei se ela explica a ele*”.

R4: *“Não, ele fala tudo. Assim, ele não tem esse negócio de ficar falando...ele fala tudo explicado, tudo”*

R9: *“Não, ela conversa quando quer mesmo. Ela entende tudinho, novela, estória, ela já sabe tudo. Conversa normal (...) Eu bordo e limpo a casa somente e ela assistindo, assistindo e perto de mim sentada (...) sem fazer nada. Ou fica brincando com as bonequinhas dela, pega as bonecas e fica brincando ou ela vai pega o carrinho que ela tem bibit”.*

R10: *“Não quando elas quer falar alguma coisa é falando assim, é sobre um desenho da televisão,ahaha! Aí fica conversando e rindo sobre o desenho. Somente. Mas pra conversar assim, chamar ela e conversar...não”.*

Para **R1**, **R3** e **R8**, seus filhos não necessitam de estimulação, pois nada em sua linguagem precisa ser “consertado”, visto que as crianças e ou adolescentes não apresentam alterações. Não há erros na fala, *ele fala normal, fala tudo explicado, conversa normal*. Assim, o discurso sobre a linguagem está preso à emissão de palavras com erros e acertos e esse discurso se repete. A ideia do padrão correto de falar, da norma, que tem como modelo a fala do adulto e visualiza no “erro” uma patologia é a visão defendida pela tendência empirista e racionalista, conforme declara Palladino (2004). A não estimulação sobressai na fala dos pais que direcionam à escola o trabalho da estimulação:

R1: *“(...) Em casa muito não, quem faz muito é a professora (...)”*

R3: *“(...) As tarefa de casa é que eu quando é assim tarefa de português que precisa de lê pra poder responder né? Aí eu, ele vai lendo e eu vou vendo alguma coisa, que ele lê muito rápido, assim nem eu mesmo entendi, aí que leia novamente, ta entendendo?”*

R8: *“Na escola. Mas em casa não”.*

Nos discursos que seguem os pais expõem que realizam estimulação, dominados pela Formação Discursiva de que estimular é promover uma fala sem erros, mais uma vez atrelando linguagem à correção da fala e articulação dos sons:

R1: *“Quando ele fala errado (...) usando a palavra correta sem falar como se tivesse falando com um bebê, falando normalmente”*

R3: *“quando ele fala alguma coisa que assim que ele pronuncia que não ta correto eu digo não, ta errado o que você falou, fale novamente”.*

R5: *“eu sempre ensinei ela a falar certinho. A questão de...até verbal, conjugação, ééé tudo. Falou errado eu corrijo na hora. (...) Ela fala bem que só (...)*

R6: *“Eu procuro tentar corrigir o máximo que eu posso”.*

A estimulação, na concepção desses pais, ocorre pelo viés do “método corretivo”. O estímulo é a incitação, a evocação da fala ideal, do “acerto”. Se para os entrevistados, linguagem aparece como algo do corpo e que deve ser controlada e consertada, logo estimular a linguagem é ensinar a falar correto.

Essa ideia é muito vivenciada na clínica fonoaudiológica assim como nas escolas. Essa prática marca o erro. Enaltece a *forma* como o sujeito fala (a forma em detrimento à significação) disseminando um conceito que impregna o discurso de professores, de outros profissionais de saúde, da mídia, dos pais e dos pacientes. É o interdiscurso em ação se repetindo no discurso das famílias. Essa visão não deixa entrever, a linguagem, o sujeito e o discurso que são as bases da tendência dialética que confere à linguagem papel constituinte do sujeito e que prioriza a significação (PALLADINO, 2004).

Um dos entrevistados exemplificou **momentos de estimulação** com o filho, deixando entrever a relação que o pai estabelece dentro do cotidiano da criança e que possibilita sua escuta e trocas com oportunidades de diálogo entre os sujeitos. Porém não se desvincula da Formação Discursiva de que estimular é controlar.

R11: *“O tempo que eu to em casa eu estímulo. Pego o livro, eu tenho um livro que eu tenho como se fosse uma bíblia tem a formação do mundo, aí eu fico mostrando os bichinho a ela. Quando eu to andando eu fico mostrando os bichinho a ela , o cavalo, o boi. Ela vai dizendo. E brincar, brincando mesmo até com os brinquedos dos irmão. (...) Tem o gibi da da Mônica (...) a gente começa contando pra ela e depois a gente tem pra ver se estimula pra ela depois contar pra gente (...) Ensino ela a contar, numeração. (...) E já vou botar ela na escolinha no ano que vem. (...) E eu penso que amanhã ou depois vou fazer tratamento com ela aqui que a gente possa desenvolver ela pra ela saber que nem os outros dois. (...) A gente sabe que isso não é fácil de se desenvolver do dia pra noite e espero que ela fique que nem os outros (...)eu num quero que ninguém tenha preconceito com ela porque eu sou um pouco meio, quando eu pego preconceito, eu sou meio ignorante”.*

R11 relata muitos momentos criados para estimulação através da contação de histórias, visualização e nomeação dos animais, leitura de gibis, porém deixa posto que a ação

estimuladora reflete o ensino. Pois bem, ensinar também é uma ação estimuladora, contanto que não traga a ideia de controle e de treino. O entrevistado refere que deseja um bom desenvolvimento da filha, deseja que a filha seja como os outros filhos. Em outras palavras, sem diferenças, dentro do padrão de normalidade, inclusive o da linguagem normatizada. Desse modo, marca que a ação estimuladora deve caminhar no sentido de oferecer a norma linguística “correta” para que a criança não fuja aos padrões de normalidade quando comparada aos irmãos e não sofra preconceitos, não seja estigmatizada.

No discurso de **R7**, estimular deslizou para puxar, atrair para si, fazer sair à força. O responsável, então procura “puxar” a fala do filho, numa tentativa de fazê-la sair, já que, como comentou em questão anterior, seu filho não fala.

R7: *“Agora assim eu puxo, como disse a você, em casa eu puxo: - É mainha, é eu beijo o rosto dele e fico repetindo (...) mostro a ele: isso aqui é água, água, água, viu? Eu repito os nomes e fico mostrando o que eu to dando. Comida, eu explico que eu to dando biscoito (...) Ele gosta muito de bola, aí eu boto no pé dele aí ele chuta. Aí eu sempre encosto a bola no pé dele aí ele vai e chuta (...) Eu estimulo, eu digo: - Olha a bola! Quando ele ta assim, eu mostro a bola a ele: - Isso aqui é bola (...) quando tenho um tempinho, aí eu vou, boto na mão dele. Aí ele fica olhando, aí eu mostro a ele: - Oha aqui ó! (...) Olha o bonequinho? Aí ele começa, aí ele vai, eu boto na mãozinha dele, aí ele pega. Às vezes, eu nem boto. Boto no sofá pra ele se virar pra pegar, né? Aí ele vai se vira e pega (...) Assim, eu às vezes boto um pratinho assim, com biscoitinho, aí eu boto ao lado dele, aí ele fica olhando, eu mostro a ele, aí ele fica rindo (...) quando eu pego a mãozinha dele, eu pego a mãozinha dele, mas eu não ajudo ele a levantar. Só, só, só apoio ele pra ele não cair. Ele que vem, ele que faz a força e se levanta (...) Aí eu vou dar um passinho com ele, solto ele, mas fico ao lado, porque como ele anda de ponta de pé, aí não aguenta muito(...) E eu também to sempre assim quando ele acorda: - Cadê a bença de mainha? Aí dou a mão. Porque primeiro você tem que fazer assim (gesto com a mão), pedir a benção, mas eu faço o gesto. (...) Eu sei o que é melhor pro meu filho, então pra mim até um degrau, um degrau, se for um degrau só que ele levantou o pé pra mim é uma vitória. **Eu acredito nele.** É porque não fica, né? Que a tendência dele você sabe, né? E já ta quase sem andar, então se não puxar, quem é que vai puxar?”*

R7 se desidentifica da FD4 que marca a estimulação como uma prática corretiva e se identifica com a FD5.

FD5: Significar os significantes do filho, de modo a gerar efeitos de sentido

R7 busca significar os significantes do filho, de modo a gerar efeitos de sentido. O corpo expressa linguagem como afirma Canguilhem (1995) e esse entrevistado investe em deslocar o filho para outra posição, tirá-lo da postura estagnada que a doença está promovendo, buscando significá-lo. Fazê-lo sair do estado em que se encontra, porque “*acredita nele*”, e seguir noutra direção que não seja o caminho para o qual a doença converge (“*que a tendência dele você sabe, né?*”).

O entrevistado associou o “puxar” a expressão oral, mas também relacionou com a ação motora da criança, pois deixa registros em seu discurso da estimulação motora de andar, levantar, chutar, pegar. Nesse caso, a estimulação da linguagem se mistura com a estimulação corporal. “Puxar” esse filho para fora através do corpo e da fala desejando significá-lo numa dupla articulação entre corpo e linguagem está em consonância com a visão de Souza (2004) sobre as possibilidades de se perceber o outro e seus desassossegos na linguagem.

R7 se desidentifica com FD4: estimular é uma prática corretiva e, neste caso há uma inserção a uma nova FD, se identifica a FD5: significar os significantes do filho, de modo a gerar efeitos de sentido.

A linguagem está colada no sujeito e em suas mais diversas expressões, conforme as concepções de De Lemos (2006). Essa forma de “olhar e escutar” o filho, referida por **R7**, se deve ao fato dessa criança não encontrar nas palavras um modo de se expressar e por isso o entrevistado deixa-se invadir pela concepção de linguagem enquanto constituinte do sujeito.

Surge uma nova forma-sujeito atrelada à Formação Discursiva que desliza em direção de encontrar sentidos na fala e nas ações de seu filho, buscando interpretar a linguagem de seu filho, significando-o, como também defende Barros (2011).

R7, se desidentifica assumindo uma nova filiação ideológica. Como afirma Grigoletto (2005), o sujeito ao desfiliar-se de uma Formação Ideológica foi porque se identificou a outra, ressignificando os sentidos e assumindo a forma-sujeito e posição sujeito que cabe à FD que faz parte da ideologia que o domina.

Os responsáveis e os profissionais de saúde se identificam com a FD4, com exceção de **R7** que se identifica a FD5.

FD 6: MPS é sofrimento limitante

1) Pergunta aos pais:

A MPS limita a vida dele? E limita a vida da família?

A pergunta buscou observar se os pais acham seus filhos limitados e o quanto a MPS interfere na vida familiar.

As respostas expuseram diferentes motivos para a limitação que estão relacionados a seguir, observando que a transcrição realizada em letras maiúsculas correspondem a fala da entrevistadora.

R1: *as outras crianças elas corre, brinca, pula. Hoje depois da infusão ele já faz algumas dessas coisas, que ele não fazia. (...) eu tenho o cuidado dele não se esforçar muito porque o coração acelera. Limita muita coisa. E A VIDA DA FAMÍLIA? Limitada porque a gente só vive mais pra ele. Trabalho, mas o horário que eu to trabalhando o pai ta com ele. O horário que eu fico com ele, o pai sai. (...) Até onde é que nós podemos ir, entendeu? Não podemos fazer tudo que gostaríamos tudo que queríamos. (...) Tudo tem um limite na nossa vida e depois dele.*

R2: *“Eu acho que limita a vida dele, né? Por que toda semana você ser furado E A VIDA DA FAMÍLIA? E limita a minha vida, né? Pra ta trazendo ele. (...) É porque o dia todinho eu no hospital, você perde a metade do dia”.*

R3: *“Limita. Se a pessoa vê o andar, dificulta no andar, nas mãozinhas, né? (...) você vê uma criança correndo, uma criança que não tem nada, (...) eu tava observando ele correr pra o irmão correr. Corre um pouquinho e já cansa. E A VIDA DA FAMÍLIA? ele é assim precisa de mais atenção. (...) A gente corre prum canto leva pra outro, traz aqui pra Recife, leva pra fisioterapia e é aquele corre-corre. (...) Porque a gente não tem que tirar mais o tempo pra poder se dedicar mais a ele”.*

R4: *“Limita. Por que assim, eu vejo que ele queria fazer mais coisa, mas não consegue. Por exemplo, se ele ta correndo, ele para, ele não passa aqui acho que 30 segundos correndo, ele para cansado. (...) Em termo assim físico ele é muito limitado. E DA FAMÍLIA? Limita um bocado, porque (...) eu ainda não tirei ele da minha cama, (...) o pai dele já dorme fora da cama, (...) e se eu for tocar no assunto do problema de L. com ele, ele não quer saber (...) eu tenho que me virar sozinha. Aí é assim, aí não sai mais. Porque não deixo com ninguém, se eu disser a você que eu confio, eu não confio”.*

R5: *“Limita. Limita desde o momento que ela diz que quer ser bailarina. Que ela acha que quer ser modelo. Que vai casar e vai ter não sei quantos filhos. É quando ela quer abrir uma porta e não consegue. É quando quer escrever e a mão tá doendo. É quando vai dormir e acorda chorando porque tá com a mão que não aguenta. É os outros olharem pra ela diferente. (...) ela não não faz o que uma criança normal faz. (...) Porque os meninos deixam ela de fora das brincadeiras quando é pra correr? (...) Então limita. E DA FAMÍLIA? você*

deixa de ir às vezes pra um lugar que ta frio demais, ta quente demais. É sempre assim. Com medo que aconteça (...) Eu não deixo ela dormir sozinha. Eu sempre durmo com ela, então a vida é totalmente limitada. Entendeu? É sempre analisando”.

R6: *“Limita e muito. (...) nas articulações, as articulações dela já é limitada. (...) Ela não levanta o braço, ééé a perna às vezes dói muito quando ela anda muito aí dói. E DA FAMÍLIA? Não. Não. De jeito nenhum. Tudo o que a gente quer fazer com ela a gente faz. (...) A gente vai num parque e tem um brinquedo que ela fica com medo. Eu sei que o bracinho dela não vai chegar ali, mas aí eu incentivo ela ir pra tirar o medo. Ela vai, a gente segura embaixo pra que ela desça no brinquedo, sem problemas”.*

R7: *“Limita, limita. (...) queria que meu filho tivesse condição de estudar e isso aí limita nos estudo. (...) Limita sim, porque você quer ver seu filho ééé quer ver seu filho brincar, quer ver seu filho correndo, brincar com os outros meninos (...) hoje, devido à gravidade da doença, então ta aí uma pessoa que depende da gente pra tudo. Antes ele fazia quando era mais novo. (...) Mas aí limitou-se tudo. Tudo isso aí eu sinto falta, eu sinto qual é a mãe que não sente? (...) Porque os meninos que têm saúde não têm paciência de ficar sentado brincando não. Quer correr (...) os meninos tipo esse aí que tem saúde (apontou para uma das crianças com MPS que não apresenta alteração cognitiva) quer saber de ta (segurou na cadeira)... Aí pronto, mas aí assim ele me limita porque qual é a mãe que não quer que o filho vá brincar. (...) Tenho que fazer as coisas em casa e tenho que parar pra ajudar ele, mas dizer que limita totalmente. Não. Por que? Porque ele fica quieto, ele fica sentadinho, então eu posso fazer meus serviço. E DA FAMÍLIA? Eu não vou dizer a você que num vivo minha vida com ele com, isso aí ele me atrapalha? Não. Porque a gente viaja. Só esse ano eu já viajei três vezes com ele. Viaja quando eu vou é um menino quieto. (...) O pai poderia pegar pra ir jogar uma bola, pra ir pra um, entendeu?(...) ele disse que se tivesse um filho com certeza ele ia levar um filho pra jogar no campo um pouquinho com ele (...) daquele, da outra maneira como eu to dizendo a você, pra brincar com ele pra correr, pra, entendeu? Pra ele curtir”.*

R8: *“Só de tortura, né? É muito sofrimento, mulher. A mucopoli é só sofrimento. Traz várias dificuldades, né? A saúde é tudo e ela prejudica tudo. E A VIDA DA FAMÍLIA? Num deixa de me limitar né? (...) Eu acho pra mim que é uma limitação, você se prende em casa, por conta pra não ver ele doente, né? Não é por conta dele, mas é pra não ver transtorno na vida dele não é? Então eu acho que isso é uma limitação. E na vida dele também é uma limitação, por quê? Porque ele quer jogar bola e não pode, tem vontade de andar de bicicleta e ele não pode. Ele tem vontade de andar sozinho, não pode. Ele vê todo mundo independente, mas ele não vai ser independente”.*

R9: “Eu acho assim que ela tava assim..agora ela tá um pouco desenvolvendo, né? Tá se desenvolvendo mais. Ela era bem calminha, mas agora ta mais animadinha, né? (...) Assim, não sei não. E A VIDA DA FAMÍLIA? Não, traz não”.

R10: “Pra J. mesmo, agora que ela ta melhorzinha, de uns anos pra cá é que ela ta melhor. Mas ela é revoltada. (...) E traz muito, muita coisa mesmo. Se quer fazer alguma coisa, fritar um ovo. Não pode. Pequeninha. Tudo, tudo, tudo que vai fazer. Principalmente J., que é que tem mais mão que não abre totalmente, né? É mais assim fechada.. O braço que não levanta. Tem muita dificuldade. Aí as vezes ela reclama. (...) É. ta mais assim, ta mais afetada do que J. que ela andava e agora nem andando ela ta mais. (...) tudo é no braço. Ela só anda na cadeira de roda. (...) ela sente muita dor (...) Não tem posição certa pra ela (...) Como as meninas fala de namorado, de escola. Ela ela não fala. Aí eu acho assim, que ela fica mais recuada (...). Eu acho que as meninas vai fazer alguma pergunta a ela e ela não vai querer responder. E isso. E A VIDA DA FAMÍLIA? Demais. Bem dizer, é eu sozinha com elas. (...) Mas eu penso assim, em mim sim, porque eu poderia ta saindo mais, entendeu?”

R11: “Eu creio que sim. Assim pelo desenvolvimento do formato do corpo dela. (...) Por isso, que eu faço o impossível pra trazer B. pra fazer esse tratamento, por causa que eu vejo ela se torcendo no chão brincando com os irmão, eu vejo que B. não tem, os outros menino não tem a mesma agilidade que ela tem. (...) Limita. E se não cuidar ela vai limitar mais ainda. E A VIDA DA FAMÍLIA? eu me sinto limitado que, por exemplo tanto faz B. tá bem como ter uma febre alta e ter que ir pra certos cantos. Pronto, aí eu as vezes me limita e limita até mãe dela e dos irmão, certos convite dos amigo eu fico assim, que B. as vezes tá boinha, mas às vezes tem uma febre alta (...)Mas eu não pretendo ver ela, não quero ver ela que nem os outros que não tem possibilidade de andar (...)E eu peço a Deus que ela não venha a impossibilitar B. de nada”.

Os recortes apontam para as limitações de ordem física, como dificuldades ou impossibilidades em correr, andar, pular, jogar bola, andar de bicicleta, abrir mão, pegar objetos, dores nas articulações e das “furadas” semanais para infusão, alterações no formato corporal. As limitações de ordem emocional e psicológica também foram enumeradas como nunca ser independente, impossibilidades em exercer profissões, em estudar, casar e ter filhos, revoltas internas e sonhos frustrados de ter um filho sem deficiência, além da revolta dos próprios filhos por suas limitações físicas e seus sonhos sem expectativas.

R6 refere que a MPS não limita a vida em família, mas limita a vida da criança, portanto não se desfilia da FD que aponta a MPS como limitante.

R9, apesar de não saber referir se a MPS limita a vida do filho, relata que antes ele era bem calmo e hoje está mais animado e mais desenvolvido. Ao resgatar o temperamento do filho, **R9** aponta que o bem estar “*mais animadinha*” deixa ver que o filho está em processo de melhoria, mas ainda não se encontra no estado desejado. Caso não houvesse para o entrevistado a ideia de limitação, não haveria necessidade de registrar que agora a criança está “se desenvolvendo mais”, portanto, o entrevistado não se desidentifica à FD.

Conforme os estudos de Oliveira (2010) algumas doenças causam limitações de tal ordem que impossibilitam o viver bem, ou seja, viver com qualidade de vida. A autora afirma em sua pesquisa que a TRE possibilita impactos positivos e significativos na qualidade de vida dos pacientes, contudo não foi o que os entrevistados deixaram ver em seus discursos. Por este motivo, ao analisar as respostas sobre a possibilidade de limitação na vida familiar em decorrência da MPS algumas reflexões foram surgindo. Acredita-se que a maneira como a questão foi elaborada pode ter influenciado nas respostas a esta questão, pois a pergunta insiste e repete a palavra “limite”, o que pode ter sugestionado as respostas.

Os pais se filiam e se identificam à FD6.

2) Pergunta aos pais:

O que é que MPS representa na vida de vocês?

Essa questão foi pensada procurando enxergar o que os pais encontram na MPS, como e o quanto ela envolve particularmente a família.

A Formação Discursiva presente em praticamente todas as respostas é que a Mucopolissacaridose representa sofrimento, destruição, limitações e morte, conforme registrado nos recortes que seguem.

R1: *“a gente sabe que ela é uma doença genética, que ela não tem cura, ela tem cuidados, mas não tem uma cura, não é? (...) A gente tenta ter uma vida normal, conviver uma vida normal sem problemas, na realidade a gente não não tem, a gente vegeta (...) a gente deixa de ir a um passeio, de ir a uma festa, tudo por conta do problema que ele tem (...) e sofremos juntos.”*

R3: *“Ela é muito traiçoeira, ao mesmo tempo que ta tudo, tudo assim a gente acha que ta tudo estável aí vai e surpreende (...) ela não tem piedade de ninguém não”.*

R4: *“Acho que representa um bocado de tristeza principalmente. (...) Quando eu cheguei no geneticista, a geneticista foi lá: - Seu filho tem mucopolissacaridose, aí já disse o tipo, por causa da feição dele. Seu filho, a faixa etária de vida dele é sete anos, seu filho não sei o quê,*

seu filho éééé pode ir dormir e se acordar morto. Era assim. Seu filho, os órgãos dele todinho podem crescer e ele não não suportar. Seu filho pode ficar aleijado, seu filho pode ficar cego, seu filho pode parar de falar. Uma fatalidade”.

R5: *“A mucopoli mudou foi tudo na minha vida (...) eu preferia não ter, nunca ter ouvido nem falar nessa palavra, porque vê seu filho indo embora aos pouquinhos e não poder fazer nada por ele (relato sobre a morte de seu primeiro filho com MPS) (...) aquilo ali não vai, não vai deixar de existir. Então assim, você sabe que o futuro da criança já tá, já é comprometido”*

R6: *“eu levo ela como se fosse um problema que eu sei que eu tenho que batalhar cada dia mais pra enfrentar (...) ela é uma doença, um problema que veio pra tentar derrubar, mas que eu vou ter mais força que ela”*

R7: *“ela assim destruiu muita coisa, meu lar, sei lá! Ela fez um, porque assim você para tudo, para a vida, para tudo. (...) uma doença assim muito assim traiçoeira, ela mexe com todos os órgãos da criança, você sabe que o menino tá aqui e daqui a pouco pode não tá (...) em uma palavra porque assim, Ave Maria, é uma doença, sei não. Você vê tem gente aqui, tem mãe que já teve até um auto estresse só de dizer que essa doença ééé, entendeu? Morte. (...) ela destrói a vida da pessoa (...) ela acaba com tudo, ela destrói, tanto destrói a saúde do menino como destrói em muita gente, destrói lar, destrói tanta coisa”*

R8: *“Um transtorno. A mucopolissacaridose pra mim é um arraso. (...) Pra mim é um um terror, um tormento”.*

R10: *Uma doença, sei lá! Eu vejo uma doença, uma doença genética (...) Ave Maria, J. tem vez que ela diz: - Não sei porque é que eu tô tomando esse remédio? (...) Só fica só me furando, não sei pra quê isso?*

R11: *“essa doença a gente sabe que ela é fatal. Se não fizer tratamento ela é fatal. (...) uma coisa que eu vou lutar contra ela e sabendo que se eu não lutar contra ela, ela pode ser mais forte do que eu”.*

R1 registra que vegeta, deixa de passear e sofre junto; **R3** afirma que aMPS pode surpreender a qualquer instante mesmo os sintomas estando “estáveis” (termo usado no discurso médico e que faz sentido no dizer desse entrevistado); nas respostas de **R4**, acordar morto, não suportar, fatalidade são palavras que se repetem e remetem à ideia de morte; **R5** reafirma que o futuro do filho está comprometido e que ele vai embora aos poucos; **R7**, doença traiçoeira, que destrói e acaba com a saúde e com o lar; **R8** refere transtorno e terror à MPS; **R10** traz o sofrimento semanal do filho sem previsão de melhoras no futuro.

R11 reproduz o discurso da fatalidade trazida pela MPS, mas afirma que precisa lutar para não chegar à morte. Esse interdiscurso se repete quando **R6** resgata a ideia da doença que pode matar, mas aponta a luta para enfrentar essa doença, ponderando que terá “*mais força que ela*”.

A Formação Discursiva que correlaciona MPS a sofrimento tem relação com vários motivos. O sofrer pode representar a angústia gerada pelas dores e pelas sequelas limitantes produzidas pelo acúmulo da enzima em determinados locais do corpo e que impedem o paciente de realizar atividades específicas; como também o sofrer que eclode pelo conhecimento que os pacientes começam a adquirir sobre as limitações causadas pela MPS, como o “sofrer junto”, o sofrer da família que antecipa a ausência do filho pela possibilidade da morte desse sujeito; além do sofrimento que é gerado pelos sonhos que possivelmente serão frustrados pela falta de credibilidade da família no futuro de seus filhos.

R9 se deteve na tentativa de descrever a MPS enquanto doença. Discursividade também encontrada na equipe de saúde. Pode-se dizer, portanto, que o que é dito aqui faz sentido porque já foi dito em outro lugar, por outras pessoas, como afirma Orlandi (2010). Esse entrevistado tenta reproduzir o discurso médico sobre a MPS. Apesar disso, não se distancia da FD que marca a MPS como limitante, pois ao considerar a doença busca uma causa genética para a situação do filho.

R9: “*é um tipo de doença, né? Que a gente não sabe nem, assim qual motivo que foi, né? Que acausou isso, né? Que nós somos parentes né? Acredito que porque somos parentes, primos legítimos, né?*”

Um dos entrevistados se distancia dessa Formação Discursiva, na verdade **R2**, se contra-identifica com a Formação Discursiva dominante:

R2: “*Eu pensava que era uma coisa maior. É grave, né? Mas tem gente que é pior, né? (...) Pra mim todo dia eu agradeço a Deus o fato dele andar, dele falar, dele brincar, dele ser assim danando. (...) Ele é normal*”.

A MPS não afetou seu filho a ponto desse entrevistado encontrar eco no interdiscurso sobre a MPS enquanto doença fatal, pois enxerga a situação de vida cotidiana de sua criança como normal, ou seja, sem alterações que promovam empecilhos e limitações de ordem física ou mental. O sentimento de antecipação de um acontecimento trágico ou de um futuro

comprometido não faz parte de seu discurso. Contudo, não rompe com a Formação Discursiva de que a MPS é um sofrimento, pois ao se referir a MPS como “grave” concebe que ela pode causar alguns malefícios e quando refere que “*tem gente que é pior*” retrata que seu filho tem algo, mas esse algo é simples diante da situação vivenciada por outros pacientes.

Percebe-se que este espaço discursivo abriga a “diferença” quando comparado com os comentários dos demais entrevistados. A fala de **R2** indica uma contestação ao saber de origem. Ela não repete os sentidos cristalizados, contudo não rompe com a matriz de sentido da FD6. Os sentidos colidem no mesmo espaço sem gerar tensão, conforme alude Indursky (2006).

Mais uma vez os pais se filiam a FD6. **R2** foi o único dos responsáveis que se contra-identificou com essa FD, mas se manteve ligado à mesma matriz de sentido de FD6.

3.2 Rede de filiações e sentidos

Saindo da ilusão da transparência da linguagem e da que os sentidos emanam das palavras foi possível estabelecer sentidos outros para os enunciados expostos e analisar o que o inconsciente deixa escapar pela língua que aponta para o real das palavras, para o impossível, para o que escapa. No instante em que uma série linguística se torna outra é que ocorrem os pontos de deriva, conforme designa Pêcheux (1997).

Nesse espaço tem lugar o gesto de interpretação do analista, que vê a possibilidade dos sentidos tornarem-se outros sempre, pois não há sentido que não sofra esse deslizamento em virtude da posição ocupada por cada interlocutor, parafraseando Pêcheux (2012, p.57) ao afirmar que os atos de interpretação surgem “como tomadas de posição, reconhecidas como tais, isto é, como efeitos de identificação assumidos e não negados”. É assim que todo sujeito participa dos discursos, acreditando que os sentidos estão já-lá e são óbvios, quando, no entanto, estão prontos para serem interpretados e (re)significados.

No caso da presente pesquisa houve, de forma geral, uma identificação às Formações Discursivas encontradas. Em alguns casos alguns entrevistados se contra-identificaram com a Formação Discursiva, questionando-a ou ressignificando-a, mas a matriz de sentidos se manteve a mesma. Houve apenas um caso de desidentificação à FD de origem e, portanto filiação a nova FD, identificando-se a ela.

Para auxiliar o leitor na tarefa de compreender melhor as FD e os gestos de leitura que ofereceram suporte para a interpretação dos discursos, foram elaboradas a seguir algumas considerações sobre cada Formação Discursiva

FD 1: O sujeito é visto como doença: sujeito-doença

Tanto os profissionais de saúde quanto os pais dos pacientes com MPS mostraram que consideram o sujeito “colado” na doença. Essa concepção retrata uma visão baseada na linha teórica positivista, no qual a observação dos fatos, dos fenômenos e dos seres tem como base o mundo físico ou material, através de dados concretos fundamentado no preciso, no orgânico, no real.

Nessa visão existe uma relação quantitativa entre saúde e doença, onde a doença é apenas uma mudança de intensidade do estado de saúde. Para estudar a doença deve-se partir da normalidade, portanto doença está subordinada ao caráter normativo do estado dito normal em que “um ideal de perfeição *paira sobre essa tentativa de definição positiva*” (CANGUILHEM, 1995, p.36).

Segundo essa teoria se tudo pode ser explicado através dos fenômenos biológicos, então o sujeito também pode ser explicado e concebido a partir dessa percepção. Os profissionais da área de saúde observam o sujeito enquanto corpo para restituir a “normalidade”. Logo, pode-se inferir que o interdiscurso dos profissionais influencia o discurso dos pais que se deixaram impregnar por esta correlação quando em seus discursos se reportam a seus filhos acenando para a patologia, para as limitações ou impossibilidades causadas pela MPS.

É a concepção de sujeito ideologicamente marcada pelo discurso dominador do sistema de saúde que impõe a condição “doença” concebendo-a como centro de primazia e de atenção. O sujeito atrelado à patologia sofre e sofre mais ainda porque não consegue ser escutado. A doença “fala” mais que ele. A relação causa-efeito preconizada pelo raciocínio médico da etiologia é vigente na atuação de profissionais de saúde e produz um apagamento do sujeito em busca do orgânico.

A posição de quem fala sobre ao sujeito com MPS demarca uma posição-sujeito de quem aceita e reduz o paciente ou o filho à esfera da enfermidade. Se o sujeito é constituído como ser histórico e ideológico, já que o discurso é o lugar onde a ideologia e a história se encontram, conforme afirma Orlandi (2010), então a imagem que se está constituindo deste sujeito (com MPS) é clivada pelo organismo.

Os sujeitos se reconhecem a partir das representações enviadas pelo olhar do outro que, por sua vez, são comprovadas e reforçadas tanto pelos pais quanto pela equipe de profissionais, de forma que esse discurso não parece estranho a nenhum dos entrevistados. Como bem destaca Coracini (2004, p. 291), “o que se percebe é uma repetição redundante de termos que parecem esvaziados de sentido ou tão plenos de sentido – naturalizado pela ideologia dominante – que não precisam de explicitação”.

O “ideal de perfeição” comentado por Canguilhem (1995) paira no discurso dos entrevistados quando desenvolvem formulações sobre a linguagem, como será comentado adiante

FD 2: A linguagem é vista como algo do corpo

Essa Formação Discursiva é encontrada no discurso dos profissionais de saúde. Mais uma vez, o discurso organicista toma conta dos dizeres e a posição-sujeito, tanto dos pais quanto da equipe de saúde, dominada pela ideologia que prioriza o corpo. Concebe e equipara linguagem à voz, à articulação dos sons, à musculatura orofacial, no qual segmentos desviantes devem ser corrigidos pontualmente para que a criança possa adquirir um código linguístico dentro dos padrões de normalidade exigidos culturalmente (ideal de perfeição).

A ideia de linguagem enquanto temperamento também prende linguagem ao corpo, contudo temperamento é uma qualidade individual que faz parte da personalidade do sujeito, uma disposição inata e particular de cada pessoa que é geneticamente determinada. Seguindo por essa concepção, não há possibilidades da linguagem constituir e se constituir no sujeito e nos sentidos, pois já seria determinada geneticamente, dependente da organização e da hereditariedade. Além de ser um fenômeno relacionado a sensações e motivações básicas dependente de estímulos ambientais (VASCONCELOS, 2011).

Essas concepções “sujeito-doença” se distanciam da ideia de linguagem concebida pela AD francesa, conforme preconiza Pêcheux (1997), onde os sentidos e os sujeitos se constituem na linguagem e esta é constituída pelos sujeitos e pelos sentidos.

Nesse entrelaçamento constitutivo, a linguagem age como mola propulsora da relação interlocutória. O sujeito estabelece (inter)dependência com o Outro (que lhe constitui) e com o outro (semelhante) numa determinada realidade sócio-histórica e em condições de produção nas quais a linguagem insiste em aparecer. O sujeito se encontra apanhado pela linguagem, submetido à ideologia e, portanto, capturado por aquilo que o constitui, assumindo específicas posições-sujeito. Entrever a linguagem por este ponto de vista possibilita enxergar o quanto ela é determinante na construção da subjetividade dos sujeitos (LEITE, 1994).

Os dizeres dos entrevistados são atravessados pelo interdiscurso organicista que apenas enxerga o “portador” de uma fala que precisa de “cura”, de consertos, privilegiando as trocas dos sons na fala, os vícios de linguagem, as alterações e desvios articulatórios. Não consideram a natureza heterogênea do sujeito da/na linguagem, pois ao desejar contê-la, atribuem-lhe conceitos classificatórios, na busca do “ideal de perfeição” excludente e, muitas vezes, estigmatizantes.

Falar implica sempre na possibilidade de errar. A linguagem excede o orgânico e expõe o sujeito às falhas e tropeços característicos e constituintes de toda língua. Conforme as afirmações de Faria e Trigo (2004, p.05) a linguagem inscreve o sujeito na ordem do humano, ela é força determinante do sujeito e por isso o sujeito não pode controlar aquilo que o determina, sendo assim, “linguagem e sujeito se corrompem”.

FD 3: Normatização da linguagem que precisa ser controlada e consertada

FD 4: Estimulação é uma prática corretiva

Os pais entrevistados identificam-se com a normatização da linguagem enquanto um sistema linguístico que precisa seguir a norma padrão e por isso o foco de toda e qualquer estimulação é a correção do que foge à norma. Por este motivo FD3 e FD4 podem ser analisadas lado a lado.

A estimulação deixa de ser vista como um momento de escuta do filho, de troca, de diálogo e de ensino. Ensino este voltado para a necessidade característica do ser humano de conhecer, de trocar, de experienciar, de falar e ser falado para construir-se subjetivamente. É nesse momento que a estimulação ofertada pela família pode ser um movimento distinto no funcionamento linguístico. Quando o outro se posiciona enquanto interlocutor que alcança a linguagem como constitutivamente falha, que cala, que tropeça e que significa, que encara o sujeito que fala significando-o e oferecendo oportunidade de ser ouvido para além das “palavras erradas”, mas em seu sintoma, em sua singularidade.

A estimulação da linguagem assume outra direção quando o sujeito encontra no outro a possibilidade de ser escutado e de deixar-se falar sem a condição de ser corrigido, controlado, conforme afirma Souza (2004) e estigmatizado. Esse modo de enxergar a estimulação abre espaço para considerá-la na terapia fonoaudiológica enquanto uma prática de “escuta” e não de correção.

Ao intervir não como psicanalista, nem como médico, mas como terapeuta da linguagem, “escutando” os componentes linguísticos no discurso do sujeito sem deter-se especificamente nos aparatos descritivos das formas linguísticas desviantes da estrutura formal, o terapeuta poderá trilhar os caminhos da teoria linguístico-discursiva. Escutar na fala do paciente sua singularidade, o que possibilita uma devolutiva dessa fala ao sujeito, conforme declara Azevedo (2006), que deve transformá-la, possibilitando novas aberturas em seu dizer.

Para a equipe de profissionais a linguagem está colada no corpo e desliza para concepções que a assemelham a fonoarticulação, portanto não há outro caminho no dizer

destes entrevistados que não seja considerar como foco da estimulação da linguagem uma prática planejada de controle e correção das possíveis alterações na fonoarticulação, na cavidade oral e no trato laríngeo que desencadeiem algo fora do que é considerado culturalmente como padrão.

Não se quer dizer com isso que as atividades de propriocepção do corpo, da respiração da fonoarticulação não sejam importantes, muito pelo contrário, são facilitadoras da auto-observação e da percepção da integridade (ou não) corporal e articulatória que estão presentes no sujeito e devem ser utilizadas como tentativa de adequação de padrões alterados.

O que não se acata, na perspectiva deste trabalho, são as atividades de treinamento e técnicas de repetições exaustivas que se estruturam na emissão de sons específicos e isolados, em palavras ou em sentenças escolhidas que não dispõem de significado para o sujeito/paciente, constituindo fonte de respostas e atividades controladoras, como defendido pelas teorias empirista e racionalista (PALLADINO, 2004).

Por isso, uma “fala com trocas e erros”, ou uma “voz fraca”, ou o “falar pouco”, conforme o discurso dos profissionais e dos pais, pode ser um sintoma que deve ser escutado em sua singularidade e ressignificado, produzindo mudanças e sentidos.

Contudo, como todos os sujeitos estão imersos numa sociedade capitalista, o tempo urge e chama a todos a conquistar, o mais rápido possível, o modelo padrão de normalidade para “falar bem”. Tanto os pais buscam apressadamente essa conquista para que o filho se enquadre nas características peculiares de uma criança com sua faixa etária, assim como o profissional fonoaudiólogo também “corre” na busca desse padrão. Isto ocorre também porque a demanda de pacientes enfileirando as listas de espera pressiona o profissional. Este por sua vez, se filia ideologicamente às ações promovidas pelo sistema capitalista que considera a quantidade em detrimento a qualidade nos atendimentos, verificando o custo-benefício que se estabelece no retorno (o mais rápido possível) na aplicação de recursos financeiros para esse atendimento.

É a instituição outorgando os dizeres e exercendo o poder, conforme as ideias de Foucault (1997). O interdiscurso capitalista fomenta os números e a agilidade na atuação do profissional. Este por sua vez se deixa embargar sem se questionar pela repetição de ações e discursos (aos quais adere ideologicamente) priorizando a técnica, a correção e a agilidade, deixando “escapar” o sujeito e o que ele reflete de mais singular, a linguagem.

FD 5: Significar os significantes do filho, de modo a gerar efeitos de sentido

Um dos responsáveis coloca o filho em local de significação. Considerando o sujeito defendido pela AD de linha francesa, então o **sujeito é linguagem** e, desse modo, pode refletir-se no corpo, mas não é o corpo. “O sujeito, para a psicanálise, é constituído a partir do encontro do corpo vivo com o mundo dos significantes” (ELIA, 2004, p.127).

O sujeito acontece na linguagem e surge na forma como alguém se veste, na sua maneira de andar, olhar, tocar, se emocionar, no modo como alguém (des)organiza sua casa, no que gosta de ouvir e ler, na sua expressão gestual e facial, na sua relação familiar, na sua moradia, no bairro onde escolheu para residir, em suas esquisitices e manias, em seus ideais de vida, em seus vícios e em seu discurso impregnado pela ideologia que lhe domina.

É possível perceber que linguagem não se restringe aos movimentos da cavidade oral para emissão de palavras, mas articula-se com a história para constituir o sujeito e os sentidos. E também é constituída por esse sujeito em constante jogo simbólico materializando a ideologia que insiste em escapar inconscientemente. O sujeito pede para ser decifrado e interpretado para além do óbvio, para além dos recortes de unidades gramaticais estabelecidas linguisticamente como desviantes, fazendo da própria linguagem em funcionamento um momento particular de organização, transformação, discursividade e significação, conforme defende Arantes (1997).

Birman (1997, p.37) considera que “o sujeito é sempre um projeto inacabado, produzindo-se de maneira interminável”. Convém refletir sobre o modo como se pode afetar esse sujeito e ser afetado por ele. A imagem dessa criança e /ou adolescente enquanto sujeito está em constante processo de transformação e depende do outro para (res)significar. É no outro e com o outro que esse sujeito pode construir sua auto-imagem e não se confinar a padrões fixos localizados na doença e nas limitações físicas.

FD 6: MPS é sofrimento limitante

Os aspectos físicos, o estado geral de saúde, o aspecto emocional, social e cognitivo são fatores que poderiam ter influenciado a resposta dos entrevistados. Ao se abordar sobre a MPS a percepção dos pais se voltou unicamente para os aspectos limitantes e sofredores que a doença pode causar. Os fatores positivos que sobressaem no cotidiano dessas famílias foram vagamente considerados, enquanto a doença tomou proporção devastadora. Diante das respostas que deram origem a essa FD que apresenta a MPS como sofrimento limitante idealiza-se que a vida dessas pessoas é um mar de lamentações, sofrimento, lágrimas e tristeza. O que não corresponde à realidade.

Além disso, a pesquisa realizada por Oliveira (2010) expõe que a qualidade de vida de pessoas com MPS que realizam a TRE apresenta uma melhora significativa. As complicações que a patologia proporciona reduzem e modificam sua intensidade com a terapia, como afirma Giugliani et al. (2010). Por exemplo, as dores diminuem, as internações se tornam muito menos frequentes, as articulações apresentam maior expansão nos movimentos, possibilitando maior facilidade de locomoção, as obstruções de vias aéreas superiores mostram-se menos intensas, entre outros. Dessa forma, os pacientes podem ter uma vida comum, ir à escola, trabalhar, passear, participar de eventos sociais, brincar, conversar com outras pessoas com ou sem MPS.

Quando os pais marcam a MPS como sofrimento, fatalidade e dor deixam predominar as limitações que a doença pode vir a causar (ou já provocou). Reproduzem um dizer que está impregnado ideologicamente pelo discurso médico positivista de doença e com isso, limitam a visão sobre seus filhos deixando prevalecer a patologia. Encontram nela a fonte de desilusão, de sofrimento e de frustrações que marca uma trajetória de expectativa e ansiedade quanto ao futuro.

A Formação Discursiva em questão mostra sintonia com a Formação Discursiva de sujeito colado na doença e ambas marcam o apagamento do sujeito e da linguagem. A Formação Ideológica que domina os entrevistados estabelece a doença como o centro das atenções.

Mergulhados no interdiscurso que promove a doença, o tratamento e a cura, os entrevistados se mostram inseridos em condições de produção no qual o aparelho ideológico hospitalar (ou de saúde), segundo as concepções foucaultianas, fala mais alto e ecoa seu poder, sua dominação sobre todos os que se encontram, por ele, “amarrados”. As seis Formações Discursivas aqui analisadas e refletidas procuraram mostrar que a posição-sujeito ocupada por cada entrevistado está atrelada ideologicamente a um interdiscurso que se repete sem que os sujeitos se dêem conta disso.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Inicialmente, é preciso lembrar que o espaço onde os registros foram coletados (ambiente hospitalar) representa uma condição de produção relevante, pois atua diretamente na formulação dos discursos e na constituição dos sentidos. A espantosa repetibilidade das Formações Discursivas deixa posto que o interdiscurso médico-positivista marca o discurso dos pais e deixa ver o trabalho do poder das Formações Ideológicas.

Nesse “caldeirão” de relações estabelecidas entre a língua, o sujeito e a memória há uma interdependência entre a situação sócio-histórico, as condições de produção, o outro e o Outro, as Formações Imaginárias e a posição-sujeito que ocupa aderindo a determinadas Formações Discursivas oriundas das filiações à Formações Ideológicas.

A grande contribuição que a concepção de sujeito visualizada pela AD de linha francesa, desvenda quanto todos os sujeitos ficam marcados pela ideologia naquilo que dizem e que os domina. Os sentidos parecem ser óbvios quando na verdade o movimento de interpretar deixa ver outros sentidos que estão ocultos, pois a linguagem é opaca e precisa ser constantemente interpretada. A análise discursiva dos sujeitos na Mucopolissacaridose parte de uma postura assumida em escutar os sujeitos, considerando seus discursos como fonte de sentidos, valorizando a singularidade de seus enunciados e não a ilusória clareza das palavras.

O que se procura destacar nesta pesquisa é que as Formações Discursivas permitiram visualizar e interpretar a visão sobre o sujeito (da/ na linguagem) com MPS para profissionais de saúde e para os pais desses sujeitos. As concepções dos entrevistados deixaram marcas de que:

- o sujeito não tem vez nem voz. A falha e o tropeço são vistos como erros que devem ser corrigidos e o que silencia não é levado em consideração,
- o sujeito não é visto e o que existe é a doença. O que se enxerga são as limitações, as sequelas físicas, as alterações orgânicas que eles apresentam
- o sujeito é sofrido em virtude da patologia, e esse sofrimento aparece em correlação a quantidade de sequelas que a doença deixa em alguns. Mas para além das limitações está o sujeito com suas habilidades, com suas qualidades, com suas características que foram raramente enaltecidas ou enumeradas nos discursos tanto da equipe de profissionais de saúde quanto dos pais.
- a estimulação se restringe a ação corretiva na musculatura e nos “erros” da fala;

- a linguagem é atrelada ao corpo e aos aspectos orgânicos e anatômicos da cavidade oral ou está atrelada a personalidade;
- a ação terapêutica fonoaudiológica é baseada na prática corretiva, uma visão organicista e presa ao corpo, não importando o sujeito da/na linguagem, mostrando mais uma vez a ação voltada para o orgânico, no qual o trabalho de escuta é esquecido ou mesmo assinalado como atuação psicológica.

Diante de todas as considerações aqui explanadas, então como fica o sujeito com MPS? Quais os possíveis efeitos que esses dizeres podem provocar na constituição subjetiva desse sujeito? Se a imagem que ele faz de si depende do outro (pai, mãe, família, equipe, entre outros) como ficará sua imagem enquanto sujeito? Uma imagem estigmatizada de doente, de sofredor, de limitado. Não se está querendo com isso fingir que as limitações não existem, contudo esse sujeito só será visto enquanto limitado? Enquanto “especial” porque sofre, porque sabe, “*conhece*” suas limitações?

São justamente esses conceitos que deixarão marcas na subjetividade do sujeito/paciente com MPS. A imagem de si enquanto sujeito, a sua constituição enquanto sujeito depende do que e como o outro fala sobre si. E se nas palavras dos outros ele já se vê como doente, anormal e limitado, em suas palavras não restará falar de si enquanto tal, pois ele se constrói e se (trans)forma a partir das representações enviadas pelo olhar do outro (pais e familiares). Que por sua vez, são comprovadas e reforçadas pelas falas de outros (médicos, enfermeiros e técnicos).

Os sujeitos estão mergulhados nos discursos que circulam e que se cristalizam (ou ressignificam) diante de determinada situação sócio-histórico, retomando e reforçando mecanismos que garantem aos aparelhos ideológicos o poder de ampliar essa rede de respostas observadas na pesquisa. De acordo com a perspectiva discursiva, o discurso não se fundamenta em quem fala, mas no lugar de onde o sujeito fala, considerando-o sócio-histórica e ideologicamente determinado.

Assim, o sistema de saúde baseado na visão médico-organicista positivista impõe ao sujeito que fala (nesta pesquisa) uma posição de quem aceita o sujeito enquanto corpo, enquanto doença. À linguagem resta funcionar como mero aparato orgânico que pode e deve ser controlada através de atitudes e técnicas atreladas aos aspectos sonoros e articulatórios da fala, em suma um produto do sistema capitalista de saúde-doença.

De modo geral, esses gestos de interpretação expõem a necessidade de que se problematizem as relações e conceitos estabelecidos no espaço hospitalar. Para tanto, faz-se

necessário levar em conta a natureza heterogênea dos sujeitos, da linguagem e das representações que emanam do dizer do outro, considerando o sujeito da /na linguagem, em detrimento à patologia.

Por isso, vale (re)pensar as representações que são lançadas ao sujeito com MPS e que afetam a constituição de sua imagem, uma vez que o discurso médico e dos pais tem o “poder e o saber” de definir o lugar ocupado por aquele que é constantemente avaliado no espaço hospitalar ou familiar.

Para possibilitar mudança sobre a imagem desse sujeito é imperativo aceitar que o outro é singular sempre. Nesse sentido, deve-se enxergar esses sujeitos/pacientes como únicos, não coincidentes nem na fisiologia, nem no que enunciam. Lançar uma clivagem de organismo para sujeito. Trata-se de uma mudança de posição frente ao sujeito: um sujeito não mais coincidente ou redutível à esfera orgânica, desvinculando-o da MPS, distanciando-o das limitações e da patologia.

Propõe-se realizar uma devolutiva aos sujeitos entrevistados através de um encontro informal no setor de Terapia de Reposição Enzimática, onde serão expostos os resultados encontrados e as análises realizadas. Dessa forma, os entrevistados terão a possibilidade de conhecer sobre o sujeito da/ na linguagem diferente da imagem de sujeito ideologicamente concebida por eles. Também poderão compreender sobre os conceitos de linguagem, de estimulação, de atendimento fonoaudiológico (e outros) que enaltecem o sujeito e não o organismo.

Espera-se que a comunidade científica se beneficie com as concepções aqui encontradas valorizando o sujeito da/na linguagem com diagnóstico de MPS; assim como com a visão dialógica que enaltece a discursividade no processo de significação na relação com o outro. Da mesma forma, pretende-se que os familiares e a equipe de saúde possam servir como um trampolim para que as visões defendidas nesse trabalho sejam divulgadas e beneficiem outros sujeitos com alterações físicas e/ ou mentais.

Deseja-se que novas pesquisas sejam incitadas por essa leitura, produzindo interrogações que alcem vãos em busca de respostas sobre o sujeito, com o intuito de verificar mais profundamente como a imagem deste está sendo constituída, como ele se reconhece enquanto sujeito, como contribuir para a mudança de postura dos profissionais e dos pais.

REFERÊNCIAS

ALTHUSSER, Louis. **Aparelhos Ideológicos do Estado**: nota sobre os aparelhos (AIE). Tradução de Walter José Evangelista e M^a Laura Viveiro de Castro. 2 ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985. 128p.

ALVES-MAZZOTTI, Alda Judith; GEWANDSZNAJDER, Fernando. **O Método nas Ciências Naturais e Sociais**: pesquisa quantitativa e qualitativa. 2 ed. São Paulo: Editora Guazzelli, 2000. 203 p.

ALVES JÚNIOR, José Antônio. Memória e contradição em formas de organização de trabalho. In: FERNANDES, Cleudemar Alves; SANTOS, João Bosco Cabral (org.) **Análise do discurso no Brasil**. São Carlos: Ed. Claraluz, 2007. p. 69-92.

ANVISA. **Agência Nacional de Vigilância Sanitária**. Disponível em <<http://www.anvisa.gov.br/>>. Acesso em: 15.09.12

ARANTES, Lúcia. O Fonoaudiólogo, este aprendiz de feiticeiro. In: LIER-DE VITTO, Maria Francisca (org.) **Fonoaudiologia**: no sentido da linguagem. São Paulo: Cortez, 1997. p. 23 – 37.

AZEVEDO, Nadia Pereira G. de. **A gagueira na perspectiva lingüístico-discursiva**: um olhar sobre a terapia. (Tese Doutorado). Curso de pós graduação em Letras. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa: 2006.

BARROS, Isabela Barbosa do Rêgo. **Da linguagem e sua relação com o autismo**: um estudo lingüístico saussureano e benvenistianiano sobre a posição do autista na linguagem. (Tese de Doutorado). Programa de pós-graduação em Letras. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa: 2011.

BENVENISTE, Émile. **Problemas de lingüística geral I**. Trad. Maria da Glória Novac e Maria Luisa Neri. Revisão do Prof^o Isaac Nicolau Salum. 5 ed. Campinas, SP: Pontes Editores, 2005. 387p.

BIOMARIN PHARMACEUTICAL INC. Califórnia, USA: 1997. Disponível em <<http://www.bmrn.com>> Acesso em: 15.05.2011.

BIRMAN, Joel. **Estilo e modernidade em psicanálise**. São Paulo: Ed. 34, 1997.

BRITO, Cristiane Carvalho de Paula. **Vozes em embate no discurso do sujeito-professor-de-língua(s)-em-formação**. (Tese doutorado). Instituto de Estudos da Linguagem Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP: 2009.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Trad. Maria Thereza Redig de Carvalho Barrocas; Rev. Tec. Jorge Alberto Costa e Silva. 4. ed. Rio de Janeiro: Forense-Universitária , 1995. 307p.

CAVALLARI, Juliana Santana. **O Discurso avaliador do sujeito-professor na constituição da identidade do sujeito-aluno**. (Tese doutorado). Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP: 2005.

- CHAUÍ, Marilena de Souza. **O que e ideologia**. São Paulo: Brasiliense, 1980. 125 p
- CHALHUB, Samira. Assombrosa Fala. In: PARLATO, Erika Maria; SILVEIRA, Lauro Frederico Barbosa da (orgs.). **O sujeito entre a língua e a linguagem**. Série Linguagem. São Paulo: Editora Lovise: 1997.
- CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. 4ed. São Paulo: Editora Cortez, 2000. 164p.
- CORACINI, Maria José R. Farias. Escrita do professor, cidadania e identidade. **Revista da Anpoll**. Associação Nacional de Pós Graduação e Pesquisa em Letras e Linguística. Universidade de São Paulo, n 17, p. 285-306, jul/dez. 2004
- COURTINE, Jean-Jaques. O chapéu de Clémentis. Observações sobre a memória e o esquecimento na enunciação do discurso político. In: INDURSKY, Freda; FERREIRA, M^a Cristina Leandro. **Os múltiplos territórios da análise do discurso**. Porto Alegre: Editora Sagra Luzzato, 1999. p. 15-22.
- CUNHA, Maria Cláudia. **Fonoaudiologia e Psicanálise: a fronteira como território**. São Paulo: Plexus, 1997. 159p
- DE LEMOS, Cláudia. Das vicissitudes da fala da criança e de sua investigação. **Caderno de Estudos Linguísticos**. Campinas, v.42, p. 41-69, jan/jun. 2002.
- _____. Uma crítica (radical) à noção de desenvolvimento na Aquisição da Linguagem. In: LIER-DE VITTO, Maria Francisca; ARANTES, Lúcia. **Aquisição, patologia e Clínicas de linguagem**. São Paulo: EDUC, FAPESP, 2006. p. 21-31.
- DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; SCHWARTZ, Ida Vanessa D. Consequências da judicialização das políticas de saúde: custos de medicamentos para as mucopolissacaridoses. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 28, n.3, p. 479-489. 2012
- ELIA, Luciano. O Sujeito da Psicanálise e a Ordem Social. In: ALTOÉ, Sônia. **Sujeito do Direito, Sujeito do Desejo: Direito e Psicanálise**. 2. ed. Rio de Janeiro: Livraria e Editora Revinter, 2004. p. 123 – 131.
- FARIA, Viviane Orlandi; TRIGO, Milena de Faria. Contribuições da psicanálise na abordagem das falas sintomáticas de crianças. In: **Colóquio do Laboratório de Estudos e Pesquisas Psicanalíticas e Educacionais sobre a Infância IP/FE-USP**. São Paulo, Ano 5, 2004. Disponível em
<http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000032004000100060&lng=en&nrm=abn> Acesso em: 06.01.12
- FERREIRA, Léslie Piccolotto (org.) **O fonoaudiólogo e a escola**. São Paulo: Summus, 1991. p. 132
- FERREIRA, M^a Cristina Leandro. A ciranda dos sentidos. In: ROMÃO, Lucília M^a Souza; GASPAR, Nádea Regina (Orgs.). **Discurso midiático: sentidos de memória e arquivo**. São Carlos-SP: Pedro e João Editores, 2008. p. 13-22.

FERREIRA, Ana Carolina Rocha Gomes; GUEDES, Zelita Caldeira Ferreira. Estudo prospectivo da deglutição na Mucopolissacaridose II (síndrome de Hunter) antes e após tratamento enzimático. **Rev. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. São Paulo, v.16, n.2, p. 221-225. 2011.

FERNANDES, Cleudemar Alves. De sujeito a subjetividade na Análise do Discurso. In: GREGOLIN, Maria do Rosário; SARGENTINI, Vanice (org.). **Análise do Discurso: herança, métodos e objetos**. São Carlos: Editora Claraluz, 2008. p.69-82.

FOUCAULT, Michel. **A arqueologia do saber**. Trad. De Luiz Felipe Baeta Neves. 5 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1997. 239p

GENOME NEWS NETWORK. **Archibald E. Garrod postulates that genetic defects cause many inherited diseases**. Rockville: Maryland, 2000. Disponível em <http://www.genomenewsnetwork.org/resources/timeline/1908_Garrod.php> Acesso em: 13.07.2011.

GENZYME DO BRASIL. **Mucopolissacaridose I: uma doença de depósito lisossômico multissistêmica complexa**, 2003. 32p.

GIUGLIANI, Roberto, et al. Terapia de reposição enzimática para as mucopolissacaridoses I, II e VI: Recomendações de um grupo de especialistas brasileiros. **Revista da Associação Médica Brasileira**. São Paulo, vol.56, n.3, p. 271-277. 2010.

GOMES, Ariana Braga, et. al. Avaliação Audiológica de Pacientes com Mucopolissacaridose em um Hospital Pediátrico. **Arq. Int. Otorrinolaringol. / Intl. Arch. Otorhinolaryngol.**, São Paulo, Brasil, v.15, n.2, p. 203-207, abr/mai/junho. 2011.

GREGOLIN, Maria do Rosário. Sentido, sujeito e memória: com o que sonha nossa vã autoria. In: GREGOLIN, Maria do Rosário; BARONAS, Roberto (org.). **Análise do discurso: as materialidades do sentido**. 3 ed. São Carlos, SP: Editora Claraluz, 2007. p.49-61.

GRIGOLETTO, Evandra. A noção de sujeito em Pêcheux: uma reflexão acerca do movimento de desidentificação. **Estudos da Língua(gem), Michel Pêcheux e a análise do discurso**. Vitória da Conquista, n.1, p. 61-67. 2005.

GUILHAUMOU, Jacques. Os historiadores do discurso e a noção-conceito de formação discursiva: narrativa de uma transvaliação imanente. Trad. de Roberto Leiser Baronas e Nilton Milanez. **Revista ECOS**. Cáceres-MT: Editora Unemat, Ano III, n. 3. p. 107-115. 2005. Semestral

GUEDES, Zelita Caldeira Ferreira. Alterações oromiofuncionais em síndromes. In: FERREIRA, Leslie Piccolotto; BEFI-LOPES, Débora Maria; LIMONGI, Suelly Cecilia Olivari (orgs.). **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 2004. p. 254-260.

INDURSKY, Freda. A memória na cena do discurso. In: INDURSKY, Freda; MITTMANN, Solange; FERREIRA, Maria Cristina Leandro (org.). **Memória e história na/da análise do discurso**. Campinas, SP: Mercado de Letras, 2011. p. 67-89.

_____. Discurso, língua e ensino: especificidades e interfaces. In: TFOUNI, Leda Verdiani; MONTE-SERRAT, Dionéia Motta; CHIARETTI, Paula (org.). **Análise do discurso e suas interfaces**. São Carlos: Pedro & João Editores, 2011a. p. 327-340

_____. Identificação e contra-identificação: diferentes modalidades de subjetivação no discurso do/sobre o MST. In: MARIANI, Bethânia (org.). **A escrita e os escritos: reflexões em análise do discurso e em psicanálise**. São Carlos: Claraluz, 2006. p. 121-132.

ITO, Patrícia do Carmo Pereira; GUZZO, Raquel Souza Lobo. Temperamento: Características e Determinação Genética. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 2, p. 425-436. 2002.

KOK, Fernando. Erros Inatos no metabolismo. In: MARCONDES, Eduardo et al. **Pediatria básica: pediatria clínica geral**. 9 ed. São Paulo: SARVIER, 2003. p. 392- 401.

LEITE, Nina Virgínia de Araújo. **Psicanálise e Análise do Discurso: o acontecimento na estrutura**. Rio de Janeiro: Campo Matêmico, 1994. 240p.

LEVIN, Esteban. **A clínica psicomotora: o corpo na linguagem**. Trad. Julieta Jerusalinsky. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995. 341p.

LIER-DE VITTO, Maria Francisca; ARANTES, Lúcia (orgs). **Aquisição, Patologia e clínica de linguagem**. São Paulo: EDUC, FAPESP, 2006. 446p.

LIER-DE VITTO, Maria Francisca. **Fonoaudiologia: no sentido da linguagem**. São Paulo: Cortez, 1997. 144p.

MAGALHÃES, Belmira; MARIANI, Bethania – Processos de subjetivação e identificação: ideologia e inconsciente. **Linguagem em (Dis)curso**, Palhoça, SC, v. 10, n. 2, p. 391-408, maio/ago. 2010.

MARCUCCI, Márcia. Deficiência mental. In: SOUZA, Ângela Maria Costa de. **A criança especial: temas médicos, educativos e sociais**. São Paulo: Roca, 2003. p 41-62.

MARIANI, Bethania; MAGALHÃES, Belmira. Eu quero ser feliz. O sujeito, seus desejos e a ideologia. In: INDURSKY, Freda; MITTMANN, Solange; FERREIRA, Maria Cristina Leandro (org.). **Memória e história na/da análise do discurso**. Campinas, SP: Mercado de Letras, 2011. p.125-141.

MARTINS, Ana Maria, et al. O. **Mucopolissacaridoses – Manual de Orientação**. 2 ed. São Paulo: Instituto de genética e erros inatos do metabolismo (IGEIM) e Centro de referência em erros inatos do metabolismo (CREIM), abril, 2007. 23p

NUNES, José Horta. O sujeito no discurso: um lugar para falar na praça. In: MARCHEZAN, Renata Coelho; CORTINA, Arnaldo. (org.). **Os fatos da linguagem, esse conjunto heteróclito**. Araraquara-SP: Cultura Acadêmica Editora/FCL - Unesp, 2006. p. 21-38.

OLIVEIRA, Fabiane Lopes de. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes com doença de Gaucher, doença de Fabry e mucopolissacaridoses**. (Dissertação de Mestrado).

Programa de pós-graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

ORLANDI, Eni Puccinelli. Exterioridade e ideologia. **Caderno de Estudos Linguísticos**. Campinas, v. 30, p. 27-33, jan./jun. 1996. p. 27-33.

_____. Paráfrase e polissemia: a fluidez nos limites do simbólico. **RUA**, Campinas. n.4, p. 9-19, 1998.

_____. Maio de 1968: os silêncios da memória. In: ACHARD, Pierre et al. **Papel da memória**. Tradução José Horta Nunes. Campinas: Pontes, 1999. p. 59-71.

_____. **Discurso e Texto**: formulação e circulação dos sentidos. Campinas, SP: Pontes, 2001. 218p.

_____. **Interpretação**. Autoria, leitura e efeitos do trabalho simbólico. 4 ed. Campinas: Pontes, 2004. 156p.

_____. **Terra à vista!** Discurso do confronto: velho e novo mundo. 2 ed. Campinas-SP: Editora da Unicamp, 2008.

_____. **Análise de discurso**: princípios e procedimentos. 9. ed. São Paulo: Pontes Editora, 2010, 100p.

PALLADINO, Ruth Ramalho Ruivo. Desenvolvimento da linguagem. In: FERREIRA, Leslie Piccolotto; BEFI-LOPES, Débora Maria; LIMONGI, Suelly Cecília Olivian (orgs.). **Tratado de fonoaudiologia**. São Paulo: Roca, 2004. p. 762-771.

PÊCHEUX, Michel. **Semântica e discurso**: uma crítica à afirmação do óbvio. Tradução Eni Puccinelli Orlandi et al. 3. ed. Campinas: Editora da Unicamp, 1997.

_____. Análise automática do discurso (AAD-69). In: GADET, F.; HAK, T. (Org.). **Por uma análise automática do discurso**. Campinas: Editora da Unicamp, 1990. p. 61-105.

_____. Papel da memória. In: ACHARD, Pierre, et al. **Papel da memória**. Tradução José Horta Nunes. Campinas: Pontes, 1999. p. 49-57.

_____. **O Discurso, estrutura ou acontecimento**. Trad. de Eni Orlandi. 6 ed. Campinas, SP: Pontes Editores, 2012, 68p.

PINTO, Louise Lapagesse Carmargo, et al. Avaliação prospectiva de 11 pacientes brasileiros com mucopolissacaridose II. **J. Pediatria**. Rio de Janeiro, v. 82, n.4, p. 273-278, jul/ago. 2006.

POSSENTI, Sírio. **Os limites do discurso** - ensaio sobre discurso e sujeito. Curitiba, PR: Criar Edições, 2002.

REDE MPS BRASIL. **Sobre a MPS**. Centro Coordenador do Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, [s.d]. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/redempsbrasil/index.php>> Acesso em: 13.10.12

RIBEIRO, Bianca Carneiro. **Informação em Saúde: Uma aplicação de Objetos de Aprendizagem em Dismorfologias.** (Dissertação de Mestrado) Curso de pós graduação em Ciências da Saúde, Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 2009.

SILVA SOBRINHO, Helson Flávio da. Os andaimes suspensos do discurso nos alicerces do real. In: III Seminário de Estudos em Análise do Discurso (SEAD). 3, 2007, Porto Alegre. **Anais.** UFRGS, 2007. Disponível em: <<http://www.analisedodiscurso.ufrgs.br/anaisdosead/sead3.html>> Acesso em: 19.08.12

SILVA SOBRINHO, Helson Flávio da. Sujeito do discurso, ideologia e luta de classes: um espectro ronda a AD e não cessa de produzir efeitos. In: INDURSKY, Freda; MITTMANN, Solange; FERREIRA, Maria Cristina Leandro (org.). **Memória e história na/da análise do discurso.** Campinas, SP: Mercado de Letras, 2011. p. 105-123.

SOUZA, Alduísio Moreira de. A questão do sujeito. In: FABBRINI, Regina; OLIVEIRA, Sérgio Lopes. **Interpretação.** Série Linguagem. São Paulo: Ed. Lovise, 1998, n. 3. p. 101-114

SOUZA, Luiz Augusto de Paula (Tuto). Linguagem e corpo. In: FERREIRA, Leslie Piccolotto; BEFI-LOPES, Débora Maria; LIMONGI, Suelly Cecilia Olivari (orgs.). **Tratado de fonoaudiologia.** São Paulo: Roca, 2004. p. 892-898.

SPINELLI, Mauro. Pensando a Linguagem. In: OLIVEIRA, Sérgio Lopes; PARLATO, Érika Maria; RABELLO, Silvana. **O falar da linguagem.** Série Linguagem. São Paulo: Editora Lovise, 1996, p. 17-22

TAVARES, Carla Nunes Vieira. Psicanálise e AD: atravessamentos e desdobramentos para as noções de sujeito e sentido. In: FERNANDES, Cleudemar Alves; SANTOS, João Bosco Cabral dos (org.). **Percursos da AD no Brasil.** São Carlos: Editora Claraluz, 2007. p. 119-130.

TEXEIRA, Marlene. **Análise de Discurso e Psicanálise.** Elementos para uma abordagem do sentido no discurso. Porto Alegre: Edipucrs, 2005. 210p.

TURRA, Giovana Sasso. **Avaliação Fonoaudiológica das Estruturas e Funções Estomatognáticas de Pacientes com Mucopolissacaridose.** (Dissertação de Mestrado) Curso de pós-graduação em Ciências Médicas, Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008.

TURRA, Giovana S.; SCHWARTZ, Ida Vanessa D. Avaliação da motricidade orofacial em pacientes com mucopolissacaridose: um estudo transversal. **Jornal de Pediatria.** Rio de Janeiro, v. 85, n. 3, p.254-260. 2009.

VIEIRA, Taiane Alves. **História Natural das Mucopolissacaridoses:** uma investigação na trajetória dos pacientes desde o nascimento até o diagnóstico. (Dissertação de mestrado). Programa de pós graduação em Medicina: Ciências Médicas, Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

VASCONCELOS, Alina Gomide et al. Traços de temperamento associados ao transtorno afetivo bipolar: uma revisão integrativa da literatura. **Trends Psychiatry Psychother.** v.33, n.3, p. 169-180. 2011.

ANEXO
CARTA DE APROVAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

UNICAP

ANOS

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP

Registro n° 25000-050953/2004-81 CONEP/CNS/MS, de 22/04/2004

Renovação de Registro n° 25000-147003/2007-11 CONEP/CNS/MS, de 20/08/2007

Renovação de Registro n° 25000-193621/2010-39 CONEP/CNS/MS, de 04/11/2010

Recife, 18 de novembro de 2011

CÓPIA

PARECER N° 024/2011 - CEP UNICAP

O Comitê de Ética em Pesquisa, em reunião do dia 04 de NOVEMBRO de 2011, considerou o Projeto de Pesquisa, com o Certificado de Apresentação para Apreciação Ética - CAAE n° 1973.0.000.096-11, registro Interno CEP UNICAP N° 014/2011, intitulado:

ANÁLISE DO DISCURSO DE SUJETOS NA MUCOPOLISACARIDOSE EM UM HOSPITAL PÚBLICO DO RECIFE, que tem, como pesquisadora principal:

Profa Dra Nadia Pereira da Silva Gonçalves de Azevedo
(FONOAUDIOLOGIA/UNICAP)

RESUMO DO PARECER

➤ O estudo não apresenta riscos de agravos éticos e está em consonância com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, com a Declaração do Helsinque e com o Código de Nuremberg para experimentação humana.

O RELATÓRIO FINAL deverá ser entregue no semestre correspondente ao término da pesquisa, conforme cronograma apresentado no Projeto de Pesquisa aprovado.

Valemo-nos da oportunidade para solicitar-lhe que, ao consultar o CEP UNICAP, indique o número do processo já referenciado.

Atenciosamente,


Profª Dra Aline Maria Grego Lins
Pro-reitora Acadêmica - PRAC
Universidade Católica de Pernambuco


Profª Dra Edilene Freire de Queiroz
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Coordenadora Geral de Pesquisa
Universidade Católica de Pernambuco

sas 3375.4-0
10/11/2011 10:17:04

APÊNDICE I
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(SUJEITO E)

Você está sendo convidado para participar da pesquisa Análise do Discurso de sujeitos na Mucopolissacaridose em um hospital público da Região Metropolitana do Recife.

1. Você foi selecionado por fazer parte da equipe dos profissionais de saúde que trabalha com os sujeitos com MPS e sua participação não é obrigatória
2. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.
3. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.
4. O objetivo deste estudo é analisar o discurso de sujeitos na Mucopolissacaridose.
5. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista, que será gravada, para ser analisada à luz da Análise do Discurso de linha francesa.
6. O risco relacionado com sua participação será um possível constrangimento por se submeter à entrevista gravada. Salientamos que não haverá identificação de nenhuma espécie. A gravação será ouvida apenas pelas pesquisadoras, com o objetivo de analisar o discurso dos sujeitos em estudo e será arquivado em banco de dados protegido. Os nomes não serão divulgados.
7. Os benefícios relacionados com a sua participação são a reflexão sobre o tema e a devolutiva da pesquisa, em forma de apresentação oral.
8. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
9. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação (como informado no item 6), a gravação será inserida em banco de dados do Laboratório de Linguagem da UNICAP e do setor de fonoaudiologia do HBL. Não será divulgada imagem ou nome do participante. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos, aulas e/ou revistas científicas.
10. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o Projeto de Pesquisa de sua participação, agora ou a qualquer momento.

DADOS DO PESQUISADOR PRINCIPAL (ORIENTADOR)

Nome: Profª Drª Nadia Pereira Gonçalves de Azevedo

Endereço completo: Av. Hélio Falcão, 485 apto 601 – Boa Viagem – Recife – PE –

CEP: 51021-070. Telefone: 81-2119-4024 / 8856 1705

Assinatura

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAP que funciona na Coordenação Geral de Pesquisa, da PRÓ-REITORIA ACADÊMICA – PRAC, da UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO - UNICAP, localizada na Rua Almeida Cunha, 245 – Santo Amaro – Bloco G4 – 8º andar – CEP 50050-480 Recife – PE – Brasil. Telefone (81).2119.4376 – Fax (81)2119.4004 – Endereço Eletrônico: pesquisa_prac@unicap.br
Recife, _____ de _____ de _____

Sujeito da pesquisa

Responsável Legal (se for o caso)

APÊNDICE II
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(SUJEITO R)

Você está sendo convidado para participar da pesquisa Análise do discurso de sujeitos na Mucopolissacaridose em um hospital público da Região Metropolitana do Recife.

1. Você foi selecionado por seu filho apresentar diagnóstico de MPS e sua participação não é obrigatória.
2. A qualquer momento você pode desistir de participar e retirar seu consentimento.
3. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição.
4. O objetivo deste estudo é analisar o discurso de sujeitos na Mucopolissacaridose.
5. Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista, que será gravada, para ser analisada à luz da Análise do Discurso de linha francesa.
6. O risco relacionado com sua participação será um possível constrangimento por se submeter à entrevista gravada. Salientamos que não haverá identificação de nenhuma espécie. A gravação será ouvida apenas pelas pesquisadoras, com o objetivo de analisar o discurso dos sujeitos em estudo e será arquivado em banco de dados protegido. Os nomes não serão divulgados.
7. Os benefícios relacionados com a sua participação são a reflexão sobre o tema e a devolutiva da pesquisa, em forma de apresentação oral.
8. As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo sobre sua participação.
9. Os dados não serão divulgados de forma a possibilitar sua identificação (como informado no item 6), a gravação será inserida em banco de dados do Laboratório de Linguagem da UNICAP e do setor de fonoaudiologia do HBL. Não será divulgada imagem ou nome do participante. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e poderão ser divulgados em eventos, aulas e/ou revistas científicas.
10. Você receberá uma cópia deste termo onde consta o telefone e o endereço do pesquisador principal, podendo tirar suas dúvidas sobre o Projeto de Pesquisa de sua participação, agora ou a qualquer momento.

DADOS DO PESQUISADOR PRINCIPAL (ORIENTADOR)

Nome: Prof^a Dr^a Nadia Pereira Gonçalves de Azevedo

Endereço completo: Av. Hélio Falcão, 485 apto 601 – Boa Viagem – Recife – PE –

CEP: 51021-070. Telefone: 81-2119-4024 / 8856 1705

Assinatura

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. O pesquisador me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAP que funciona na Coordenação Geral de Pesquisa, da PRÓ-REITORIA ACADÊMICA – PRAC, da UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO - UNICAP, localizada na Rua Almeida Cunha, 245 – Santo Amaro – Bloco G4 – 8º andar – CEP 50050-480 Recife – PE – Brasil. Telefone (81).2119.4376 – Fax (81)2119.4004 – Endereço Eletrônico: pesquisa_prac@unicap.br
Recife, _____ de _____ de _____

Sujeito da pesquisa

Responsável Legal (se for o caso)

APÊNDICE III

ENTREVISTA COM SUJEITO E

Atividade profissional: _____

Sexo: _____

1. Quem é o sujeito com MPS?
2. Como é a linguagem desse sujeito com MPS?
3. Qual a importância da fonoaudiologia para os sujeitos com MPS?
4. Quando você acha importante encaminhar o paciente para o fonoaudiólogo?

APÊNDICE IV

ENTREVISTA COM SUJEITO R

Sexo: _____

1. Como é a linguagem de seu filho?
2. Como é a linguagem dele no dia a dia?
3. Vocês estimulam a linguagem de alguma forma? Como?
4. Quem é seu filho pra você?
5. O que é a MPS na vida de vocês?
6. A MPS limita a vida de seu filho(a) e a vida da família?