

# DISCURSO E PRODUÇÃO DE SENTIDOS DIANTE DA DOENÇA GRAVE: FUNÇÕES ORAIS E FUNÇÕES DA FALA<sup>1</sup>

Sandra Maia Farias VASCONCELOS<sup>2</sup> (UFC – CNPq-Funcap)  
Roxane de Alencar IRINEU<sup>3</sup> (CMASP – UECE – CAPES)

**RESUMO:** Este artigo tem como objetivo compreender a subjetividade do falar na história de vida de pacientes com câncer de boca. Utilizamos a história de vida como metodologia, por ser ela o testemunho da experiência vivida pelo sujeito e a articulação entre passado, presente e futuro. Analisamos as narrativas de cinco sujeitos portadores de câncer de boca, com idade superior a 50 anos, moradores da zona rural que foram atendidos na Santa Casa de Misericórdia. Muitas mudanças ocorreram nas histórias desses sujeitos a partir do câncer de boca, no entanto, e novos sentidos foram criados pelas imensas dificuldades no falar.

**RESUMÉ:** Cette étude prétend comprendre la subjectivité du récit de vie de patients atteints du cancer buccal. L'apport méthodologique est centré sur les histoires de vie, par le témoignage des expériences de vie du sujet et son articulation entre passé, présent et futur. Nous avons analysé les récits de cinq sujets atteints de cancer, âgés de plus de 50 ans, habitants de la zone rurale, qui ont été traités dans un hôpital public. Plusieurs changements ont eu lieu dans les histoires de ces sujets à partir du diagnostique et les significations nouvelles sont apparues grâce aux immenses difficultés de communication orale.

## 1. Introdução

Como os pacientes submetidos a cirurgias para o tratamento do câncer de boca vivenciam suas seqüelas funcionais orais? Esta foi a questão central que instigou este trabalho. Este artigo resulta de uma dissertação de mestrado sob nossa orientação e visa compreender a subjetividade do falar para pacientes submetidos a tratamento para o câncer de boca e suas novas construções de sentido. O tratamento para o câncer de boca consiste, invariavelmente, na realização de cirurgias, radioterapia e também, por vezes, na quimioterapia. Durante as cirurgias são retiradas estruturas como lábios, língua, assoalho de boca, mandíbula. Estas estruturas apresentam, como funções básicas, a mastigação, a deglutição e a produção da fala, portanto, tais cirurgias podem acarretar, em maior ou menor grau, seqüelas na deglutição e/ou na fonarticulação. Seqüelas, estas, segundo Carrara- de-Angelis, (2001) consideradas pelos pacientes como as mais devastadoras em suas vidas.

O indivíduo que se submete a este tipo de tratamento sofre, na sua grande maioria, mutilações com repercussões importantes na sua vida pessoal, profissional e social. As transfigurações na face não são raras, por isso perde-se o esquema corporal e sua identidade social fica comprometida. Cria-se um estigma, pois este sujeito passa de um ser “normal” para um ser estigmatizado, aquele que foge dos padrões impostos por sua categoria social. E a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas articulando normalidade com os atributos considerados comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Desta forma, a sociedade estabelece uma identidade social. Portanto, quando observamos uma discrepância entre a identidade social que se espera e a identidade social real, consideramos aquele indivíduo como diferente. Deixamos de considerá-lo comum e total, reduzindo-o a uma pessoa “estragada e diminuída” (GOFFMAN, 1988).

Acreditamos que o estigma gerado nesses sujeitos, na maioria das vezes, é ocasionado pela dificuldade no falar e no comer e, por vezes pela deformidade física na face (visível). O contato social, por sua vez, já não é mais prazeroso, o medo da não aceitação parece fazer-se constante. Falar com alguém torna-se motivo de receio e ansiedade, uma vez que esses pacientes não têm mais as estruturas orais íntegras para a realização desta função. A fala aparece imprecisa, por vezes ininteligível, com sons imperfeitos e cheios de ruídos, acompanhada de engasgos, de dor, de movimentos compensatórios que chamam a atenção de outros e isolam o falante do convívio social.

<sup>1</sup> Projeto financiado pela CAPES, com apoio da Funcap-Ce.

<sup>2</sup> Professora Adjunto do Mestrado Acadêmico em Linguística da Universidade Federal do Ceará. Linguísta, Doutora em Ciências da Educação pela Universidade de Nantes, França. sandramaia@uece.br.

<sup>3</sup> Fonoaudióloga, Mestre em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Ceará. CAPES. roxanealencar@hotmail.com.

## 2. Metodologia

A abordagem escolhida para esse estudo é de natureza qualitativa, seguindo a metodologia da história de vida tal como no-la apresentam Pineau (1986) e Lainé (1998). A interpretação e análise foram fundamentadas na Hermenêutica Interpretativa de Ricœur (RICŒUR, 1990).

A metodologia de história de vida foi adotada por ser uma estratégia eficiente de comunicação dos indivíduos. Em geral, os sujeitos ficam mais à vontade para a fala natural quando falam em narrativa, contando experiências e reconstruindo vivências. Portanto, o objetivo da história de vida não é só ouvir os relatos e sim saber como os eventos foram vistos em todo o seu processo e como ele entrou na vida do sujeito e que dimensões objetivas e subjetivas o evento vai causar na vida do indivíduo.

A história de vida se define como o relato de um narrador sobre sua existência através do tempo, tentando reconstituir os acontecimentos que vivenciou e transmitir a experiência que adquiriu (QUEIROZ, 1988, p.20). A maior vantagem da metodologia de história de vida é o fato de que as pessoas que contam o fazem de maneira natural, sem a prerrogativa de um entrevistador-pesquisador. Não há um questionário pré-estabelecido, não há entrevista. Há encontros de conversas aparentemente informais, que visam garantir a formação de um vínculo entre o sujeito e o pesquisador. As vivências são revividas pelos sujeitos, à medida que ele insere o pesquisador em sua vida. É imprescindível que esse contato se torne tão necessário ao sujeito quanto ao pesquisador. Por essa razão, o número de encontros deve ser de no mínimo três, podendo chegar até 15, contando com o desmame (VASCONCELOS, 2005).

No Brasil, a técnica de histórias de vida, depois de breve aparecimento em fins dos anos 1940 e início da década de 1950, permaneceu ignorada. A revalorização da história oral ocorreu inicialmente na Europa na década de 1980 com Philippe Lejeune, e no Brasil (REINALDO *et al*, 2003 e DEBERT, 1988) ocorreu pelo ritmo extraordinário de mudanças na sociedade brasileira que, forçosamente, contribuiu para a difusão desta abordagem. Recolher testemunhos sobre formas de vida para as quais não existam senão poucos registros; saber como agiam os “silenciosos”, aqueles que pouco aparecem na documentação escrita, isto é, as camadas de baixa renda; saber como encaram sua existência diante das modificações velozes em curso, constitui uma larga abertura para a utilização de relatos orais e de histórias de vida (QUEIROZ, 1988).

O relato de vida é contado por um personagem e gira em torno deste. No entanto, o que existe de individual e único numa pessoa é excedido, em todos os seus aspectos por uma infinidade de influências e contágios culturais (SPERBER, 2002) que nela se cruzam e as quais não podem, por nenhum meio, escapar de ações que sobre ela se exercem que lhe são inteiramente exteriores. Em vista disto, a história de vida de alguém se encontra sob duas perspectivas: a do indivíduo com sua herança biológica e suas peculiaridades e a de sua sociedade, com sua organização e valores específicos, captando o que sucede na tessitura da vida individual com o social. A situação de crise tende a promover uma ruptura que modifica sentidos e significações em sua história. Mudando sua história, a doença leva o sujeito a compor novas formas de ver o mundo e de interpretá-lo (BAGROS, 2001)

Para Cipriani (1988) a história de vida é, sobretudo, o livre fluir do discurso – na relação inter-pessoal entre entrevistador e entrevistado – que dá lugar à emergência dos fatores cruciais de uma vivência pessoal. Não se trata, portanto, de psicologia intimista, mas de escavação no microcosmo para nele entrever o macrocosmo.

### 2.1 Local do estudo

O estudo foi realizado na Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza, hospital referência para o tratamento do câncer de cabeça e pescoço no estado do Ceará, durante o período de abril a outubro do ano de 2004. Dos hospitais que prestam atendimento a pacientes portadores de câncer de cabeça e pescoço, a Santa Casa de Misericórdia está entre os que realizam o maior número de cirurgias nessa área, coexistindo com um centro de estudos avançados em oncologia.

Participaram deste estudo cinco pacientes submetidos a cirurgia para o tratamento do câncer de boca. Esse número deve-se ao fato de ser esta pesquisa de cunho qualitativo com história de vida. Não temos, portanto, o objetivo de ter uma amostra estatisticamente representativa da população com câncer, no Estado. O processo é de amostragem conceitual até que aconteça, durante a análise, a obtenção de informações que respondam aos objetivos propostos. Estamos interessados na capacidade de reflexão, na sensibilidade dos sujeitos, o que eles sentem e percebem, que passa pelo filtro interno de cada ser, a partir do relato da história de vida do sujeito.

Dentre as cirurgias nesta área delimitamos aquelas com seqüelas, já confirmadas, na comunicação, dentre elas as cirurgias de lábios, língua, assoalho da boca e mandíbula.

Foram entrevistados dois sujeitos do sexo masculino e três do sexo feminino nas idades compreendidas entre 56 e 80 anos. Embora considerássemos que o estudo, voltado para a análise da vivência do ser, não sofre necessariamente interferência nessas duas variáveis e de não ser nosso objetivo fazer distinções entre os dados referentes a sexo e faixa etária, o indicativo de idades aproximadas entre os sujeitos diminui a distância entre as realidades.

O estágio clínico do tumor não foi levado em conta, por interessar apenas para nós as seqüelas de fala por ele deixadas. A combinação de diversas formas de tratamento como cirurgias, radioterapia e quimioterapia aconteceu com frequência nos sujeitos, visto que é preconizada a associação de duas ou mais técnicas no tratamento desse câncer.

Todos os sujeitos que participaram deste estudo foram selecionados a partir de visitas realizadas à Santa Casa de Misericórdia no serviço de oncologia. Dentre os critérios de seleção utilizados, vale mencionar a possibilidade de o sujeito comunicar-se oralmente. Mesmo tendo realizado, por vezes, grandes ressecções de estruturas da boca, foi imprescindível selecionar apenas aqueles com condição de fala. Todos os sujeitos apresentavam importantes alterações no processo de fala, o que muito dificultou as entrevistas, especialmente o momento das transcrições, quando já não fazíamos mais uso do recurso de leitura labial. Portanto a estratégia utilizada por nós, foi a de realizar as transcrições imediatamente após os encontros, quando ainda podíamos fazer uso da nossa memória.

As entrevistas aconteceram em uma sala do ambulatório da Santa Casa de Misericórdia, reservada apenas para esse fim, assim como na residência do próprio paciente, quando este não podia comparecer à Santa Casa ou quando achávamos pertinente viabilizar um momento de maior cumplicidade para, desta forma, compreendermos, mais profundamente, o paciente e sua dinâmica familiar.

As falas dos sujeitos, coletadas através das entrevistas, foram analisadas através de uma perspectiva hermenêutica. Nesta perspectiva, o homem é considerado, não somente enquanto organismo biológico, mas algo mais, assim como a medicina é considerada algo mais do que a ciência natural (CAPRARA, 2003). Ela é considerada a disciplina básica que se ocupa de compreender textos, vistos aqui num sentido bastante amplo: biografia, narrativa, entrevista, documento, livro, artigo, dentre outros. A hermenêutica é a gênese da consciência histórica, ou seja, a capacidade de colocar-se a si mesmo no lugar do outro. Tal abordagem interpretativa procura entender o significado dos comportamentos e das ações dos indivíduos (MINAYO, 1993).

Na busca da interpretação da fala do sujeito, numa ótica hermenêutica, o presente trabalho propõe-se a apreender os significados atribuídos pelos sujeitos às relações de comunicação pela fala na sua vida.

### 3. As histórias em falas cortadas

Os cinco sujeitos que fizeram parte do nosso estudo apresentam histórias únicas e singulares que se diferenciam desde o diagnóstico do câncer, estadiamento da lesão, seqüelas apresentadas, até a reação frente à doença. O que temos de comum entre elas é a localização do câncer, todos na boca, o nível sócio-econômico baixo, o que levava a utilizarem o sistema público de saúde e a relação da doença com a perda parcial da fala. Mostraremos, nesse breve histórico, o que caracterizou a história de cada um deles em especial, e tentaremos entrecruzar as recorrências. Para essa demonstração, utilizaremos nomes fictícios:

**Quadro I: Caracterização dos 5 sujeitos entrevistados**

Sujeito	Id.	Est. civil	Sexo	Origem	Profissão	Diagnóstico	Hipótese etiológica	Cirurgia
Mariana	80	Viúva	F	Quixeré	Agricultora	Carcinoma de lábio + carcinoma de palato mole, amígdala, base da língua	Cachimbo e cigarro	1ª ressecção de lábio inferior 2ª ressecção de faringe, palato mole, com extensão para amígdala, área retromolar e língua
Elizabeth	57	Viúva	F	Fortaleza	Dona de casa	Carcinoma de amígdala e língua	Cigarro	Ressecção de amígdala
Josué	56	Separa-do	M	Caucaia	Pedreiro/agricultor	Carcinoma espinocelular avançado de língua	Fumo pé-duro e álcool	Glossectomia Total + Esvaziamento Cervical

Francio	60	Casado	M	Aquiraz	Agricultor/ pescador/ comercian- Te	Carcinoma espinocelular de língua e assoalho da boca	Cigarro e alcóol	Pelveglossectomia <sup>4</sup> + esvaziamento cervical supraomohióideo <sup>5</sup>
Mari	69	Casada	F	Senador Pompeu	Agricultora	Carcinoma espinocelular de língua + metástase linfonodal	Fumo pé-duro	Glossectomia parcial + esvaziamento cervical

Podemos observar, com o quadro expositivo acima, que todos os sujeitos desta pesquisa apresentavam idade superior aos 50 anos. O câncer de boca é um evento raro, antes dos 40 anos de idade; sua incidência aumenta a partir dos 55/ 60 anos de idade.

Os sujeitos apresentavam todos carcinoma do tipo espinocelular e, em todos os casos, a língua foi acometida, isoladamente ou associada a outras estruturas da boca. Segundo Kignel e col. (1999), O carcinoma espinocelular (CEC) ou carcinoma epidermóide é a neoplasia maligna mais freqüente dos tecidos bucais. O autor cita ainda que a língua é o sítio anatômico mais atingido Mariana, por exemplo, apresentou lesão disseminada comprometendo o palato mole, faringe, amídalas e base da língua, um ano depois de ter realizado retirada de lábio inferior por carcinoma espinocelular. Josué é acometido por uma lesão avançada, que se limitava à língua. Francio tinha um tumor de língua infiltrado para o assoalho da boca, apesar de inicial. Mari, no entanto, teve recidiva de sua lesão, antes limitada à língua e posteriormente comprometendo gânglios linfáticos do pescoço, e finalmente Elizabete foi acometida por um tumor de amígdala e base da língua.

Como todos os entrevistados eram fumantes, não é de se espantar que apareça, em suas falas, como visto em Irineu (2004), o sentido do fumar. Evidencia-se, no entanto, em seus discursos, um paradoxo proporcionado pelo prazer do ato de fumar associado à dor e ao desconforto mórbido provocado pelo câncer. Observemos no quadro abaixo algumas falas sobre o fumo:

#### Quadro II: Relação semântica entre o prazer de fumar e a necessidade de parar.

Fumar	Parar de fumar
<p>“Sempre gostei muito de fumar e beber.”  “Quando não tinha cigarro eu ficava doidinho.”(Josué)</p>	<p>“Foi fácil parar de fumar, não tinha outra maneira né, tinha que deixar mesmo.”  “Ainda hoje eu sinto o cheiro do cigarro”.(Josué)</p>
<p>“O povo todo da roça fuma, acho que porque entrete.”  “Fumar é muuuuito bom...”(Mariana)</p>	<p>“... foi o jeito deixar de vez.”  “... eu parava e começava de novo e parava e começava, foi um vai e vem danado.” (Mariana)</p>
<p>“As vezes eu tava com uma raiva medonha tocava fogo no cigarro e pronto...”  “Quando eu tava triste gostava de fumar demais, era um divertimento...”  “Fazia um cigarrão, aquilo me distraía tanto.”  “Eu achava tããããã bommmmm...”(Mari)</p>	<p>“Foi aí que o doutor disse que eu não fumasse, aí eu tive que parar.” (Mari)</p>
<p>“Comecei a pescar no mar e no mar é bom um cigarrinho...” (Francisco)</p>	<p>“Não foi muito difícil parar de fumar...eu tinha um filtro pra parar de fumar...”(Francio)</p>
<p>“A única coisa de errado que eu fiz na vida foi ter bebido e fumado...”(Francio)</p>	
<p>“Eu me sentia absoluta.”(Elizabete)</p>	<p>“Parei de fumar depois da cirurgia...eu ainda sinto o cheiro...”(Elizabete)</p>

<sup>4</sup> Cirurgia que consiste na retirada do assoalho da boca e língua.

<sup>5</sup> A incidência de matástases linfonodais cervicais do carcinoma espinocelular de boca varia de 6 a 85% e, por ser importante fator prognóstico para ocorrência de recidivas e para a sobrevida, é aceito que a abordagem terapêutica usual para tratar o pescoço clinicamente positivo deve ser feita pela cirurgia-esvaziamento cervical-seguido de radioterapia pós-operatória. O esvaziamento supraomohióideo tem sido considerado, para os casos de ausência de metástase linfonodal, devido à previsibilidade da disseminação metastática, não se aplicando, no entanto, aos pacientes portadores de pescoço positivo.

Após ouvir estes depoimentos, fica mais claro compreender os trechos das falas dos sujeitos, quando verbalizam o prazer de fumar. Prazer este que não desaparece mesmo com a doença, o câncer. Apesar de ter se tornado passado, o prazer vence a temporalidade e se mantém: “*Fumar é muito bom*” (Mariana); “*..no mar é bom um cigarrinho*” (Francio).

Apesar de no momento não fumarem mais, o câncer não fez com que essas pessoas achassem ruim fumar. Existe uma manutenção dessa subjetividade anterior, do gostar, do prazer, fortemente aliado aos contatos com amigos, ao trabalho, à vida normal que levavam antes do diagnóstico. O passado duradouro é marcado pelo uso do pretérito imperfeito, uma coisa é dizer eu fumei e outra é dizer eu fumava. O pretérito perfeito não marca durabilidade, é uma ação acabada, já o pretérito imperfeito é uma ação durável, ela também acabou, mas teve uma durabilidade maior. E é aí que o pretérito imperfeito se encontra com o presente. Nesse momento o tempo deixa de ser quando e passa a ser onde: ficava, tocava, tinha, começava...

Notamos que o hábito de fumar parece estar associado a um entretenimento, um divertimento, uma alegria que, por vezes, faz o indivíduo esquecer problemas e sair do tédio. Mari mostra, em seu discurso, ser uma grande entusiasta do fumo. Para ela o fumo fazia esquecer qualquer tristeza ou raiva: “*...tocava fogo e pronto...*”. Ela “*não ficava quebrando a cabeça com nada não...*”. O cigarro, em sua vida, foi um companheiro, um remédio para as dores da vida, um alento para sua alma. Mesmo com toda a dificuldade financeira vivida por Mari e sua família, nunca faltou dinheiro para o fumo. Ela e seu marido compravam o fumo por quilo na feira: “*era eu e ele e não dava pro mês não*”. O prazer de fumar era tamanho que por vezes até faltava dinheiro para a comida, mas o fumo era uma constante.

No contraponto, a todas as falas descritas no quadro, surge Francio com uma pista de culpabilização. “*... é bom um cigarrinho...*” mas é errado, “*a única coisa de errado que eu fiz na vida foi ter bebido e fumado, outra coisa não existiu*”. Sua fala se posiciona naquela tensão entre o prazer de fumar e o pecado. E essa conotação de ter que pagar pelo erro tem um fundamento religioso forte. O prazer tem uma relação com o pecado. O cigarro é um prazer para quem fuma, um alívio, um consolo, uma companhia, mas ao mesmo tempo é um opressor porque escraviza. “*... eu ficava doidinho quando não tinha cigarro (Josué).*”

A temática do fumo foi freqüentemente utilizada pelo fato de que é um ponto comum entre todos eles. O cigarro também implicou um retorno ao passado desejado. Todos eles apresentaram o que já tinha sido visto em outro estudo por Vasconcelos (2003). Os pacientes de câncer criam uma temporalidade verbal nova, em que o futuro é projetado no passado bom e sem doenças, sem sofrimentos. Novas funções são descobertas por essas pessoas em relação às funções orais: já não podem fumar, já não podem comer e já não podem falar como antes, lembrando a poesia de Drummond: e agora, José? A resposta vem em falas embotadas que significam dores e saudades.

### **3.1 Momentos de fala: resultados que gritam**

As entrevistas foram realizadas em três encontros, de aproximadamente duas horas cada um. Todos foram realizados no ambulatório da Santa Casa de Misericórdia, uma vez que a residência dos sujeitos não os deixava à vontade para falar de si mesmos pela presença de membros da família.

Segundo Modeston (2006), “A produção do enunciado implica uma intrincada troca, chamada interação lingüística, e pesam nesta interação diversos fatores: a força da situação de comunicação, o planejamento, as imagens que o falante forma do interlocutor, entre outros”.

Em muitas ocasiões Mari se emocionou lembrando sua vida passada e comentando o imenso sofrimento deixado pelas seqüelas do câncer na sua vida. Sua fala foi interrompida algumas vezes por choros, tosse, pela necessidade de eliminar a saliva que esta não conseguia engolir e também pelo ressecamento extremo (xerostomia) apresentado por Mari, sendo necessário beber água constantemente. Ela normalmente encontra-se com uma garrafa de água para molhar a boca vez por outra. E sempre justifica seu isolamento, sobre como falar agora se tornou um “suplício” em sua vida. Se antes apreciava tanto sair e conversar com os amigos, agora sua vida se resume a suas idas ao hospital, ao contato com os filhos, sem mais as longas “prosas” nas calçadas. Falar tornou-se um castigo tão doloroso, que de ferramenta social passou a ferramenta anti-social. Ninguém compreende o que ela diz, as pessoas ficam pedindo para ela repetir a palavra, a frase. Isso, segundo a entrevistada, é muito cansativo e desgastante. Por isso ela prefere não ver mais as pessoas de seu antigo convívio. Situações similares são vividas pelos outros sujeitos. Quando o comer e o falar se torna um sacrifício, toda a vida parece ruir.

Sua fala encontra-se, na maioria das vezes, incompreensível, tivemos que fazer um esforço mútuo para manter a efetividade do diálogo. Podemos exemplificar essa dificuldade quando ela tentava falar onde nascera, o município de Quixeré, a palavra Quixeré foi verbalizada por ela com substituições e distorções de

sons, algo parecido com / RIMZEEÉ /. Nesse caso foi preciso solicitar a mesma que escrevesse o nome da cidade para facilitar nossa compreensão, já que ela tinha repetido oralmente por cinco vezes ou mais. Essa dificuldade é justificada pela ausência de estruturas orais que foram ressecadas no processo cirúrgico: palato mole, amígdala esquerda e base da língua, além de ter sido utilizado parte da base da língua remanescente para reconstruir a loja amigdaliana. Portanto a emissão de sons com a base da língua, no caso o fonema /k/ de Quixeré era substituído por algo semelhante ao fonema /R/, assim como o movimento da ponta da língua, importante para a emissão do fonema /r/ vibrante, tornava-se impossível por ter sido a língua rodada e suturada na região posterior, desviando sua ponta do centro. Além das substituições, algumas vezes ocorriam omissões completas de sons consonantais, ficando a fala restrita a emissão dos sons vocálicos.

Francio mostrou-se gentil e sensível, sendo comum nos oferecer lanche e flores do seu jardim ao final da entrevista. A dificuldade por nós encontrada foi especificamente na compreensão de sua fala que por vezes mostrava-se ininteligível, apresentando omissões de alguns sons da fala como, por exemplo, o fonema /r/ vibrante, o mesmo não conseguia realizar a vibração da ponta da língua e, portanto omitia o som. Sua fala também se achava com ressonância gutural, isto é, abafada, concentrada no fundo da boca, o que tornava a compreensão ainda mais prejudicada. Solicitei muitas vezes a repetição de frases, porém este fato não comprometeu a dialética do discurso, e sim a transcrição da sua fala, quando sozinha tinha que ouvir por várias vezes a fita gravada. Francio pareceu assumir, a cada encontro que tivemos, uma postura mais monossilábica, falando cada vez menos, até que não falou mais, só balançava a cabeça concordando ou negando.

No momento em que o falante diz algo a seu ouvinte, sua intenção é provocar algum tipo de modificação na informação pragmática dele. Para conseguir essa modificação real, o falante tem de formular uma espécie de intenção comunicativa. Segundo Neves (2001:20), “o problema do falante é formular sua intenção de tal modo que tenha alguma chance de levar o destinatário a desejar a modificação da sua informação pragmática do mesmo modo como o falante pretende”. A intenção do falante e a interpretação do ouvinte são, então, mediadas pela expressão lingüística, mas não estabelecidas por esta. O momento de encontro e toda a subjetividade implicada nesse encontro fazem a história do sujeito ser modificada por seu próprio enfrentamento da fala, pelo esforço que ele desprende para falar, para fazer-se entender. Não ser compreendido por outrem pode significar estar à margem de uma sociedade de falantes e ouvintes, numa sociedade de comunicação essencialmente sonora.

Quando falamos, basicamente dois níveis de manifestação aparecem, níveis em que deveremos estudar as diversas funções da fala como fonte de criação e mantimento do poder social: (1) o nível macro-social (o da sociedade no seu conjunto ou dos grupos sociais amplos), e (2) o nível micro-social ou da interação imediata, face a face. Fishman (1971) defende que os deslocamentos lingüísticos são resultado da acumulação progressiva de múltiplas mudanças nas normas de escolha de língua em acontecimentos de fala individuais e coletivos. Precisamente, a tarefa de relacionar ambos os níveis tem-se revelado como um dos objetivos mais importantes e mais difíceis da sociolingüística moderna. Infelizmente, as propostas teóricas sobre como abordar multidimensionalmente o estudo dos processos sociolingüísticos, a própria de Fishman não passaram de meras declarações de princípios. E isto é assim, em parte, porque as relações entre ambos os níveis não são nem transparentes nem biunívocos, e porque as generalizações sobre um destes níveis não são necessariamente aplicáveis ao outro.

De acordo com os dois âmbitos apontados antes (o macro-social e o micro-comunicativo), deveremos assim considerar o papel da fala na geração, por uma parte, do poder e controle social e pessoal que, como diz Mair (1965), “abrange toda a gama de pressões sociais dirigidas a fazer que a gente cumpra os seus roles de acordo [com as] expectativas [sociais]”; e, por outra, do poder e controle interacional que, seria a capacidade do sujeito para incidir ativamente sobre as relações interpessoais entre ele e outros participantes da interação mediante o manejo hábil dos diversos recursos discursivos incluindo, claro está, a escolha de língua e o seu uso.

Por aproximação, podemos dizer que as mudanças de significados nas falas de sujeitos que perderam a capacidade de falar de forma socialmente aceita promove mudanças individuais que os isolam de seu meio de origem, tornando o reverso da função social da fala. A busca de uma metodologia que não afastasse o sujeito de sua própria vida foi a estratégia ideal para evitar esses deslocamentos lingüísticos apontados por Fishman. Os sujeitos não escolheram normas, mas articulações.

#### 4. Considerações finais

A reação do sujeito frente à realidade de um câncer em sua vida é imprevisível, porém notamos de uma maneira geral, como primeira reação um estado temporário de choque, e quando se recompõe, é comum a negação: "não, não pode ser comigo". Mesmo desconfiando de serem portadores da patologia, os nossos sujeitos preferiram não acreditar em suas suposições, pois ser portador do "mal do câncer", "daquela doença feia", como mencionado por alguns dos nossos entrevistados é inconcebível. Susan Sontag (1984) comenta sobre a utilização irreal em nossa cultura, da doença em sentido figurado, da doença como metáfora. Toda doença carrega consigo uma metáfora, uma imagem, que por vezes pode ser romântica, como a tuberculose no passado, e em outros casos abominável e repugnante aos sentidos, como é o câncer ("algo que desgasta, corrói, corrompe vagarosa e secretamente"- Oxford English Dictionary). Mesmo com os meios educativos de prevenção, diagnóstico precoce e novas tecnologias para o tratamento do câncer, o tabu ainda não foi quebrado, ele continua sendo uma doença que está associada diretamente à possibilidade da morte.

A perda das funções orais em sua completude promove muitas outras perdas de valor subjetivo. A fala não é apenas uma manifestação acústica do aparelho fonador; a fala traz consigo valores sociais e humanos muito mais fortes, por dar ao falante o sentimento de pertença a um grupo social. A fala funciona como peça-chave no desenvolvimento das relações por meio de conversas íntimas ou socializadas e na geração e mantimento de relações de poder social. Através da fala, o sujeito atinge um espelhamento entre ele e o mundo e conforma cada vez mais as suas representações da realidade na sociedade moderna.

Se compreendemos que a comunicação pela fala gera certo poder social, que poder falar é exercer um determinado papel junto ao grupo ao qual se está inserido, devemos compreender também que a perda desse poder gera a marginalização desse ex-falante, marginalização que atua como mecanismo de queda de *status* socioeconômico e de fragilização do prestígio social do sujeito em seu grupo. Os sujeitos comentaram que desde a cirurgia começaram a evitar contatos sociais mais intensos, encontros mais demorados, pela dificuldade que sentiam em se comunicarem com seus pares. Acomodavam-se à família mais restrita – marido, esposa, filhos – que já estavam acostumados às suas dificuldades articulatórias e com quem, muitas vezes, nem precisavam falar, bastando fazer alguns gestos específicos, combinados previamente. Um bater de mãos significa "tenho sede", dois "tenho fome" e assim por diante. Outros passaram a fazer mímica. A manifestação do falar é simbolizada como sofrimento, angústia e, sobretudo, muita dor.

Precisamente porque conhecemos por triste experiência os efeitos sociais e individuais da dominação da fala sobre uma sociedade, compreendemos quão frustrante se torna a fala de quem não mais fala com clareza por não deter mais suas funções orais perfeitas. A história das línguas, desde a tradição oral até hoje, tem contribuído para essa realidade. Para nossos sujeitos, cujo saber nunca se deu pela escrita, a fala é a história da consolidação do poder detido pelos normais. Segundo pudemos perceber em seus discursos, sob a etiqueta de "normal" se oculta a reprodução de formas de dominação por meio da fala que transcendem além dos limites daquelas entidades que os lingüistas, políticos e "expertos" do saber nomeiam "línguas": oculta-se o isolamento e o abandono de sua própria história.

#### 5. Referências bibliográficas

BAGROS, Philippe. Le discours du sujet en médecine à travers l'histoire de vie. Nantes : **Revue Chemins de Formation au fil de temps**. Editions du Petit Véhicule, n° 2, oct. 2001.

BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Instituto Nacional de Câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2003.

CAPRARA, Andrea . Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 19(x): 109-118, 2003.

CAPRARA, Andrea. A relação paciente-médico: para uma humanização da prática médica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 1999.

CARRARA DE ANGELIS, E; Fúria, C L B. Tratamento fonoaudiológico em ambiente oncológico-Disfagias em câncer de cabeça e pescoço. In: Hernandez, A M; Marchesan,I: **Atuação fonoaudiológica no ambiente hospitalar**. Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

CIPRIANI, R. Biografia e cultura: da religião à política. In: **Experimentos com histórias de vida**: Simson, O. de M. V. São Paulo: Vértice, 1988.

DEBERT, G. G. **Problemas relativos à utilização da história de vida e história oral.** In: A aventura Antropológica – Teoria e pesquisa. P. 141-156, Rio de Janeiro: Paz e terra, 1988.

GOFFMAN, E. **Estigma - notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Tradução: Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: Livros técnicos e científicos editora S.A. 1988.

FISHMAN, Joshua A. 1971 “The relationship between micro- and macro-sociolinguistics in the study of who speaks what language to whom and when”, em J. A. Fishman, R. L. Cooper, R. Ma *et al.* (eds.), **Bilingualism in the Barrio**, The Hague: Mouton, pp. 583-602.

LAINÉ, André . **Faire de sa vie une – historie: théories et pratiques de l'histoire de vie em formation.** Paris, ed. Collection Sociologie e clinique, 1998.

LEJEUNE, Philippe. **Je est un autre.** Paris: Sevil, 1980.

MAIR, Lucy. **An Introduction to Social Anthropology**, Oxford: Oxford University Press. Tradução de Carlos Martín Ramírez, **Introducción a la antropología social**, Madrid: Alianza Ed., 8ª ed. (1986), p. 18. 1965.

MINAYO, Ma. Cecília de Sousa. **O desafio do conhecimento.** Pesquisa qualitativa em saúde. 2 ed. São Paulo: HUCITEC, Rio de Janeiro: ABRASCO, 1993.

MODESTO, A. T. T. Revista Letra Magna. **Revista Eletrônica de Divulgação Científica em Língua Portuguesa, Lingüística e Literatura** - Ano 03- n.04 - 1º Semestre de 2006.

NEVES, Maria Helena Moura. **Gramática. História, teoria e análise, ensino.** São Paulo:Unesp, 2001.

PINEAU, Gaston.; LE GRAND, Jean. **Les Histoires de vie.** 2. ed. Paris: PUF, 1996.

QUEIROZ, M. I. P. Relatos orais: do “indizível” ao “dizível”. In: **Experimentos com histórias de vida:** Simson, O. de M. V. São Paulo: Vértice, ed. Revista dos tribunais, 1988.

REINALDO, A.M.S.; SAEKI, T.; **O uso da história oral na pesquisa em enfermagem psiquiátrica:** revisão bibliográfica. Revista Eletrônica de Enfermagem, v.5,n.2, p. 55-60,2003.

RICOEUR, Paul. **Interpretação e ideologias;** organização e apresentação de Hilton Japiassu. Rio de Janeiro: F. Alves, 1990.

SPERBER, Dan. **La contagion des idées:** Théorie naturaliste de la culture. Paris: Editions Odile jacob, 1996.

VASCONCELOS, Sandra Maia Farias. **Clínica do discurso: a arte da escuta.** Fortaleza: Premium, 2005.