AS PRÁTICAS NARRATIVAS DE SUJEITOS COM ALZHEIMER PRESENTES EM CONSULTAS CLÍNICAS

SIMONE ALENCAR FRONZA

RESUMO

O artigo investiga como a linguagem e a subjetividade são construídas por pessoas com Doença de Alzheimer (DA) durante interações em consultas clínicas, enfatizando que, apesar das perdas cognitivas, esses indivíduos continuam capazes de expressar sua identidade por meio do discurso. O estudo analisa narrativas espontâneas produzidas pelos pacientes em momentos de avaliação médica, compreendendo que esses relatos não representam apenas desvios da consulta, mas importantes manifestações de experiências, sentimentos e memórias pessoais. O trabalho fundamenta-se na perspectiva da intersubjetividade, segundo a qual o significado é construído na interação entre interlocutores, permitindo que o sujeito com Alzheimer mantenha seu lugar de fala e sua singularidade. A pesquisa utiliza o Corpus DALI, composto por gravações de interações entre pessoas com Alzheimer, familiares e profissionais de saúde em diferentes contextos sociais. Foram selecionadas consultas clínicas e realizadas buscas por palavras e estruturas linguísticas que indicassem referências ao próprio sujeito, como "eu", "minha" e o nome do paciente. A análise revelou que o pronome "eu" foi o elemento mais frequente, evidenciando que as narrativas abordam lembranças, dificuldades, emoções e aspectos da história de vida dos participantes. Os resultados indicam que essas narrativas costumam surgir quando o paciente encontra dificuldades para responder aos testes, funcionando como uma estratégia para reorganizar a interação, justificar limitações e reafirmar sua identidade. Assim, o estudo conclui que, mesmo diante da progressão da doença, os pacientes preservam sua capacidade de construir sentidos e expressar subjetividade por meio da linguagem, reforçando a importância de uma abordagem clínica mais humanizada e sensível às experiências individuais.

PALAVRAS-CHAVE: Alzheimer; Subjetividade; Narrativa; Consultas clínicas.

INTRODUÇÃO

Este trabalho busca investigar questões relacionadas à construção intersubjetiva da linguagem em quadros de Doença de Alzheimer (DA) a partir de situações de interação social em contexto de consulta clínica. Serão observadas interações entre médico e paciente, e destacados, para análise, os momentos em que nessas conversações, produzidas em ambiente institucional de consultas neurológicas de rotina ou de aplicação de testes neuropsicológicos, emerge uma narrativa ou o que podemos chamar de relatos pessoais por parte do paciente.

Ao darmos atenção a estes elementos narrativos que muitas vezes parecem digressões ou desvios dos objetivos específicos das consultas neuropsicológicas, procuramos sistematizar alguns elementos que subsidiem uma discussão mais ampla envolvendo a demência de Alzheimer que se caracteriza como uma perda progressiva dos processos e recursos cognitivos. Dentre eles, destacamos para este trabalho, a investigação da construção intersubjetiva da linguagem em contextos de perda cognitiva e a dimensão subjetiva em contextos de perda cognitiva (da linguagem e da memória, sobretudo).

O reconhecimento de que há alguém que fala consiste na análise detalhada de cada discurso, já que

Do ponto de vista de sua natureza o discurso caracteriza-se inicialmente por uma maior ou menor participação das relações entre um eu e um tu; em segundo lugar, o discurso caracteriza-se por uma maior ou menor presença de indicadores de situação; em terceiro lugar, tendo em vista sua pragmaticidade, o discurso é necessariamente significativo, na medida em que só se pode conceber sua existência enquanto ligada a um processo pelo qual eu e tu se aproximam pelo significado; e, finalmente, o discurso tem sua semanticidade garantida situacionalmente, isto é, no processo de relação que se estabelece entre suas pessoas (eu/tu) e as pessoas da situação, entre seus indicadores de tempo, lugar, etc. e o tempo, lugar, etc.

da própria situação. (Osakabe, 1979, p. 21 apud Coudry, 1996, p. 63)

O discurso é o lugar em que o eu e o tu vão "entrar em um acordo" para estabelecer um significado; é onde ambos vão trabalhar para um sentido em comum, para que daí se estabeleça uma interação. Ele não se faz apenas com um eu ou com um tu, é necessário que haja uma construção de sentido em que ambos estejam envolvidos. É no discurso também que o indivíduo demonstra que ele é único e singular e que nenhum outro eu que enuncia um discurso será igual a ele.

No discurso, o sujeito com DA estabelece um canal de comunicação com seu interlocutor em que ele mostra sua singularidade em relação a todas as outras pessoas. Ele fala por si mesmo, conta a sua história, demonstra seus sentimentos, e é nesse momento que ele deixa de ser apenas um paciente e passa a ser um ser-no-mundo (Balieiro, 2001). A constituição do eu acontece, "principalmente, pela inserção da pessoa, através do diálogo e da negociação dos limites deste diálogo, em uma intersubjetividade constituída discursivamente, ou seja, em um mundo compartilhado, um mundo 'cultural'." (Harré & Gillett, 1994 apud Balieiro, 2001, p. 46).

Intersubjetividade pode ser compreendido como o lugar em que o sujeito se reconhece e reconhece que existe um outro para quem ele fala. O sujeito compartilha, no discurso, esse "mundo cultural", em que há trocas de experiências para que se estabeleça uma interação.

A Doença de Alzheimer (doravante, DA) é clinicamente definida como uma patologia cerebral degenerativa, cuja causa é ainda desconhecida. Ela afeta os níveis superiores de funcionamento cognitivo e é caracterizada por múltiplos déficits que comprometem o funcionamento mental e social do indivíduo. A DA não altera apenas as estruturas neurológicas, mas os processos cognitivos, a linguagem, a interação e a organização das práticas sociais cotidianas. (Cruz, 2008, p. 9)

Contudo, além disso, cada pessoa possui suas particularidades, como já se é visto no senso comum, e isso não é diferente no caso do indivíduo com DA; cada paciente se relaciona com a doença de uma maneira única. Ele une sua história e sua personalidade com aquela situação em que está vivendo no momento.

Com a alteração dos processos cognitivos e, consequentemente, da linguagem, a relação do sujeito com DA com o mundo social acaba sendo completamente modificada, desde sua relação consigo mesmo, até a interação com as outras pessoas. " 'A doença não é somente desequilíbrio ou desarmonia; ela é também - e, talvez, sobretudo - o esforço que a natureza exerce no homem para obter um novo equilíbrio' (CANGUILHEM, 1995, p. 19)". (NovaesPinto, 2010, p. 125), o que desconserta as interações desse indivíduo com as pessoas que convivem com ele.

Analisar a interação de indivíduos com DA permite-nos observar a manifestação da linguagem para além da doença e o eu que este sujeito ainda possui mesmo com a doença, já que ele busca recursos para expor o que deseja por conta tanto das dificuldades linguísticas encontradas quanto das perdas cognitivas que afetam progressivamente memória, linguagem, atenção e todas as dimensões envolvendo as atividades humanas.

Uma das possibilidades de se investigar as questões relacionadas a uma dimensão subjetiva em quadros de Alzheimer são as narrativas, lugar de excelência das relações entre memória, linguagem e subjetividade. A narrativa de experiências pessoais emergente em situações de consulta clínica nos pareceu um campo de observação e estudo importante. Algumas vezes, em contextos como esses, os pacientes acabam por tentar justificar uma resposta inadequada ou, ainda, uma dificuldade em responder ao teste de avaliação do estado neurocognitivo.

Essas narrativas nos parecem ser particularmente interessantes por, pelo menos, duas razões: a) elas são espontâneas, na medida em que nenhuma tarefa ou pedido tenha sido feito ao paciente para que conte uma

narrativa ou evento passado; b) elas são, do ponto de vista interacional, estruturalmente distintas das situações de consulta e teste neuropsicológicos, organizados em pares de perguntas e respostas. Estas últimas normalmente têm uma participação mais ativa do médico ou profissional de saúde, ao passo que durante o momento de quebra da aplicação do protocolo clínico provocado pela emergência da narrativa, o paciente parece ocupar um papel da interlocução muito distinto do anterior. A dimensão acima tem sido fundamental para melhor entender e mesmo olhar para essas situações sociais de usos da linguagem.

Portanto, o enfoque central será explorar, a partir daí, as possíveis relações entre subjetividade e perda cognitiva e como isso se revela pela linguagem em uso em certas situações interativas. Para que possamos investigar algumas questões relacionadas à subjetividade em quadros de DA, iremos tomar como base de análise desses elementos narrativos o Corpus DALI - Doença de Alzheimer, Linguagem e Interação. Na sequência, apresentaremos o Corpus DALI e os aspectos metodológicos e analíticos deste trabalho.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS E ANALÍTICOS

Este trabalho utiliza o Corpus DALI (2008) constituído para tese de doutorado (20042008) da pesquisadora Fernanda Miranda da Cruz.

O Corpus DALI consiste em registros de pacientes com Doença de Alzheimer em:

i) distintos lugares sociais: foram realizados registros em família, em reuniões de amigos, em instituições, como hospitais ou casas de repouso. ii) uma variedade de interlocutores: as situações interativas contemplam interações entre pessoas com Alzheimer e seus familiares, amigos, pessoas próximas, em geral, bem como com médicos. iii) uma variedade de situações interativas, das quais destaco: conversações ordinárias; atividades de leitura de jornal; situações de almoço em família; jogo de cartas; encontro de amigos; reuniões com o grupo de igrejas; rituais como assistir à missa; orações realizadas antes das refeições; assistir televisão com os familiares; brincadeiras e interações com as crianças do entorno familiar; situações de consulta clínica livre; situações de aplicação de testes diagnósticos e de avaliação neuropsicológica. (Cruz, 2008, p. 120)

As interações foram gravadas com equipamento audiovisual e transcritas por Cruz (op.cit.) conforme a convenção de transcrição de Mondada (2004).

Os procedimentos de tratamento do corpus seguiram os seguintes passos:

1. O arquivo em que constava todas as interações do Corpus DALI se encontrava em formato de texto .pdf e foi convertido através da ferramenta online Google Drive para o formato .txt para que o mesmo pudesse ser utilizado no software AntConc1.

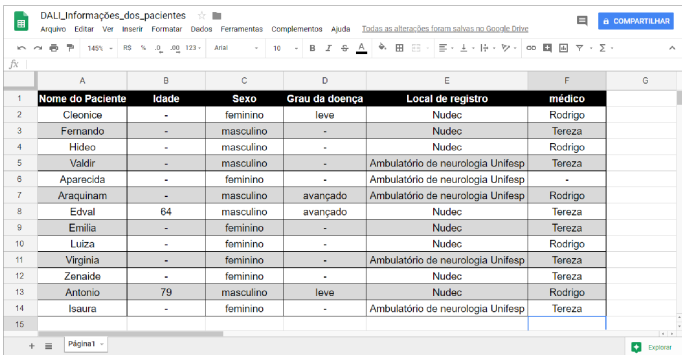
2. Separação das interações apenas em língua portuguesa. O Corpus DALI possui interações em português e francês.

3. Separação das interações apenas em ambiente institucional - consultas clínicas com aplicação de teste para avaliação do estado neurocognitivo dos pacientes e consultas clínicas livres.

4. Separação das consultas em arquivos individuais nomeados com o tipo de consulta seguido do nome do paciente. Ex: cons_livre_araquinam ou teste_araquinam.

5. Organização de uma planilha com informações disponíveis de cada paciente, tais como: nome, idade, sexo, grau da doença, local de registro, médico que realizou a consulta (ver figura 1).

Figura 1 - Planilha com informações dos pacientes


DALI_Informações_dos_pacientes

	Nome do Paciente	Idade	Sexo	Grau da doença	Local de registro	médico
2	Cleonice	-	feminino	leve	Nudec	Rodrigo
3	Fernando	-	masculino	-	Nudec	Tereza
4	Hideo	-	masculino	-	Nudec	Rodrigo
5	Valdir	-	masculino	-	Ambulatório de neurologia Unifesp	Tereza
6	Aparecida	-	feminino	-	Ambulatório de neurologia Unifesp	-
7	Araquinam	-	masculino	avançado	Ambulatório de neurologia Unifesp	Rodrigo
8	Edval	64	masculino	avançado	Nudec	Tereza
9	Emilia	-	feminino	-	Nudec	Tereza
10	Luiza	-	feminino	-	Nudec	Rodrigo
11	Virginia	-	feminino	-	Ambulatório de neurologia Unifesp	Tereza
12	Zenaide	-	feminino	-	Nudec	Tereza
13	Antonio	79	masculino	leve	Nudec	Rodrigo
14	Isaura	-	feminino	-	Ambulatório de neurologia Unifesp	Tereza

Fonte: Captura de tela do Planilhas Google

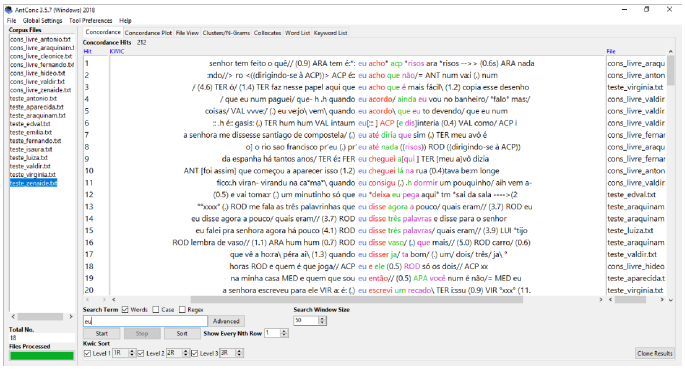
1. “Um kit de ferramentas de análise de corpus para concordância e análise de texto.” Texto informado no website de Laurence Anthony, autor do software. Disponível em: <http://www.laurenceanthony.net/software/antconc/>. Acesso em 22 de dezembro de 2018.

6. Inserção dos arquivos no software AntConc.

7. Seleção das palavras que seriam buscadas no corpus. São elas: nome de cada paciente, eu, minha, meu, me, verbos com terminação em -ava, -ia e -ei2.

8. Busca das palavras selecionadas na ferramenta do AntConc, “Concordance”, que permite ver as linhas de concordância das palavras buscadas (para exemplo, ver figura 2).

Figura 2 - Exemplo de visualização de linhas de concordância buscando a palavra “eu”



Fonte: Captura de tela do software AntConc

O último passo se faz com a análise das linhas de concordância de cada palavra buscada.

NARRATIVAS ENCONTRADAS AO BUSCAR POR CADA PALAVRA

• Eu

Valdir	vvve:/ (.) eu ve:jo\ vem\ quando eu acordo\ que eu to devendo/

2. Essas palavras foram escolhidas com vista no objetivo da pesquisa de encontrar marcas desubjetividade nas narrativas dos pacientes com Alzheimer. São palavras que remetem a tal característica, já que pronomes de primeira pessoa do singular são utilizados para se referir ao próprio sujeito em momentos de narração e os verbos com terminação em -ava, -ia ou -ei são verbos que indicam tempo passado utilizados para contar algo que já aconteceu, característica marcante de narrativas.

3. A pesquisa foi feita na ordem disposta aqui e as narrativas que apareceram em mais de uma busca, não foram repetidas nas tabelas seguintes.

	que eu num paguei/ que- h .h quando eu acordo/ ainda eu vou no banheiro/ °falo° mas:/ como eu vou pagar o que eu tô devendo/ ai que eu vou .hh perceber qui e:(ra) im sonho\ eu levo uma hora pra: t-tirar isso da minha cabeça\ doutora\
Valdir	=no:ssa sinhora\ ai num consigo- até meia noite meia noite e meia ela ta roncando i eu fico:.h viran- virandu na ca°ma°\ quando eu consigu (.) .h dormir um pouquinho/ aih vem a- qu- u que^eu fazia/ todo meu serviço/ (0.6) trabalhar cum caminhao/ carregar/ descarregar/=
Virginia	hum: eu estudei muito pouco\
Araquinam	eu- (2.0) eu tenho (3.7) eu num tomo- eu tomo banho- (4.0) sozinho
Araquinam	é::: (1.7) difícil o que eu não esqueço/ (.) porque eu esqueço até quase do meu- do meu nome/ (.) o que eu vou fazer (1.0) imediato/ (.) assim\ (0.5) minha esposa: (3.1s) é:: (1.1) manda fazer um negocio assim da- dado momento (1.0s) eu- eu vou (.) fazê/ mas i: a memória (.) foi embora\
Valdir	issu\ (.) eles:: (0.5) invadem minha cabeça/ i:: ai eu fico meio tonto i vou anda:ndu/ vou na caçada\ ca:io\ (.) u- us dois
Valdir	[é: a- é:\] i quandu eu fico nervoso (.) me ata- me da mais desinteria\
Valdir	°a sinhora intendi°/ (.) .hhh quando eu fico- quando e:uu é:::: .h comu um pouquinh/ (.) normal\ eu eu faço um regime total\ (.) .hh quer dizer e procuro (0.5) mas:: mesmo assim: me da muita prisao de ventre\ muita:: .h é:: gasis: (.)
Fernando	[te]m uma das (praias)mais bonitas\ é: eu fui lá no natal\
Luiza	eu gosto da vida como ela é
Isaura	a:: tenho saudade de pernambuco (.) eu gosto de pernambuco
Antonio	[sabe o que é doutor eu num trabalho <((rindo)) eu num uso o calendário> por isso né//
Fernando	a num sei/ tem tantos ditados\ é que eu tã:o longe da espanha
	há tantos anos/

• Minha

Araquinam	a doutor (.) xx (1.8) minha situação tá difícil (1.7) tá

• Nome do paciente

- Araquinam

mal de alzheimer num quer quer deixar não ((risos))
que eu fico embaraçado

• -ei

Antonio	isso é verdade\ (0.5) mas também andei muito também/ trinta e sete anos na rua\ (0.6) andando\

CONCLUSÃO

Dentre as palavras e terminações buscadas — eu, meu, minha, nome do paciente, me, -ava, -ia e -ei — não foram encontrados resultados para as buscas por meu, me, -ava e -ia, ou os resultados já haviam sido identificados em buscas anteriores. A palavra eu foi a que apresentou maior número de ocorrências, destacando-se como o principal marcador linguístico das narrativas analisadas. Esse dado permite compreender que os relatos produzidos pelos pacientes se concentram, predominantemente, em experiências pessoais, lembranças, sentimentos, percepções e aspectos subjetivos relacionados às suas próprias trajetórias de vida.

Ao construir uma visão geral sobre as narrativas encontradas, foi possível observar que elas emergem em momentos específicos da interação entre médico e paciente e desempenham diferentes funções discursivas. Em diversas situações, as narrativas surgiram quando o paciente encontrava dificuldades para responder às perguntas do teste neuropsicológico, funcionando como uma estratégia para reorganizar a interação e dar continuidade ao diálogo. Além disso, verificou-se que esses relatos frequentemente representavam um convite para que o médico modificasse seu papel na conversa, deixando momentaneamente a posição de avaliador para assumir a de ouvinte de uma história pessoal.

Em outros momentos, as narrativas contribuíram para manter o alinhamento interacional entre os participantes, permitindo que o tema introduzido pelo paciente fosse desenvolvido ao longo da conversa. Entretanto, também foram identificadas situações em que os demais interlocutores não acompanharam a narrativa, desviando rapidamente o foco para o protocolo clínico ou para outro assunto. Observou-se ainda que essas narrativas podiam surgir tanto espontaneamente, sem qualquer solicitação do profissional, quanto mediante convites explícitos feitos pelo médico durante a consulta. De maneira geral, constatou-se que elas apareciam com maior frequência em contextos percebidos pelos pacientes como desconfortáveis ou desafiadores, embora também tenham ocorrido em situações mais espontâneas e, por vezes, aparentemente desconectadas da dinâmica interacional em curso.

A partir dessas observações, é possível concluir, ainda que de forma preliminar, que tais elementos narrativos constituem-se como uma co-construção da interação, resultado de um processo intersubjetivo estabelecido entre paciente e interlocutor. Mesmo diante do diagnóstico de Doença de Alzheimer e das perdas cognitivas progressivas características da enfermidade, os participantes demonstram preservar recursos linguísticos capazes de expressar experiências, emoções, memórias e aspectos de sua identidade. As narrativas revelam, portanto, que esses sujeitos continuam ocupando um lugar ativo na interação social, reafirmando sua subjetividade por meio da linguagem.

Os dados analisados também sugerem que o ambiente institucional das consultas, especialmente durante a aplicação de testes neuropsicológicos, pode gerar sentimentos de tensão e insegurança, uma vez que o paciente se encontra constantemente avaliado. Nesse contexto, as justificativas apresentadas diante das dificuldades em responder às perguntas deixam de representar apenas tentativas de explicar o "não saber" e passam a desempenhar uma importante função discursiva. Elas permitem que o indivíduo recorra às próprias experiências para reconstruir sentidos, estabelecer conexões com sua história de vida e reafirmar sua posição como sujeito da interação.

Dessa forma, quando o profissional conduz a consulta de maneira menos impessoal e favorece uma interação mais acolhedora, cria-se um espaço no qual essas manifestações subjetivas podem emergir com maior naturalidade. Ainda que, sob a perspectiva do protocolo clínico, tais narrativas não sejam consideradas respostas objetivas aos testes aplicados, elas representam um importante recurso de expressão do paciente,

evidenciando que a linguagem continua sendo um meio de construção da identidade e de manutenção do vínculo social. Assim, mais do que simples desvios da atividade avaliativa, essas narrativas constituem oportunidades para que o sujeito se reconheça em sua própria história, mantenha seu lugar de fala e continue participando ativamente da relação com o outro, reforçando a importância de abordagens clínicas que valorizem não apenas os déficits cognitivos, mas também as potencialidades comunicativas e subjetivas preservadas nos indivíduos com Doença de Alzheimer.

REFERÊNCIAS

BALIEIRO-JR., Ari Pedro (2001). O sujeito que se estranha: manifestações de subjetividade na afasia. Dissertação de mestrado. Campinas. Instituto de Estudo da Linguagem.

COUDRY, M. I. H. Diário de narciso: discurso e afasia. 2a ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

CRUZ, F. M. Linguagem, interação e cognição na doença de Alzheimer. 312 fls. Tese de Doutorado em Linguística. Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Instituto de Estudos da Linguagem, Campinas-SP, 2008.

MONDADA, L. Temporalité, séquentialité et multimodalité au fondement de l'organisation de l'interaction: Le pointage comme pratique de prise du tour. In FILLIET-TAZ, L. (ed.). Les modèles du discours face au concept d'action, Cahiers de Linguistique Française, n. 26, 2004.

NOVAES-PINTO, R. C. O normal e o patológico nas Afasias: Uma reflexão à luz dos estudos discursivos e do conceito de "média-típica". In: Língua portuguesa: ultrapassar fronteiras, juntar culturas. Universidade de Évora. ISBN: 978-972-99292-4-3, 2010. pp. 118-134. Disponível em: <http://www.simelp2009.uevora.pt/pdf/slg11/10.pdf.>. Acesso em: 01 de maio de 2015.