

FRONZA, Simone Alenca; CRUZ, Fernanda Miranda da. O "querer ir para casa" no Alzheimer: traços de identidade e subjetividade em uma narrativa emergente durante a aplicação de um teste neuropsicológico. *Revista Intercâmbio*, v.XLIV: 108-126, 2020. São Paulo: LAEL/PUCSP. ISSN 2237-759X

O "QUERER IR PARA CASA" NO ALZHEIMER: TRAÇOS DE IDENTIDADE E SUBJETIVIDADE EM UMA NARRATIVA EMERGENTE DURANTE A APLICAÇÃO DE UM TESTE NEUROPSICOLÓGICO<sup>1</sup>

THE "WANT TO GO HOME" IN THE ALZHEIMER: TRACES OF IDENTITY AND SUBJECTIVITY IN AN EMERGING NARRATIVE DURING THE APPLICATION OF A NEUROPSYCHOLOGICAL TEST

Simone Alencar FRONZA  
(Universidade Federal de São Paulo)  
simone\_a\_f@hotmail.com

Fernanda Miranda da CRUZ  
(Universidade Federal de São Paulo)  
fernanda.cruz@unifesp.br

**RESUMO:** Este artigo procura explorar noções de identidade e subjetividade em narrativas ou elementos autobiográficos que emergem em contextos clínicos. Para isso, analisamos uma interação que acontece em uma consulta clínica neuropsicológica com aplicação de um teste em uma paciente com Alzheimer. Com a análise, buscamos traçar uma rede de significados entre relatos de cuidadores de pessoas com Alzheimer que reportam o "querer ir para casa" e outras possibilidades de entender os fios da memória que misturam lugares e tempo. As práticas enunciativas analisadas nos remetem à formulação benjaminiana: narrar nas ruínas da narração.

**Palavras-chave:** Alzheimer; identidade; subjetividade; narrativa, interação

**ABSTRACT:** *This article seeks to explore notions of identity and subjectivity in narratives or autobiographical elements that emerge in clinical contexts. For this, we analyze an interaction that happens in a clinical neuropsychological consultation with application of a test on an Alzheimer's patient. With the analysis, we sought to draw a network of meanings between reports of caregivers of Alzheimer's patients who report the "wanting to go home" and other possibilities to understand*

---

<sup>1</sup>Pesquisa de Mestrado realizada com financiamento CAPES (ago/2017 a fev/2018) e FAPESP (processo nº 2018/09024-3, mar/2019 a mar/2020. Comitê de Ética em Pesquisa UNIFESP, CAAE: 15748719.0.0000.5505

FRONZA, Simone Alenca; CRUZ, Fernanda Miranda da. O “querer ir para casa” no Alzheimer: traços de identidade e subjetividade em uma narrativa emergente durante a aplicação de um teste neuropsicológico. *Revista Intercâmbio*, v.XLIV: 108-126, 2020. São Paulo: LAEL/PUCSP. ISSN 2237-759X

*the threads of memory that mix places and time. The enunciative practices analyzed refer to the Benjaminian formulation: narrating in the ruins of the narration.*

**Keywords:** *Alzheimer; identity; subjectivity; narrative; interaction*

## **0. Introdução**

*Ao contar histórias, situamos os outros e a nós mesmos numa rede de relações sociais, crenças, valores; ou seja, ao contar histórias, estamos construindo identidade.*

*- Lílana Cabral Bastos (2005: 81)*

A Doença de Alzheimer é uma doença degenerativa que atinge as estruturas neurológicas e os processos cognitivos. Suas causas variam desde falta de memória até dificuldades em desenvolver atividades cotidianas. Déficits nas práticas linguístico-sociais também ocorrem. Neste artigo, nos interessam os relatos autobiográficos e a contação de narrativas produzidas por sujeitos diagnosticados com Alzheimer.

A linguagem é, sem dúvida, um dos lugares em que manifestamos e construímos, em parte, quem somos. Se for assim, quais seriam os elementos que indicariam que “há alguém que fala” em casos de perda cognitiva como é o caso da Doença de Alzheimer? O reconhecimento de que há alguém que fala parece nos exigir uma análise detalhada de cada discurso, cada enunciação e cada atividade linguístico-discursiva.

O discurso seria 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 e, a partir daí, uma relação intersubjetiva e uma interação se estabelecem.

Balieiro (2001) ao investigar as manifestações de subjetividade na afasia, decorrente de um acidente cerebral que afeta as práticas linguísticas, ressalta que, no discurso, o sujeito 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, vinculado a uma condição patológica, e passa a ser um ser-no-mundo. 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’” (Balieiro, 2001: 46-47).

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

Cada pessoa possui suas particularidades, como já se é visto no senso comum, e isso não é diferente no caso do indivíduo com Alzheimer; cada sujeito se relaciona com a doença de uma maneira única e podemos arriscar em dizer que cada sujeito com Alzheimer será único. Por mais que a neurodegenerescência possa apresentar características semelhantes em cada fase, cada sujeito e seu entorno vão lidar de uma forma com suas memórias, suas perdas, suas reorganizações possíveis. O sujeito atravessa com sua história e suas subjetividades a situação de perda neurocognitiva que está vivendo no momento.

Com a alteração dos processos cognitivos e, conseqüentemente, das práticas linguísticas, a relação do sujeito com Doença de Alzheimer com o mundo social acaba sendo afetada, desde sua relação consigo mesmo até a interação com as outras pessoas. Mas esse afetar implica reconfigurações. “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”. (Novaes-Pinto, 2010: 125), o que desconserta ou reconfigura as interações desse indivíduo com as pessoas que convivem com ele.

Este estudo busca explorar traços de identidade e subjetividade na Doença de Alzheimer a partir da análise de uma situação de interação entre médico, paciente e acompanhante desta última, em uma situação de consulta clínica com aplicação de um teste neuropsicológico. O teste é estruturado quase majoritariamente a partir de perguntas extraídas de um protocolo pretensamente objetivo, a-subjetivo e universal (COUDRY, 1988; MORATO e CRUZ, 2005; Morato, 2016;FRONZA, 2020). A proposta desse artigo é analisar essa interação entre médico e paciente com destaque especial ao momento em que emerge uma narrativa ou algum elemento autobiográfico por parte do paciente e que irrompe a objetividade pretendida do teste, a configuração pergunta-resposta da interação. Tal narração impõe outra configuração interação e outra relação intersubjetiva que se estabelece, por alguns poucos minutos, em um primeiro plano, frente ao esquema de perguntas e respostas impessoais e objetivas que se tinha até então.

As práticas narrativas estão intimamente relacionadas às práticas de memória e às práticas em se construir, a partir do discurso e da interação com o outro, nossa inscrição subjetiva e intersubjetiva no mundo. Assim, nos dedicamos, neste estudo, à investigação da

construção intersubjetiva e subjetiva da linguagem em contextos de perda cognitiva, que acarretam perdas e alterações da linguagem e da memória, dois elementos centrais e constitutivos de nossas práticas narrativas.

Essas narrativas e elementos autobiográficos, que emergem justamente em contexto clínico de avaliação neuropsicológica, 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 a partir de pares de perguntas e respostas (Cruz, 2008).

Durante o momento da aplicação de teste neuropsicológico, normalmente temos 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, como mostraremos aqui, o paciente parece ocupar um papel de interlocução muito distinto do anterior. E essa mudança de papéis participativos e/ou de uma identidade do locutor nos permite explorar de forma interessante as experiências práticas dos sujeitos com as práticas linguísticas e de memória, mas também com sua própria doença e com a experiência de passar por um teste do seu estado cognitivo.

Neste artigo, abordaremos os seguintes tópicos: 1) alguns entendimentos de narrativa e os desdobramentos deste conceito; 2) apresentação de um dado, discussão e análise; 3) considerações finais.

## **1. Alguns entendimentos da narrativa: da narrativa ao ato de narrar**

A narrativa, no campo dos estudos linguísticos, tem muito de seus fundamentos construídos a partir dos estudos pioneiros de Labov e Waletzky (1967) e Labov (1972). Num primeiro momento, o foco era suas características e estruturas formais. “Na abordagem laboviana, a narrativa é definida como forma de se recapitular discursivamente experiências passadas a partir de uma articulação sequencial de orações” (Bastos e Biar, 2015: 100). Assim, Labov definiu alguns

elementos que compõem a narrativa: resumo, orientação, ação complicadora, resolução e avaliação. Para o autor, o resumo é a introdução que precede a narrativa de fato, é um item que normalmente aparece, mas não é obrigatório. Em seguida, temos a orientação, que é a explicação do contexto que será narrado, como tempo, espaço etc. A ação complicadora é a narrativa propriamente dita. A resolução é o desfecho da história e a avaliação é a observação mais importante feita por Labov, que acrescenta o nível emocional do narrador e o porquê de a narração ter acontecido.

O trabalho pioneiro desses autores deu margem ao crescimento de muitas perspectivas e investigações em torno da narrativa e seus fundamentos iniciais são ampliados e tomam, por vezes, outros caminhos que consideram múltiplos contextos de interação. Contextos estes que podem, por exemplo, impedir a narração completa de uma história ou ainda refazer as relações com o tempo, uma vez que a história narrada não necessariamente precisa ser uma experiência do passado.

Labov (1972), inscrito no campo da Sociolinguística, não considerava, na análise a que se propunha, a narrativa dentro de um contexto interacional. Embora isso não diminua em nada a importância de sua descrição sociolinguística da narrativa, temos, do ponto de vista dos estudos interacionais, outra forma de ver a narrativa.

Assim a narrativa pode ser vista também como uma forma de organização da experiência humana e a partir da qual a vida social pode ser estudada (Bastos, 2005). A partir desse ponto de vista, a narrativa passa a ser, então, mais do que uma estrutura com características formais, mas uma história contada por um indivíduo que possui experiências e que constrói uma relação junto com os demais participantes da interação. Com isso, ela pode ser definida como uma trama co-construída e configurada pelo interlocutor e por aquele que narra em uma situação de interação social (Ribeiro, 2001).

Do ponto de vista da Análise da Conversa, a narrativa é estudada em interações face a face, na vida cotidiana, onde o narrador normalmente precisa conquistar espaço e atenção dos ouvintes e o ouvinte precisa permitir a narração da história (Bastos, 2005).

O contexto interacional proporciona o aprofundamento do estudo da narrativa a partir de seus atores sociais, do discurso como prática social, da formação e reformulação de identidades e sua manutenção, entre outros.

A narrativa não é um fato isolado, mas algo que se constrói colaborativamente, um narrador e um ou mais ouvintes, em que cada participante possui um papel interacional e experiências que podem ou não ser compartilhadas e que gera ou não reações que influenciam na

narração de uma história. Por isso, a partir de uma perspectiva interacional, o contexto, e não só a narrativa em si, são importantes para construção de uma análise, já que perguntas como “quem são as vozes que interagem?”, “qual é o tópico abordado?”, “o que permitiu/motivou a contação de uma narrativa?”, são fatores cruciais para sua interpretação, além de contribuir para uma investigação dos próprios sujeitos ali presentes.

A ação de contar histórias pode ser considerada, ainda, como uma performance ou atuação dramática (Goffman, 1959) que conecta emoções entre os participantes da interação (Bastos, 2005).

O narrador que conta a história está compartilhando um acontecimento, já o ouvinte daquela história pode estar envolvido emocionalmente com aquele que narra ou não. O nível de envolvimento durante a interação pode depender do nível de envolvimento que os participantes possuem (amigos, vizinhos, parentes, conhecidos etc.). O desenvolvimento da interação com a inserção de mais narrativas ou não também depende do grau de envolvimento e isso é sinalizado de alguma forma na interação.

Narrativas que emergem em contexto institucional, como é o que nos interessa aqui explorar, têm um grau de envolvimento, em termos de familiaridade, muito menor entre os participantes, já que, em sua maioria, são pessoas desconhecidas que interagem entre si. Porém, isso não impede a narração de uma história. Muitas vezes, é devido a esse tipo de contexto que a narrativa acontece, isto é, numa entrevista de emprego, por exemplo, as perguntas feitas são de cunho pessoal, possibilitando uma abertura para uma resposta pessoal e, conseqüentemente, para uma narrativa. O contexto clínico é um dos contextos em que narrativas de todas as ordens emergem. Muitos estudos (CLARK E MISHLER, 2001; FISHER, 1984; FRANKEL, 1984; TODD E FISHER, 1983; TODD, 1984) têm se dedicado justamente às narrativas que emergem em contextos clínicos envolvendo médicos e pacientes, dentro de trocas verbais que, a princípio, estariam estruturadas para acontecer sob forma de pergunta-resposta, perguntas do médico, respostas do paciente. Esses estudos têm mostrado como a análise de narrativas que emergem em contextos clínico-institucionais é um terreno fértil para os estudos linguístico-interacionais.

O contexto clínico, a princípio, estaria estruturado para ser organizado em formato pergunta e resposta ou ainda circunscritos a uma finalidade ou atividade específica. Assim, os contextos clínicos possuem alguns objetivos que se relacionam a diagnosticar ou tratar uma determinada doença ou estado psíquico ou físico. Esse objetivo pode se tornar mais específico dependendo do tipo de clínica. No entanto, sabemos que, para além desse primeiro objetivo ou desse

primeiro organizador, trata-se de uma interação a ser acordada, coordenada, ajustada, negociada entre sujeitos ali presentes em interação (FRONZA, 2020).

Clark e Mishler (2001), que identificaram que os contextos de consultas clínicas são férteis na produção de práticas narrativas durante uma consulta clínica, somos convidados a falar de alguma doença ou do que está havendo com a saúde e somos assim, no limite, convidados a falar de nós mesmos. Esse estudo também identificou que, nesse contexto, as narrativas podem ser interrompidas e o que o paciente tem a contar sobre sua doença ou sobre si mesmo pode não ser considerado pertinente em determinado momento ou para as finalidades da consulta.

Para o médico, a consulta com teste avaliativo é uma entrevista na qual são feitas perguntas com alternativas muito fixas que o paciente deve responder de forma restritiva e com fatos relevantes para as tarefas do diagnóstico e tratamento. Daí que o encontro apresenta uma estrutura: pergunta do médico – resposta do paciente – pergunta do médico (Clark e Mishler, 2001).

Por outro lado, os pacientes, muitas vezes, tentam inserir algum relato ou alguma informação que não foi requisitada pelo médico para tentar justificar alguma resposta ou expor alguma preocupação. Contudo, esse “desvio” da estrutura primária de pergunta-resposta pode não ser considerado pelo médico, que segue por sua vez o *script* mais estruturado. O que tem sido interessante explorar em narrativas que emergem durante as consultas clínicas mais estruturadas, por exemplo aquelas em que o médico tem a conduta de aplicar um teste ou protocolo estruturado de perguntas, é como os planos entre atividade clínica do médico e a atividade narrativa do paciente inauguram outros papéis, permitindo-nos explorar várias instâncias enunciativo-discursivas que se sobrepõem, se confrontam e se inter-relacionam. A narração de histórias parece assim ser um elemento central nestas outras instâncias discursivo-enunciativas que se inauguram.

Alguns momentos da consulta clínica podem ainda se configurar com um deslocamento da estrutura em que o médico possui o papel de protagonismo, para uma configuração em que o paciente assume esse papel ao contar uma narrativa, por exemplo. Essa troca momentânea do alinhamento social da consulta, no entanto, não modifica a estrutura mais ampla da consulta clínica (Clark e Mishler, 2001).

Com a inserção de uma narrativa por parte do paciente, em um contexto em que há perguntas pontuais que buscam uma resposta pontual de sim ou não, há a suspensão de uma dinâmica em que o médico tinha o papel interacional de protagonista na interação. Do ponto de vista da estrutura e organização dos turnos de fala isso pode significar possuir turnos mais longos e conduzir o próximo passo da

interação. A suspensão dessa dinâmica interacional pode provocar uma inversão de papéis enunciativo-interacionais e o paciente passar a ter um turno de fala maior (para além do papel de responder as perguntas de um protocolo), introduzir tópicos discursivos e, inclusive, conduzir por alguns instantes, em alguns casos, a interação.

Além disso, é importante ressaltar que em um contexto clínico, a forma pela qual o médico acolhe ou rejeita a narrativa do paciente pode até mesmo influenciar no quadro clínico do sujeito com Alzheimer. O enfoque dado apenas ao ponto de vista bioquímico da doença pode esconder ou ofuscar o fato de que há um sujeito que lida com a doença e que este precisa relatar sua história com ela. Dessa forma, mesmo no que diz respeito às formas de lidar com a doença, médico e paciente tem seus papéis compartilháveis e a narrativa do paciente oferece pistas sobre isso: “A narrativa representa o esforço conjunto do paciente e do médico para fazer sentido coerente de um problema dentro de um contexto de ações e resultados construído conjuntamente.” (Clark e Mishler, 2001: 41).

Com a narrativa nós organizamos um determinado acontecimento, em que havia personagens, um espaço, um tempo, emoções etc., nos colocando em outro momento, em que há “personagens” (participantes da interação), um espaço, um tempo, emoções etc., isto é, a narrativa é a experiência de contar uma experiência, é uma das coisas que constrói o social, mas além disso, constrói também o individual, na medida em que são as experiências que constituem um indivíduo e sua subjetividade: “contar histórias é um exemplo especial da construção social da identidade na qual o que o indivíduo apresenta não é ele mesmo mas uma história contendo um protagonista que também pode ser ele mesmo.” (Goffman, 1974: 541).

Para arquitetar uma narrativa, o indivíduo evoca suas características pessoais, ou seja, quem ele é e o que faz, se situando no momento em que a história ocorreu, para daí então, se situar no momento em que a narrativa é contada, organizando, assim, seu papel naquela interação. “Ao contar estórias, situamos os outros e a nós mesmos numa rede de relações sociais, crenças, valores; ou seja, ao contar estórias, estamos construindo identidade” (Bastos, 2005: 81).

A narrativa é composta de elementos (tempo, espaço e personalidade) que fazem parte e trazem à tona o *si-mesmo* (Balieiro, 2001) de cada indivíduo da interação. Quem conta a narrativa abre espaço para que ela seja estudada na forma de uma análise da identidade do sujeito (Bamberg e Georgakopoulou, 2008).

Neste artigo, gostaríamos de explorar uma interação médico-paciente em consulta clínica à luz dos trabalhos anteriores propostos por Clark e Mishler (2001), com enfoque sobre o que se revela, para além



FRONZA, Simone Alenca; CRUZ, Fernanda Miranda da. O “querer ir para casa” no Alzheimer: traços de identidade e subjetividade em uma narrativa emergente durante a aplicação de um teste neuropsicológico. *Revista Intercâmbio*, v.XLIV: 108-126, 2020. São Paulo: LAEL/PUCSP. ISSN 2237-759X

das perguntas e respostas de um protocolo clínico, sobre as formas de lidar com o Alzheimer.

## **2. Nasci e moro em Pernambuco e estou aqui a passeio: formas de ser e estar**

A interação que trazemos a seguir faz parte de um *corpus* denominado DALI – Doença de Alzheimer, Linguagem e Interação (Cruz, 2008. Comitê de ética em pesquisa UNICAMP 4004/2004). Ela acontece em ambiente institucional de consulta clínica de uma paciente com Alzheimer. Nessa interação médico-paciente, há a aplicação do teste avaliativo do estado neurocognitivo, Mini Mental State – MMS (Folstein et al, 1975). Ela foi transcrita com base na notação de transcrição multimodal proposta por Mondada (2016), respeitando os aspectos de temporalidade e sequencialidade dos recursos verbais e corporais mobilizados pelos participantes da interação. A escolha de se adotar uma transcrição multimodal apoia-se na evidência de que uma visão corporificada da interação, que leva em consideração não apenas aspectos verbais, mas também corporais, que permite ver melhor o engajamento dos sujeitos com Alzheimer, mesmo quando lapsos de memória se revelam em ausência de fala ou falas fragmentadas (Hydén, 2013).

Para visualização e transcrição do material em vídeo utilizamos o *software* ELAN (Wittenburg et al, 2006). O ELAN é uma ferramenta que permite a sincronização e coordenação espacial e temporal das múltiplas modalidades facilitando assim o trabalho com o material em vídeo.

Para tratamento do material em vídeo no ELAN, primeiramente seguimos os seguintes passos: 1) Selecionamos o vídeo da situação de interação. O vídeo estava em arquivo em formato .mov e apresentava um arquivo separado de áudio em formato .wav; 2) Convertemos o vídeo de formato .mov para .mp4; 3) Inserimos o arquivo de vídeo em formato .mp4 e o arquivo de áudio em .wav no *software* ELAN para visualização geral do material; 4) Na sequência começamos a inserção de trilhas para anotação do material. As trilhas escolhidas foram as seguintes: a) elementos narrativos; b) as falas do paciente; c) as falas do médico; d) as fala do(a) acompanhante; e) os gestos do paciente; f) os gestos do médico g) olhar do paciente; h) olhar do médico; i) pausas entre turnos de fala. Não foram incluídos os gestos e olhares do acompanhante por estarem fora do enquadre da câmera. 5) Dando continuidade, fizemos as anotações correspondentes a cada uma das trilhas referente ao trecho do vídeo selecionado; 6) Por último, extraímos o arquivo de anotação do ELAN em formato de transcrição tradicional .txt.

Esta primeira anotação e transcrição dos dados já constituem uma primeira análise, pois as escolhas de seleção dos trechos do vídeo, as trilhas anotadas e elementos escolhidos para serem transcritos são selecionadas de forma subjetiva pelo transcritor. Em um segundo momento, já com as transcrições, fizemos uma análise dos elementos (verbais e não-verbais) que aparecem nas interações, observando a sequencialidade e temporalidade no curso da interação (da consulta clínica) em que elementos narrativos emergem, nos atentando aos relatos pessoais narrados pelos sujeitos com Alzheimer.

Na situação interacional a seguir, estão presentes os participantes sob o pseudônimo de: Isabel (ISA), diagnosticada com Doença de Alzheimer; Mariana (MAR), sua filha e acompanhante na consulta; Julia (JUL), sua neta que também acompanha na consulta; Taís (TAI), médica. A interação acontece em um consultório situado na cidade de São Paulo. A paciente e sua neta estão corporalmente lado a lado e voltadas frente a frente com a médica que está atrás da mesa. A filha está fora do enquadre da câmera e os demais participantes se encontram no foco da filmagem (ver figura 1). Na transcrição, os aspectos corporais de ISA são representados por \*, os de TAI são representados por % e os das demais participantes não foram transcritos. Já os direcionamentos de olhar de ISA são representados por & e os de TAI são representados por #, os de JUL e MAR não foram transcritos.

Vejamos essa interação abaixo:

Figura 1 – posição inicial dos participantes



Fonte: captura de tela do ELAN

FRONZA, Simone Alenca; CRUZ, Fernanda Miranda da. O “querer ir para casa” no Alzheimer: traços de identidade e subjetividade em uma narrativa emergente durante a aplicação de um teste neuropsicológico. *Revista Intercâmbio*, v.XLIV: 108-126, 2020. São Paulo: LAEL/PUCSP. ISSN 2237-759X

```

01  TAI  &é// (.) então tá bom\
02  isa  &olha p/ tais--->
03      (1.2)
04  TAI  é::: onde que a senhora está//&
05  isa  ----->&
06      (.)
07  ISA  &eu estou num hospital\      &
08  isa  &olha p/ um ponto à esquerda&
09      (.)
10  TAI  &i:sso\ hospital (.) esse hospital fica onde//&
11  isa  &olha p/ tais----->&
12      &(0.6)
13  isa  & olha p/ prontuário--->
14  ISA  são paulo&
15      ----->&
16      &(0.7)
17  isa  &olha p/ tais--->
18  TAI  i:sso\ (1.0) e ele fica em que estado//&
19      ----->&
20      &(0.4)      &
21  isa  &olha p/ um ponto à esquerda&
22  ISA  &pernambuco &
23  isa  &olha p/ tais&
24      (.)
25  TAI  %óh/      %
26  tai  %abre as palmas das mãos%
27  ISA  *é não (.) é não é não é não ((rindo)) &
28  isa  *leva as duas mãos ao rosto--->
                                     &olha p/acompanhante->
29  TAI  desde& quando são paulo fica no estado de pernambuco//
30  isa  ----->& olha p/ tais--->
31  ISA  ((rindo)) ah xx xx xx eu gosto muito de pernambuco
32  TAI  ã:n/ mas que estado que fica são paulo// * &
                                     ----->*
                                     ----->
33      &(0.4)
34  isa  &olha p/ um ponto à esquerda--->
35  ISA  pernambuco& (.) não é//
36  isa  ----->& olha p/ tais--->
37  TAI  que estado que a senhora mora no brasil//
38      (.)
39  ISA  eu& moro em pernambuco&
40  isa  ->& olha p/ baixo---->&
                                     &(.)
41  isa  &olha p/ tais--->
42  TAI  %não/ a senhora não mora em pernambuco% (.) a senhora
43  tai  %acena negativamente c/ a cabeça----->%
                                     não mora mais lá/ a senhora nasceu lá/
44      (0.4)
45  ISA  nasci e moro (.) e estou aqui só a passeio
46      (.)
47  TAI  %((rindo)) ah é//
48  tai  %acena positivamente c/ a cabeça%
                                     então #a senhora está a passeio# aonde//
49  tai  #olha p/ acompanhante--->#
50  ISA  hahaha& são paulo
51  isa  ----->& olha p/ baixo--->>

```

Este excerto se inicia com a médica dando continuidade a uma série de perguntas do teste MMS e fazendo uma pergunta de localização espacial para a paciente. Isabel começa respondendo às perguntas da forma esperada, como pode ser notado pelos marcadores nos turnos de

Taís ("isso"). Na linha 04, a médica pergunta: "é... onde que a senhora está?" e Isabel responde na linha 07: "eu estou num hospital". Taís então confirma a resposta dada por Isabel e parte para a próxima pergunta do teste na linha 10: "isso, hospital. Esse hospital fica onde?". Na linha 14, Isabel responde à pergunta: "São Paulo". A resposta estando correta mais uma vez, a médica confirma e continua: "isso. E ele fica em que estado?". Como resposta a essa pergunta, Isabel diz "Pernambuco".

Na linha 25, a médica expressa uma surpresa com reprovação à resposta, tanto verbalmente com "óh!", quanto gestualmente, ao produzir um gesto com as palmas das mãos abertas. Após a reação de Taís à sua resposta, Isabel leva as mãos ao rosto e produz repetidamente as palavras "é não" seguidas por riso. Neste momento, Isabel parece perceber seu equívoco e o gesto de cobrir o rosto, procurando esconder a face demonstra seu embaraço ao perceber o erro cometido. Esse gesto parece anunciar a retomada de consciência que havia sido perdida por um instante durante a aplicação do teste.

Na sequência, Taís tenta obter de Isabel uma justificativa da resposta incorreta segundo o contexto do teste, rompendo com a dinâmica do teste, porém ainda mantendo os pares de pergunta e resposta, mas com perguntas não padronizadas que corresponderiam ao teste: "desde quando São Paulo fica no estado de Pernambuco?".

Essa pergunta é seguida da emergência de um relato pessoal de Isabel. Com as palmas das mãos mantidas no rosto e rindo, Isabel conta à médica que gosta muito de Pernambuco, na linha 31: "((rindo)) ah xx xx eu gosto muito de Pernambuco". As mãos no rosto são mantidas até o final do relato de Isabel escondendo sua face e suas mãos são retiradas apenas ao final do relato de Isabel e com a retomada da questão da médica Taís.

A pergunta feita por Taís na linha 32, que dá continuidade à interação, ("mas que estado que fica São Paulo?"), apresenta agora algumas poucas reformulações de quando foi feita a primeira vez na linha 18 ("(...) e ele [São Paulo] fica em que estado?"). Essas duas perguntas geraram a mesma resposta dada por Isabel "Pernambuco". Assim, a médica Taís propõe uma nova reformulação à pergunta de uma forma mais pessoal, inserindo o pronome "senhora": "que estado que a senhora mora no Brasil?".

Contudo, essa reformulação provocou uma afirmação de Isabel (na linha 39) que não era esperada por Taís, Isabel diz: "eu moro em Pernambuco". Nas linhas 42 e 43, a médica nega a resposta dada por Isabel verbalmente ("não, a senhora não mora em Pernambuco, a senhora não mora mais lá, a senhora nasceu lá") e a intensifica com um aceno negativo com a cabeça. A resposta seguinte de Isabel, na linha

45, colabora com o entendimento de que ela tem consciência de onde está e, mais ainda, de onde veio e seu propósito na cidade em que se encontra no momento: "*nasci e moro, e estou aqui só a passeio*". Aqui Isabel demonstra uma consciência de sujeito que possui emoções e uma história para contar.

Taís, surpreendida com a resposta de Isabel, como vemos na linha 47 ("*((rindo)) ah é?*" ), aproveita a indicação de que a paciente tem consciência da sua localização e pergunta: "*ah é? Então a senhora tá a passeio aonde?*" e a paciente responde rindo: "*((rindo)) São Paulo*". O riso aqui, também pode reforçar a ideia de que a paciente tem consciência da sua localização, de suas respostas e de sua história.

Se para o teste neuropsicológico a pergunta em que estado fica uma cidade parece solicitar uma resposta clara, para a situação interativa em que o é teste aplicado, outras possibilidades surgem. As categorias estar a passeio, viver e morar são necessárias para dar conta das novas relações de estar no mundo que a Doença de Alzheimer impõe: sair da cidade de origem, morar com os filhos, deixar a casa...

Atentar para as práticas linguísticas em contextos de perda de memória tem sido um trabalho de alguns pesquisadores para falar sobre as competências preservadas ou prejudicadas nos sujeitos, como os mostram os trabalhos de Davis (2005). Outros estudos exploram as relações entre linguagem em quadros de Alzheimer e a manutenção da identidade. Por exemplo, como aponta Shenk (2005), a habilidade de produzir e reter identidade não é destruída com o início e a progressão da Doença de Alzheimer. O uso de pronomes pessoais, a habilidade de se discutir eventos do passado e declarar suas preferências pessoais são alguns demonstrativos de identidade que podem servir como instrumentos de investigação da identidade em sujeitos diagnosticados com Alzheimer e podem aparecer no discurso destes sujeitos.

Feriani (2017) discute, de um ponto de vista antropológico, algumas questões que aparecem com a Doença de Alzheimer e que estão presentes na queixa mais recorrente dos sujeitos com Alzheimer para os seus cuidadores: "a do doente 'querer ir para casa'." (Feriani, 2017: 534). Para ela, essa queixa levanta muitos pontos que circundam a doença, como as relações entre demência e lucidez, lembrança e esquecimento, imaginação e alucinação, juventude e velhice, normal e patológico. Todos esses tópicos emergem em meio às dificuldades da memória e como ela se desdobra conforme o quadro da doença.

Mas onde está a memória? "A memória existe 'fora de nós': ela está 'inscrita nos objetos, nos espaços, nas paisagens, nos odores, nas imagens, nos monumentos, nos arquivos, nas comemorações, nos artefatos e nos *lugares* mais variados' (ênfase original, 2004: 51-52)." (Seixas, 2004 apud Feriani, 2017: 535).

Não reconhecer o lugar onde se está vivendo no momento e “querer ir para casa”, como sugere a antropóloga, passa a ser mais do que perda de memória e caminha em direção à identidade do sujeito. A “casa” para onde ele quer voltar é onde seu *eu* foi construído, onde viveu momentos que o marcaram, onde construiu laços com seus familiares e amigos, onde adquiriu gostos e desgostos, onde sentiu alegria, raiva, tristeza e de onde agora sente saudade. A perda da memória do presente não implica na perda de memória do passado muitas vezes, assim, a memória que fica, une a identidade que insiste em ficar. A insistência do *ir* também tem muito do *permanecer*, do de onde eu vim, do de onde estou; da divisão do que eu costumava ser e para o que eu sou agora; a memória está no *permanecer* e por isso o *ir* é tão importante, porque é lá que se encontra toda a questão do quem sou eu, da identidade.

O “querer ir para casa” também levanta questões que dizem respeito ao demenciar e o estar consciente. Onde estaria o limite entre a confusão e a consciência de um sujeito com Alzheimer? Se é demente o tempo todo? Como Feriani (2017) expõe, os próprios familiares apresentam essa preocupação que fica representado no dizer que se resume a: ele parece que não está mais aqui. E o Alzheimer, segundo a autora, pode ser representado assim, um presente ausente, em que algo que deveria estar aqui, agora falta. Mas mesmo assim ele oscila. No Alzheimer não se confunde o tempo todo e também não se é lúcido o tempo todo. No entanto, para Feriani (2017), de forma radical, seria nos momentos de confusão que algo de identidade aparece, pois o que é identitário ultrapassa o esforço do não se lembrar e apenas emerge. Essa emergência deixa ver os traços de um sujeito que viveu e vive, que teve e tem experiências, que sentiu e sente e que agiu e ainda age.

Além disso, ao pensarmos a identidade como algo que também está “fora de nós”, podemos atribuir que a criação e manutenção da identidade em sujeitos com Alzheimer (mas não exclusivamente) depende muito das interações sociais as quais esses indivíduos participam (Shenk, 2005; Leibing e Cohen, 2006).

É na interação social que há a troca intersubjetiva entre os participantes e é nela também que há construção conjunta da memória. Isto é, nos lapsos de memória ocasionados pela doença, e na impossibilidade de se lembrar, em uma interação, o outro, que pode ser um membro da família ou cuidador, por exemplo, pode servir como *extensão da memória*, na medida em que ele(a) pode apresentar/incluir/sugerir possibilidades que preencham a lacuna deixada pelo sujeito com Alzheimer em seu discurso. O lembrar-se pelo outro pode funcionar como um auxiliador, visto que um empecilho como a falta do nome de alguém, de um local ou de um objeto pode impedir

que uma história possa ser contada, por uma desistência de buscar e não encontrar, em uma única tentativa ou em inúmeras, mas que acabam por resultar no abandono da história.

A interação é de extrema importância para que haja essa troca entre os participantes e para que o sujeito com Alzheimer possa (re)construir, manter, confirmar, atualizar sua identidade. As narrativas que surgem nas interações clínicas são lugares extremamente propícios para isso acontecer, posto que nelas são descritos gostos e desgostos, memórias, afetos e desafetos, costumes, histórias, lugares de pertencimento, lugares passados, lugares presentes, pessoas, objetos e afins.

Alguns enunciados que não se configuram, do ponto de vista estrutural, como uma narrativa completa e tradicional, ou ainda, não se desenvolvem como tal. Esse nos parece o caso de “Pernambuco”. Enunciar “ *Pernambuco*” ao ser perguntada onde fica o hospital em que ela está, perturba a sequência interacional de perguntas e respostas. Pernambuco inaugura outro lugar, mas também outro enunciatador, não mais aquele que responde às perguntas do médico, mas aquele que fala de si. “*Eu nasci e moro em Pernambuco, estou aqui a passeio*”. No entanto, tais enunciações constituem elementos autobiográficos que não deixam de dar visibilidade a uma dimensão subjetiva, como nas narrativas tradicionais, que parecem resistir, de alguma forma, à objetividade de testes, estruturados em formato de perguntas e respostas e de acordo com um protocolo ou *script* previamente elaborado e validado para todos os pacientes com Alzheimer.

Mas não somente. Esses elementos autobiográficos também podem ser identificados em consultas livres, em momentos específicos, como no relato de uma atividade cotidiana, de tarefas domésticas, de atividades de lazer etc. A esse tipo de narrativa, podemos aplicar uma proposta de Walter Benjamin: “esboça a ‘ideia de uma outra narração, uma narração nas ruínas da narrativa” (Gagnebin, 1994). Isso significa dizer que em meio a um processo demencial em que há lapsos de memória ou confusões, por exemplo, o ato de narrar passa por todos esses processos e ainda sofre influências do contexto em que está sendo produzida: um ambiente institucional. Assim, em uma consulta clínica com aplicação de um teste protocolar, em que emerge algum elemento autobiográfico que pode não ter sido exigido pelo médico ou outro participante, a narrativa ocorre - mesmo que com suas quebras, pausas, interrupções, fragmentações decorrentes da Doença de Alzheimer. Em meio a todas essas ruínas, o sujeito ainda narra e narra para dizer quem é, de onde veio e qual é sua história.

## Considerações finais

A partir do excerto apresentado reencontramos o que Feriani (2017) refere-se como “querer ir para casa” constante nos relatos dos familiares e cuidadores de Alzheimer. Nos relatos de familiares, expostos pela antropóloga, aparece o desejo do sujeito com Alzheimer em voltar para um lugar que para ele ainda é sua casa. Isabel retrata muito bem esse desejo em seu relato “*nasci e moro, e estou aqui só a passeio*”, se referindo a Pernambuco como o lugar em que mora e São Paulo como o lugar em que está apenas a passeio.

Como Feriani (2017: 534) coloca, ao se pensar o “querer ir para casa”, percorremos “como a memória se dobra e desdobra ao longo da composição da doença de Alzheimer”. A memória, tanto para o demente como para o não-demente, faz um movimento de ir e vir não linear que pode ser descrito como uma espiral, com movimentos de retomada de décadas, minutos, anos, segundos, meses ou dias atrás. Aqui, Isabel retoma seu passado em um momento que tem aparência de um lapso: dizer e confirmar de forma contundente que a cidade de São Paulo fica em Pernambuco. Mas não parece ser um lapso de sua memória, mas sim uma lacuna, uma insuficiência do teste para dar conta de todas as redes de significação do lugar de origem. Ao ser confrontada pela médica Taís “desde quando São Paulo fica em Pernambuco?”, o lapso, do teste, deixa a brecha para os elementos narrativos, para sua experiência com as mudanças provocadas pelo Alzheimer: “*nasci e moro, e estou aqui só a passeio*”. A mudança de casa e de rotina aparece aqui mais evidente do que as perdas de memória ou uma desorganização espacial que a pergunta do teste “Onde fica este hospital?” quer revelar. O movimento espiralar da memória e os momentos de perda e retomada de consciência se tornam extremamente claros neste excerto, reafirmando o que diz Feriani (2017: 539) ao apresentar o que foi dito por um médico neurologista: “Não se é demente o tempo todo”.

Alguns mundos recuperados nas brechas que se abrem com as narrativas que interrompem um protocolo de perguntas e respostas, muitas vezes, como é o caso do relato de Isabel, pode revelar uma marca de identidade e de sua história, trazida num lapso provocado pela pretendida objetividade do teste. Ali, nesse lapso do teste, Isabel conta, mesmo que em um instante, de onde veio e onde viveu parte de sua vida, experiências, aprendizados. Onde criou laços, sentimentos e emoções e onde se constituiu como pessoa.

Por meio da narrativa, que insiste em emergir mesmo em ambientes interacionalmente estruturados para receber respostas objetivas, pessoas com Alzheimer, resistem, afirmam, expressam e reivindicam quem são, a partir do momento que refletem sobre suas



FRONZA, Simone Alenca; CRUZ, Fernanda Miranda da. O “querer ir para casa” no Alzheimer: traços de identidade e subjetividade em uma narrativa emergente durante a aplicação de um teste neuropsicológico. *Revista Intercâmbio*, v.XLIV: 108-126, 2020. São Paulo: LAEL/PUCSP. ISSN 2237-759X

histórias de vida e compartilham essa história com alguém que a ouve, para além do que quer ouvir o paradigma biomédico (Leibing e Cohen 2006)

### **Referências bibliográficas**

BALIEIRO, A. P. *O sujeito que se estranha: manifestações de subjetividade na afasia*. Dissertação de mestrado. Campinas. Instituto de Estudo da Linguagem, 2001.

BAMBERG, M.; GEORGAKOPOULOU, A. Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk*. 28/3:377-396, 2008.

BASTOS, L. C. Contando estórias em contextos espontâneos e institucionais: uma introdução ao estudo da narrativa. *Calidoscópio*. 3/2:74-87, 2005.

BASTOS, L. C.; BIAR, L. A. Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social. *Delta*, 31-especial, p. 96-126, 2015.

CLARK, J. A.; MISHLER, E. G. Prestando atenção às histórias dos pacientes: O reenquadre da tarefa clínica. In RIBEIRO, B. T.; LIMA, C. C.; DANTAS, M. T. L. (orgs). *Narrativa, identidade e clínica*. Rio de Janeiro: IPUB-CUCA, 2001.

COUDRY, M. I. H. *Diário de Narciso: avaliação e acompanhamento longitudinal de linguagem de sujeitos afásicos de uma perspectiva discursiva*. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

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.

DAVIS, B. H. (ed). *Alzheimer, talk, text and context: enhancing communication*. NY: Palgrave Macmillan, 2005.

FERIANI, D. Rastros da memória na doença de Alzheimer: entre a invenção e a alucinação. *Revista de Antropologia USP*. São Paulo, online, v. 60, n. 2, p. 532-561, 2017.

FRONZA, Simone Alenca; CRUZ, Fernanda Miranda da. O “querer ir para casa” no Alzheimer: traços de identidade e subjetividade em uma narrativa emergente durante a aplicação de um teste neuropsicológico. *Revista Intercâmbio*, v.XLIV: 108-126, 2020. São Paulo: LAEL/PUCSP. ISSN 2237-759X

FISHER, W. R. The Narrative Paradigm: in the Beginning. *Journal of Communication*, Volume 34, Issue 1, 1984.

FOLSTEIN et al. Mini Mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*. v. 12, pp. 189-98, 1975.

FRANKEL, R. M. From sentence to sequence: understanding the medical encounter through microinteractional analysis. *Discourse Process*, 7: 135-70, 1984.

FRONZA, S. A. Elementos narrativos corporificados em consultas clínicas de pessoas com Alzheimer. Dissertação (Mestrado em Letras) – Universidade Federal de São Paulo, Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas. Guarulhos, 2020.

GAGNEBIN, J. M. Memória, história, testemunho. In BRESCIANI, Stella e NAXARA, Márcia (orgs). *Memória e (res)sentimento: indagações sobre uma questão sensível*. Campinas, SP, Editora da Unicamp, 2004.

GOFFMAN, E. *The presentation of self in everyday life*. Woodstock, NY: The Overlook Press, 1959.

GOFFMAN, E. *Frame Analysis*. New York: Harper & Row, 1974.

HYDÉN, L. C. Storytelling in dementia: Embodiment as a resource. *Dementia*, 12(3), 2013, p. 359–367.

LABOV, W. *Language in the inner city: studies in the Black English Vernacular*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1972.

LABOV, W.; WALETZKY, J. Narrative Analysis: oral versions of personal experience. In June Helm. Ed. *Essays on the verbal and visual arts*. Seattle: University of Washington Press, 1967.

LEIBING, A.; COHEN, L. *Thinking about dementia: culture, loss, and the Anthropology of Senility*. Rutgers University Press. 2006.

MONDADA, L. Challenges of multimodality: Language and the body in social interaction. *Journal of Sociolinguistics*, 20(3), p. 336-366, 2016.

MORATO, E. M. Das relações entre linguagem, cognição e interação – algumas implicações para o campo da saúde. *Linguagem em (Dis)curso – LemD*, Tubarão, SC, v. 16, n. 3, p. 575-590, set./dez. 2016.

FRONZA, Simone Alenca; CRUZ, Fernanda Miranda da. O "querer ir para casa" no Alzheimer: traços de identidade e subjetividade em uma narrativa emergente durante a aplicação de um teste neuropsicológico. *Revista Intercâmbio*, v.XLIV: 108-126, 2020. São Paulo: LAEL/PUCSP. ISSN 2237-759X

Morato, E. M.; Cruz, F. M. *Horizontes*, v. 23, n. 1, p. 29- 38, jan./jun. 2005.

NOVAES-PINTO, R. C. O normal e o patológico nas Afasias: Uma reflexão à luz dos estudos discursivos e do conceito de "média-típica". *Língua portuguesa: ultrapassar fronteiras, juntar culturas*. Universidade de Évora. ISBN: 978-972-99292-4-3, p. 118-134, 2010. Disponível em: <<http://www.simelp2009.uevora.pt/pdf/slg11/10.pdf>>. Acesso em: 22 de abril de 2019.

RIBEIRO, B. T. Por que ouvir estórias na entrevista psiquiátrica? De quem e do que estamos falando. In: Branca Telles Ribeiro, Cristina Costa Lima e Maria Tereza Lopes Dantas. Eds. *Narrativa, identidade e clínica*. Rio de Janeiro: Ipub, 2001.

SEIXAS, J. A. Percursos de memórias em terras de história: problemáticas atuais. In BRESCIANI, Stella e NAXARA, Márcia (orgs). *Memória e (res)sentimento: indagações sobre uma questão sensível*. Campinas, SP, Editora da Unicamp, 2004.

SHENK, D. There was an old woman: maintenance of identity by people with Alzheimer's dementia. In Davis, B. H. (ed). *Alzheimer, talk, text and context: enhancing communication*. NY: Palgrave Macmillan, p. 3-17, 2005.

TODD, A. D. The prescription of contraception: negotiations between doctors and patients. *Discourse Process*, 7: 171-200, 1984.

TODD, A. D.; FISHER, S. (eds.) The social organization of doctor-patient communication. *Norwood, NJ: Ablex*, 1993 [Rev. ed. of Fisher & Todd 1983].

WITTENBURG et al. ELAN: a professional framework for multimodality research. In *Proceedings of the 5th International Conference on Language Resources and Evaluation (LREC 2006)* p. 1556-1559, 2006.