

ALGUMAS REFLEXÕES SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER (DA) E SOBRE O SUJEITO DIAGNOSTICADO COMO PORTADOR DE DA

Fernanda Miranda da Cruz

Instituto de Estudos da Linguagem/UNICAMP

Resumo: O objetivo deste artigo é o de problematizar a questão do diagnóstico de Doença de Alzheimer e das tensões por ele provocada a partir a análise de um conjunto de exemplos ilustrativos de situações interativas das quais participam os sujeitos que foram diagnosticados como portadores de Doença de Alzheimer.

Résumé: L'objectif de cet article est de problématiser la question du diagnostic dans la Maladie d'Alzheimer et des tensions qu'il provoque, à partir de l'analyse de quelques situations interactives auxquelles participent les personnes ayant été diagnostiquées comme une personne atteinte de la MA.

1. Introdução

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, dentre os quais a memória, linguagem e atenção, comprometendo o funcionamento mental e social do indivíduo.

No que diz respeito às pesquisas sobre as estruturas neurológicas alteradas na demência do tipo Alzheimer, muitos avanços importantes foram feitos, sobretudo no campo da neuroimagem. Embora os cientistas, seduzidos pelas placas senis e novos neurofibrilares (para fazer uma alusão à formulação da antropóloga Lock, 2006), tenham confirmado uma realidade cortical atribuída à DA, a primazia dos estudos e das investigações do cérebro sobre a investigação da mente em funcionamento tem deixado muitas lacunas sobre o que é a Doença de Alzheimer, como ela afeta a cognição humana e a vida social dos sujeitos diagnosticados e de seu entorno social.

O diagnóstico de DA, do tipo diferencial e probabilístico (confirmado apenas *post-mortem*), anuncia uma patologia cuja evolução do quadro é irreversível. Essa irreversibilidade e o caráter progressivo do quadro de demência, somados a um diagnóstico de probabilidade, têm implicações não apenas de ordem clínica, mas também de ordem ética, jurídica, econômica, psicológica e social importantes para os sujeitos diagnosticados como prováveis portadores de DA (doravante, sujeitos ppDA), para os familiares e para as formas de organização da sociedade. Uma vez diagnosticadas como portadoras de DA, as pessoas acometidas pela patologia experimentam mudanças significativas na vida pública e privada, relacionadas à

administração de bens, a decisões de internação em instituições ou não; às decisões de escolha de tutela; a novas rotinas e lugares institucionais, como hospitais, consultórios, serviços de apoio aos doentes e às famílias, associações e a novas rotinas socio-linguísticas.

Dessa forma, além dos temas predominantes no campo das pesquisas biomédicas ligadas às tentativas de descobertas das possíveis causas, à descrição de aspectos neuropatológicos e neuroquímicos característicos desse quadro demencial, às predisposições genéticas e à importância do diagnóstico precoce e preciso de DA, outros temas assumem cada vez mais relevância na agenda das pesquisas sobre a DA a partir de perspectivas como as da Antropologia (Graham, 1996, 2006; Lock, 2006; Leibing, 2001, 2006; Leibing & Cohen, 2006), da Linguística (Hamilton, 1994; Morato, 2003; Ramanathan-Abbot, 1994, 1997), da Psicologia e Psiquiatria (Clare, 2004 a, b; Kontos, 2006; Kontos & Naglie, G, 2005; Hughes, Louw e Sabat, 2006), para citar algumas.

Neste artigo, gostaria de propor uma reflexão sobre as formas de investigar e diagnosticar a Doença de Alzheimer a partir da análise de alguns segmentos ilustrativos das situações interativas das quais participam os sujeitos que diagnosticados como ppDA.

Para tal análise, selecionei dois exemplos de situações interativas extraídos do *corpus* DALI (Doença de Alzheimer, Linguagem e Interação)¹, um corpus representativo de distintas rotinas sociais das quais participam os sujeitos que receberam o diagnóstico de Doença de Alzheimer. O princípio de base de constituição e análise deste *corpus* apóia-se nos postulados teórico-metodológicos da Análise da Conversa de inspiração Etnomedológica (ACE-EM). Disciplina oriunda dos trabalhos pioneiros desenvolvidos por Sacks, Schegloff e Jefferson (1974) e Sacks (1992), a ACE-EM representa uma tradição de pesquisas qualitativas que tem como enfoque principal a descrição de sistemas de organização da fala em interação social. A partir dessa abordagem, a interação social é considerada o lugar prototípico para a construção da ordem social e das relações e identidades categoriais dos participantes e para o uso de recursos linguísticos (MONDADA, 2001).

¹ Este corpus fora constituído no quadro da pesquisa de doutoramento (2004-2008). Esta pesquisa, intitulada "Linguagem, Cognição e Interação na Doença de Alzheimer", contou com o financiamento da FAPESP (Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo), da Association France Alzheimer (Paris, França) e da Fondation Médéric Alzheimer et Maladies Apparentées (Paris, França). O *corpus* é composto por 40 horas de dados áudio-visuais de situações interações interativas das quais participam os sujeitos que foram diagnosticados como portadores de Doença de Alzheimer. Esses registros compreendem distintos lugares sociais (registros em família, em reuniões de amigos, em instituições, como hospitais ou casas de repouso).

As situações cotidianas das quais participam os sujeitos ppDA revelam um conjunto de práticas sociais, dentre elas a prática diagnóstica, que definem a DA e o sujeito «portador de Alzheimer». Essa reflexão é inspirada ainda no pensamento foucaultiano de que uma patologia mental deva ser pensada dentro de uma estrutura sócio-cultural e global (FOUCAULT, 1954). Essa estrutura global ultrapassa a abstração conceitual e teórica e a descrição das alterações estruturas neurológicas e concebe a patologia mental a partir de um sistema de práticas no qual ela se insere e a partir do qual ela é definida. Esse sistema de práticas, como descreve Foucault, englobaria não apenas a organização teórica da patologia, mas tudo aquilo que define, em uma determinada cultura, a «vida concreta» daquele que é diagnosticado como portador de uma doença mental, como, por exemplo, a “organização da rede médica, sistema de detecção e de profilaxia, forma de assistência, distribuição de cuidados, critérios de cura, definição da incapacidade civil do doente e de sua responsabilidade penal» (Foucault, 1954, p.94).

Olhar um pouco mais de perto as experiências cotidianas das quais participam os sujeitos ppDA permite-nos discutir a perda da cognição humana e o sujeito “portador de Alzheimer” para além das estruturas neurológicas. A análise dessas situações permite-nos ainda identificar e cotejar questões relacionadas à DA que se colocam no campo das pesquisas biomédicas, mas também fora dele, como por exemplo: as várias formas de conceber a cognição humana e como consequência, as várias formas de explicar e investigar o declínio cognitivo; o significado e as implicações da precocidade e do caráter probabilístico do diagnóstico de DA; as implicações psico-sociais do crescente número de casos diagnosticados hoje em dia; a determinação dos fatores e variáveis relacionados à sua causa e progressão; as orientações para as intervenções terapêuticas de natureza psicossocial e as implicações da distinção entre envelhecimento normal e senilidade.

O sistema de notação utilizado na transcrição dos dados corresponde a uma adaptação da notação proposta por Mondada (2004), com base no sistema de transcrição original proposto por Gail Jefferson (1984) no campo da ACE. Tal sistema encontra-se no final deste artigo.

2. As formas de investigar e diagnosticar a Doença de Alzheimer

Na cena abaixo transcrita, temos uma situação de consulta clínica na qual o médico, Roberto (ROB), aplica um teste neuropsicológico, o MEEM (Mini-Exame do Estado Mental; Folstein & Folstein, 1975) em um paciente que recebera o diagnóstico de DA, Carlos (CAR). O paciente é acompanhado nesta consulta por sua esposa, Maria

(MAR). No trecho abaixo transcrito, Carlos é submetido a uma bateria de questões sobre referências temporais, como data, dia da semana, do mês, voltadas para a verificação de sua capacidade de orientação temporal.

1. Corpus DALI [junho-2006]

01	ROB	perfeito\ e qual que é o dia da semana//
02		(0.7)
03	CAR	nós tamo em (0.7) nós tamo na segunda-feira
04		(1.3)
05	ROB	não
06		(0.6)
07	CAR	terça-feira
08	MAR	hum hum ((risos))
09		((1.0 risos dos três participantes))
10	ROB	<((rindo)) quinta-[feira]>u
11	CAR	[sabe o que é doutor/ eu
12		num trabalho <((rindo))eu num uso o
13		calendário> por isso né//
14	MAR	<((num tom irônico)) é é>
15		(.)
16	CAR	sem uso
17	ROB	é/ tem que acostumar a olhar viu//
18	CAR	é:: tem que acostumar mesmo
19	ROB	quinta-feira
20	CAR	°quinta°

O que pode a princípio parecer apenas uma aplicação rotineira de um exame do estado mental, ao qual tanto o médico quanto o paciente diagnosticado como ppDA estão habituados, nos permite fazer reflexões importantes sobre as variáveis pertinentes na interpretação do declínio provocado pela DA. No campo das pesquisas biomédicas, o diagnóstico e a prática diagnóstica são associados a um método clínico-científico que procura realizar uma standardização da avaliação clínica². Essa standardização levaria, em teoria, a um diagnóstico mais objetivo, feito através da elaboração de parâmetros de entrevistas estruturadas, da definição uniforme de sintomas e sinais e da aplicação de testes *standards*, como ao que Carlos é submetido nessa situação de consulta clínica.

Diante da pergunta sobre o dia da semana em que estaria, Carlos atribui sua impossibilidade em responder adequadamente a pergunta do médico à sua rotina sem trabalho e ao fato de não olhar o calendário com frequência: “*sabe o que é doutor/ eu num trabalho <((rindo)) eu num uso o calendário> por isso né//*”. A justificativa dada por Carlos não está relacionada, como vemos, a suas capacidades cognitivas (que estão naquele momento sob avaliação), nem faz remissão a seu diagnóstico de Alzheimer.

² O diagnóstico de DA é feito com base em critérios internacionais e de métodos clínico-científicos para as demências derivados do DSM (Diagnostic and Statistical Manual for Mental Disorders), da ICD (International Classification Disease), da WHO (World Health Organization), do NINCDS-ADRDA (National Institute of Neurological and Communicative Diseases and Stroke/ Alzheimer Disease and Related Disorders Association) e do CERAD (Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease). Constam do método de avaliação e diagnóstico da DA, além da definição da definição uniforme de sintomas e sinais e da aplicação de testes standards, tais como o Cambridge Mental Disorders Examination-CAMDEX (Roth et al, 1986), a Escala de Blessed para demência (Blessed et al, 1968), a Escala para Avaliação da Doença de Alzheimer (ADAS-COG) (Mohs e Cohen, 1988) e o Mini Mental State Exam- MMSE (Folstein et alii, 1974).

Sua justificativa relaciona-se a suas práticas e evoca assim outras variáveis para justificar sua falta de orientação temporal, propondo, ao que parece, uma outra interpretação para o diagnóstico, distinta do que é previsto pelos critérios no teste neuropsicológico. Duas interpretações parecem possíveis para o fato de Carlos não poder responder adequadamente o dia da semana em que se encontra: a desorientação temporal por perda das capacidades cognitivas e a desorientação temporal por mudanças relacionadas à vida prática. No entanto, apenas uma é prevista e interpretada dentro dos pressupostos teóricos a partir dos quais este protocolo de perguntas é elaborado.

Autores como Graham (2006), no campo das pesquisas em Antropologia e Epidemiologia, têm demonstrado, que, ainda os critérios internacionais e estandardizados para o diagnóstico da DA existam e orientem a prática clínica, o que compõe uma base de dados diagnósticos não é apenas *uma única* informação possível e existente sobre a DA. A autora mostra que a análise de uma base de dados diagnósticos deixa entrever importantes relações entre os sinais e os sintomas e revelar ainda o modo como especialistas do campo das pesquisas médicas operam diferentemente com os critérios estandardizados para a demência.

A *diagnose* representa assim uma prática interpretativa e representa uma diversidade de vozes e outras práticas que atuam na prática científica, e que determinam, por sua vez, os graus de probabilidade das várias interpretações possíveis para os dados. Desse modo, uma base de dados diagnósticos conteria fatos ou idéias que não seriam facilmente apartados de valores e crenças daqueles que constroem os dados que são nela inseridos, ainda que a pertinência de um ou outro dado seja determinada por *um* paradigma científico dominante.

Para Leibing (2006), diante de explicações e visões distintas para a DA, o desafio não estaria em resolver os conflitos impostos por diferentes formas de entender, investigar e diagnosticar a DA, por exemplo, uma visão das pesquisas biomédicas *versus* uma visão das pesquisas sociais, antropológicas, psicossociais. Leibing propõe problematizar a questão do diagnóstico na DA a partir das tensões que essas distintas epistemologias ou paradigmas revelariam. Na mesma direção, autores como Eisenberg, 1986; Graham, 2006 e Lock, 2006 têm feito críticas contundentes à grande atenção dada pelas pesquisas biomédicas às estruturas neurológicas comprometidas na DA em detrimento de outros aspectos também alterados com a neurodegenerescência e a ela relacionados.

No entanto, ainda que aspectos sócio-culturais e psico-sociais e fatores não-biologicamente determinados sejam admitidos como fatores importantes na

constituição da cognição humana, eles não são admitidos sem controvérsias como variáveis pertinentes no campo das pesquisas biomédicas sobre a DA.

Como aponta (Graham, 2006, p.85), apesar das poucas vezes que poderiam ser ouvidas promovendo ‘a existência das interações entre cérebro/mente’ e advertindo que ‘problemas na vida necessariamente influenciam os estados e as estruturas cerebrais’ (Eisenberg, 1986, p.503), o pensamento predominante da comunidade médica tem se concentrado nas explicações patológicas/anatômicas para degeneração cognitiva e comportamental.

Uma crítica ao modelo biomédico da DA representa, ao mesmo tempo, uma crítica ao paradigma dominante, cognitivista, e à visão de mente reduzida ao que é cerebral. Nas palavras de Lock (2006, p. 23), as lacunas deixadas por esse modelo “sugerem fortemente que as demências só serão melhor explicadas quando se levar em consideração o sujeito incorporado e pensante, que tem uma história de vida única inserida em contextos sócio-culturais específicos.”

Tal debate parece abrir uma fresta que deixa entrever o papel da estrutura social e as rotinas práticas não apenas na constituição da cognição humana (Tomasello, 1999, 2003, 2008; Varela *et al*, 1991; Vygotsky, 1943), mas também na sua perda.

3. O sujeito portador de Alzheimer para além das placas senis: um microscópio sobre as entrelinhas da interação social

Tudo indica que a chave para compreensão da DA não parece estar (apenas) no cérebro ou nas estruturas neurológicas visivelmente alteradas, uma vez que a DA afeta a cognição humana e esta, por sua vez, não se constitui apenas daquelas estruturas. A justificativa do paciente Carlos não representa apenas uma justificativa para sua performance no teste, ela representa ainda uma dimensão subjetiva, uma capacidade reflexiva e uma amostra das relações entre o funcionamento de sua mente e sua vida prática. A dimensão sensata e analítica de Carlos é visível nas entrelinhas do teste e fazem parte do que Schegloff (2004) chama ironicamente de “*not part of the science*”. Ou seja, o que estaria fora do que seria considerado pertinente para os critérios de avaliação do teste. Voltemos para os detalhes desta situação interativa que deixa ver que a justificativa de Carlos é também uma resposta para o médico e da acompanhante que assistem ali a avaliação de seu estado mental e uma avaliação de tudo o que representa o diagnóstico de DA.

Carlos faz, sem sucesso, duas tentativas de resposta para a pergunta do dia da semana (linhas 03 e 07). Depois de sua segunda tentativa de resposta, sua esposa,

Maria, ri. O riso não aparece apenas neste momento, mas em outros (da linha 09 a 13)³. O riso de Maria acaba por ocupar a posição⁴ de avaliação sobre o desempenho de Carlos. Esse riso é seguido do riso dos outros dois participantes, o que parece colocar em relevo o desempenho ruim de Carlos no teste. E é justamente após esse momento que Carlos justifica seu desempenho com base em sua rotina de vida.

Estudos como os de Haakana (1999, 2001, 2002) e Arminen & Halonen (2007) mostraram que as ocorrências de riso em situações de consulta clínica podem tornar visíveis as tensões que se expressam na interação em contextos institucionais nos quais prevalece uma relação assimétrica entre os participantes. No caso em questão podemos pensar em distintas dimensões para esta assimetria, além da assimetria médico-paciente, como por exemplo, examinador-examinado, demente-não-demente, que se aplica ora a Carlos e o médico, ora a Carlos e sua esposa.

Carlos também ri e justifica-se diante dos risos, rindo. Haakana (1999) verificou que os risos unilaterais dos pacientes em situações de consulta clínica ocorrem de forma sistemática em situações nas quais o paciente precisa corrigir ou justificar, de forma positiva, uma visão de si mesmo que é sugerida, e que pode ser negativa, pelo médico e por uma avaliação clínica. A justificativa de Carlos marca sua orientação com relação a seu próprio discurso e nos dá indicativos sobre seu grau de filiação com relação a seus interlocutores e ao discurso destes. Sua justificativa para as dificuldades em responder ao teste é, dessa forma, distinta tanto da visão de sua esposa, Maria, que confirma, “é *e*”, num tom irônico (linha 14), quanto da do médico, que, nesse momento, interpreta sua desorientação temporal de acordo com os pressupostos teóricos e fins diagnósticos do MEEM.

O que extraímos desta análise é que Carlos, mesmo tendo suas capacidades cognitivas comprometidas pela DA, não se mostraria alheio à realidade e às implicações de seu estado. Isso revela não apenas uma consciência ou capacidade analítica de Carlos sobre seu próprio estado mental, mas uma análise das implicações sociais de um diagnóstico de perda das capacidades cognitivas. Podemos nos perguntar aqui *se e de que forma* o diagnóstico de DA e uma concepção de cognição humana reduzida ao que é mental e individual poderiam provocar mudanças na subjetividade e

³ Este tipo de análise é inspirada nas análises de autores como Jefferson, Sacks e Schegloff, 1977; Jefferson, 1985; Avery & Antaki, 1997; Lavin & Maynard 2001; Haakana, 1999, 2001, 2002; Glenn, 2003) que têm analisado o papel do riso na interação, mostrando como o riso é um fenômeno interacional significativo na construção das interações sociais, e que não apenas é produzido, como interpretado pelos sujeitos na interação.

⁴ Jefferson (1979, 1985) descreveu e analisou as distintas posições das ocorrências de riso na interação (placement of laugh units, cf. Jefferson, Sacks & Schegloff, 1977, p. 45), bem como das ações que projetam nos interlocutores.

nas relações humanas.

A necessidade da existência, da presença de biomarcadores que sejam legíveis para o diagnóstico acaba por fazer dois movimentos que potencializam a idéia de que a DA é uma patologia que apaga as propriedades humanas. Num primeiro momento a cognição humana é reduzida às estruturas neurológicas visivelmente alteradas. Num segundo momento, a pessoa diagnosticada como portadora de Alzheimer é inteiramente reduzida a esta realidade cortical.

A perda das capacidades cognitivas decorrentes da neurodegenerescência coloca em desafio a noção de sujeito empregada aos portadores de DA. A perda cognitiva na DA representaria a perda das qualidades que definem a essência humana, como a linguagem, da memória, da consciência de si (Davies, 2004; Kontos, 2005). Como falar então em existência humana para aqueles que são diagnosticados como portadores de uma patologia que compromete progressivamente as propriedades humanas?

Nos casos de patologias como a DA, e as demências em geral, a forma de conceber um ser humano como uma pessoa requer uma concepção de sujeito que não se restrinja apenas à integridade cerebral, como propõe Hughes (2006). Para o autor duas dimensões devem ser levadas em consideração ao pensarmos na noção de «ser humano»: a de ser um espírito pensante e a de ser uma pessoa física, com «*capacidade de interagir de forma significativa*» e «*participar do mundo, de uma maneira ou de outra, (ou pelo menos de ter o potencial para isto)*» (HUGHES, 2006, p.22).

As implicações para a prática terapêutica, para as intervenções psico-sociais e para as decisões de ordem ética e jurídica com relação aos sujeitos diagnosticados como ppDA representam algumas das questões relacionadas à DA que passam inevitavelmente por essa discussão⁵.

4. O diagnóstico como método clínico-científico e o diagnóstico como prática cultural incorporada em nossas rotinas sociais

A prática diagnóstica (*diagnose*) e as questões a ela relacionadas não existem como uma peça objetiva, descontextualizada ou restrita ao contexto e ao método clínico, às pesquisas biomédicas e às preocupações colocadas neste campo. Duchan & Kovarsky, considerando a prática diagnóstica como uma prática cultural e situada,

⁵ Não são raras, por exemplo, as ocorrências no *corpus* DALI em que, numa situação de consulta clínica, o médico pergunta diretamente para o acompanhante, geralmente um familiar, como está o paciente com Alzheimer, como se ele não estivesse ali. Esse tipo de situação fora também descrita e analisada pela antropóloga Leibing (2006) ao analisar as interações com pessoas diagnosticadas como ppDA em ambientes clínico-institucionais.

descrevem-na como:

(...) uma forma de experimentar, fazer e pensar que é imbricada na cultura ocidental; que é construída tanto por pessoas leigas quanto por profissionais experts; que é socialmente situada e culturalmente sensível; que é um processo e um produto da interação social e do discurso cotidiano; que pode ter um impacto alterando a vida daquele que é diagnosticado. (DUCHAN & KOVARSKY, 2005, p.01)

No exemplo acima, vimos que além dos parâmetros propostos pelo protocolo escrito para o diagnóstico clínico, outras ações, tanto do médico, quanto do paciente e de sua acompanhante, revelam como a prática diagnóstica está imbricada em nossas rotinas sociais. A análise dos aspectos interacionais mostra como os sujeitos diagnosticados como ppDA e o entorno social atuam pragmática e simbolicamente nas diversas situações interativas que representam nossas rotinas sociais.

No exemplo abaixo, temos uma conversa entre Dona Emília (EMI), diagnosticada com portadora de DA e sua nora, Lúcia (LUC). Dona Emília recebeu o diagnóstico de provável Doença de Alzheimer em 2002, aos 68 anos de idade. Ela passou, a partir do diagnóstico, a morar com a família em Nova Friburgo, uma cidade do estado do Rio de Janeiro, no Brasil. Dona Emília participa de todas as rotinas familiares, como refeições, ir à igreja, receber visitas.⁶

Nesse exemplo, as duas participantes estão sentadas na sala da casa conversando. Lúcia inicia uma série de perguntas à EMI sobre os nomes de seus netos e filhos e a ordem de nascimento deles. Os dois fragmentos transcritos correspondem a uma parte dessa conversa em que Lúcia pergunta a Dona Emília quem são os dois filhos de Adalto. Adalto é filho de Dona Emília. Lúcia pergunta assim à EMI sobre o nome de seus dois netos.

2. Corpus DALI [agosto-2006]

Fragmento 01

01	LUC	quem que é o filho de adalto/
02	EMI	o filho do adalto é:(3.7)
03	LUC	o://
04		(2.7)
05	LUC	que gosta de brincar com a senhora/
06		(1.4)

⁶ Os registros das situações interativas das quais EMI participa foram feitos entre junho e agosto de 2006 e correspondem ao estágio moderado da demência, de acordo com os critérios do MMSE (score= 15/30). O score do MEEM tem um corte de 23/24 pontos sobre um total de 30 pontos para o diagnóstico de DA. Os pontos de corte para o MEEM para a prática clínica segundo o nível de escolaridade (Bertolluci et al, 1994) são 13 pontos para analfabetos, 18 para escolaridade média (até 8 anos de instrução formal) e 26 para indivíduos de alta escolaridade (mais de 8 anos). EMI possui mais de 8 anos de escolaridade. No quadro evolutivo da DA, EMI encontrava-se, em março de 2008, em estágio avançado, completamente dependente, considerado estágio Severo (CDR-Cinical Dementia Rate igual a 3). Segundo os familiares, EMI tem, atualmente, uma atividade comunicativa bem restrita.

07 EMI alan/
 08 LUC a::: isso aí/ (.)gosta de brincar só com
 09 alan/
 10 EMI xx xx xx
 11 LUC e:sse me-ni-no/
 12 ma risos

Fragmento 02

13 LUC e o- a filha/ (.) quem é//
 14 EMI é::: a filha- num tem filha
 15 LUC não//
 16 (0.9)
 17 que- qui qu- qui- e: aquele quarto ali do
 18 meio//
 19 (1.8)
 20 EMI aque:le qua:rto do me:io/
 21 LUC ali o:h/
 22 (3.5)
 23 LUC de quem que é: u °quarto do meio°//
 24 (1.8)
 25 EMI ts (.) é do alan\
 26 LUC não/ do alan é o último\
 27 (1.3)
 28 LUC esse aqui: é o me:u/ (.) e: o do mei°o°/
 29 (0.7)
 30 EMI do é é: de:
 31 (0.6)
 32 LUC do alan não\ do alan é aquele ú:ltimo lá°oh°/
 33 (1.8)
 34 do meio é da/ i-sa-
 35 EMI isabel
 36 LUC quem que é a filha do adalto então//
 37 EMI isabel
 38 LUC mu:ito bein/ memória tá boa hein//
 39 (1.1)
 40 ((risos)).h certo

Na interação entre Dona Emília e Lúcia, bem como em outras ocorrências verificadas no *corpus* DALI, as conversações estabelecidas entre os sujeitos com DA e seus familiares são estruturadas em perguntas e respostas sobre eventos passados ou sobre conhecimentos, como nome dos familiares, datas de aniversários. Podemos nos perguntar como as interações deste tipo mostrariam as implicações do diagnóstico de DA e da categoria “portador de Alzheimer” na organização das rotinas sócio-linguísticas dos sujeitos que receberam o diagnóstico. Essa interação assemelha-se a uma atividade do tipo orientada, como numa situação de teste, na qual o papel dos locutores são definidos entre aquele que faz a pergunta (Lúcia) e aquele que responde (Dona Emília).

Contrapondo esse exemplo ao primeiro, notamos que dois cenários se cruzam: no primeiro exemplo, a vida prática e cotidiana é trazida para explicar a DA numa situação de teste neuropsicológico. No segundo exemplo, uma prática institucional aparece, de alguma forma, presente nas rotinas de vida dos sujeitos com DA. Nesse segundo exemplo, temos que, ao final das perguntas, Lúcia parece confirmar que se trata de uma atividade de verificação da memória e dos conhecimentos de Dona Emília: “*mu:ito bein/ a memória tá boa hein!*”.

No entanto, ainda que do ponto de vista estrutural e organizacional essa interação assemelhe-se a uma situação de teste ou verificação de conhecimentos, ela é

estabelecida em um contexto distinto daquele que temos no teste e diferente deste último, o “resultado” dessa interação coloca em questão o próprio diagnóstico de DA e a condição de perda da memória. As interações cotidianas, algumas vezes, também confrontam os sujeitos com DA com seus esquecimentos e suas dificuldades para evocar eventos passados. Outras vezes, fazem com que o sujeito com Alzheimer evoque colaborativamente elementos de seu próprio passado. E outras vezes ainda defronta os sujeitos com as instabilidades da memória que não parecem necessariamente estar relacionadas com a categoria “Alzheimer”. Uma patologia como a DA acaba, assim, por fazer refletir sobre as novas rotinas socio-lingüísticas e novas práticas de memória e a forma como o discurso e a prática clínica são incorporados em situações cotidianas.

5. Discussão

As discussões que a partir daqui se projetam têm implicações importantes para pensarmos na forma pela qual o entorno social responde à pessoa com Alzheimer e ao diagnóstico e, ainda, que conseqüências essas respostas teriam para o processo de degeneração. Se parece bem verdade que algumas práticas reforçam o diagnóstico clínico e antecipam a perda das capacidades, também parece verdade que outras práticas colocam em questão esse diagnóstico e mostram a heterogeneidade de aspectos que estão na base da definição do que seja a DA, em como ela se apresenta e o que seja o sujeito portador de DA. Assim, tanto a Doença de Alzheimer (as alterações neurológicas e as alterações lingüístico-cognitivas dela decorrentes), quanto o seu diagnóstico e as ações do entorno social têm efeitos na progressão da DA.

A pergunta a ser feita talvez seja o que garante ou favorece a manutenção, por mais tempo, do “eu”, da condição humana (que compreende as propriedades biológicas e sociais) e da vida em sociedade. E ainda, sob quais condições essa manutenção estaria ameaçada?

Podemos falar em uma natureza sócio-neurodegenerativa da DA (LYMAN, 1989; DAVIES, 2004) e considerar que o indivíduo com DA, suas formas de reação e readaptação diante da DA, suas relações com o meio social e a maneira como o indivíduo reage às intervenções do meio social não poderiam estar fora das variáveis pertinentes para a compreensão do declínio. A concepção de base do que seja a cognição humana (e daí do que seja o ser humano em contexto de declínio cognitivo) parece o ponto chave para as possibilidades de entendimento do que seja a Doença de Alzheimer e da forma como ela afeta a cognição humana. As distintas interações sociais, que dão materialidade à « vida concreta » (FOUCAULT, 1954) do sujeito com

DA, podem, dessa forma, contribuir mais ou menos para a avanço ou a retardamento da progressão da DA.

Como enfatiza Leibing:

uma pessoa pode simplesmente ser excluída de uma sociedade pelos outros que a ignoram (por exemplo, através do encarceramento ou estigma). Há ainda um segundo - mais específico deles, a morte biossocial - em algumas condições médicas ou com algumas tecnologias médicas, na qual a capacidade de uma pessoa na sociedade reduz a tal ponto que esta pessoa seja considerada uma não pessoa ou como não tendo uma subjetividade completa. Aqui eu uso o termo biossocial porque os dois são inseparáveis; uma morte social ocorre por causa de uma morte biológica, e biologia não pode ser descrita de forma independente de um corpo social. (LEIBING, 2006, p. 248)

Se as patologias mentais apresentam como característica o fechamento para um mundo social e a volta para si mesmo, para um mundo de subjetividades (FOUCAULT, 1954), inacessíveis e não passível de interpretação, talvez seja mesmo ao mundo, como sugere Foucault, que tenhamos que perguntar sobre o estatuto da perda da subjetividade. A imagem da doença, concebida como uma unidade específica e abstrata e da perda do “eu”, parecem, todavia, dissipar-se quando nos voltamos para a forma como o doente se relaciona com seu estado e para a forma como o entorno social interage com o sujeito com Alzheimer.

6. Algumas considerações finais

As análises empreendidas aqui sugerem que as tentativas de identificar as formas puras da Doença de Alzheimer, os estágios de evolução e o declínio neurocognitivo progressivo através das estruturas neurológicas alteradas embora sejam importantes para o desenvolvimento das pesquisas no campo biomédico, parecem aumentar gradativamente a distância entre o que se considera a “Doença de Alzheimer”, como categoria clínica e o que se apresenta como “*portador de Alzheimer*”, o sujeito que apresenta um quadro clínico de declínio progressivo da cognição humana e que fora diagnosticado como portador da Doença de Alzheimer.

A discussão feita aqui suscita ainda um número considerável de questões sobre as quais nem sempre é possível arbitrar convocando apenas um campo do conhecimento. A importância e a necessidade em se fazer um diagnóstico precoce, preciso e objetivo de uma patologia degenerativa coexistem assim com as implicações de um diagnóstico probabilístico. Vale ressaltar, porém, que as tensões identificadas aqui entre a necessidade do diagnóstico e as implicações psico-sociais desta prática não devem ser vistas em termos do que é bom ou ruim, nem projetar respostas do tipo sim

ou não para a realização do diagnóstico. Essas tensões, como vimos, parecem revelar que o que delimita posições e interpretações distintas frente aos dados diagnósticos, frente aos sujeitos com DA e frente às formas de se pensar as limitações e recursos dos sujeitos com DA é uma questão antiga, a concepção de cognição humana (e com ela a concepção de sujeito portador de Alzheimer) que estaria subjacente às distintas e possíveis formas de investigar a DA.

As práticas sociais e a consideração (ou não) do papel e da importância das interações sociais na constituição e na perda da cognição humana poderiam orientar, da mesma forma que um diagnóstico clínico feito com base nos pressupostos da pesquisa biomédica, o estabelecimento de métodos que permitam fazer um diagnóstico diferencial entre senilidade e envelhecimento; o estabelecimento de indicadores sociais (e não apenas biológicos); a conduta ou intervenção profissional com relação ao indivíduo; as pesquisas e levantamentos epidemiológicos e as ações comunitárias de prevenção ou medidas a serem tomadas.

7. Sistema de notação de transcrição

Informações gerais:

- a) Transcrição em formato lista
- b) Indicação de letras minúsculas nas linhas correspondentes às descrições de aspectos não-verbais sincronizados aos turnos de fala
- c) Os participantes são identificados por três letras maiúsculas correspondentes às iniciais do nome. As iniciais foram mantidas no corpo do texto de análise. Os nomes mencionados ou evocados nos segmentos transcritos foram substituídos por um pseudônimo que conserva, na medida do possível, o mesmo número de sílabas e aspectos formais do nome original.
- d) A transcrição é efetuada em ortografia standard adaptada.

Fenômenos seqüenciais:

[: início de overlap
= : latching

Pausas :

. (micro pausas, inferiores a 0,3 segundos, não medidas)
(x,x s) pausas medidas com ajuda do programa (software livre) para edição de áudio Audacity versão 1.2.6.

Fenômenos segmentais

: alongamento silábico
palavra truncada, esboçada
.h marca a inspiração do locutor
H marca a expiração do locutor

Prosódia

/ e \ entonação ascendente e descendente
// entonação de pergunta (ascendente)
Segmento sublinhado: ênfase particular (intensidade, acento)
Segmento em maiúscula: volume forte de voz
° °volume baixo, murmúrio de voz

para os dados de repetição analisados no item 5.2.2 (Capítulo V), foram consideradas as seguintes marcações prosódicas:

↑: Subida na curva entoacional, em sílabas nucleares (posicionada antes da sílaba)
↓: Descida na curva entoacional, em sílabas nucleares.

→ Neutralidade na curva entoacional, em sílabas nucleares.

Descrições e comentários

((risos)) entre parênteses se encontram os comentários e fenômenos não transcritos

< > delimitação do segmento correspondente à descrição

8. Referências bibliográficas

- ARMINEN, Ilkka & HALONEN, Mia. Laughing with and at Patients: The Roles of Laughter in Confrontations in Addiction Group Therapy. *The Qualitative Report*. v.12, n. 3, pp. 484-513. 2007.
- BERTOLUCCI, Paulo Henrique F. *et al.* O Mini Exame do Estado Mental em uma população geral: impacto da escolaridade. *Arquivos de Neuropsiquiatria*. v. 52, pp. 1-7, 1994.
- CLARE, Linda. The construction of awareness in early-stage Alzheimer's disease: a review of concepts and models. *British Journal of Clinical Psychology*. 43, 155-175. 2004.
- _____ & Shakespeare, Pam. Negotiating the impact of forgetting: dimensions of resistance in task-oriented conversations between people with dementia and their partners . In *Dementia*. 3, 211-232. 2004.
- DAVIES, D. H. Dementia: Sociological and Philosophical Constructions. In *Social Science and Medicine*, 58 (2), pp. 369-378, 2004.
- DUCHAN, Judith. F & Dana Kovarsky. *Diagnosis as cultural Practice*. Mouton de Gruyter, Berlin, 2005. Eastwood, 1990
- EISENBERG, Leon. The social construction of human brain. *American Journal of Psychiatry*. v.152, pp.1563-1575, 1995.
- EISENBERG, Leon. Mindlessness and Brainlessness in Psychiatry. *British Journal of Psychiatry*, 148, pp. 497-508.1986.
- FOLSTEIN, M.F.; FOLSTEIN, S.E.; MCHUGH, P.R. 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.
- FOUCAULT, Michel. *Maladie mentale et psychologie*. Paris: Presses Universitaires de France. P. 1954.
- GRAHAM, Janice .E. *Diagnosing Dementia : Signs, Symptoms, and Meaning*, Ph. D diss., University of Montreal. 1996.
- GRAHAM, JANICE. E. (2006). Diagnosing Dementia and Clinical Data as Cultural Text. In A. LEIBING & L. COHEN (eds) *Thinking about dementia: culture, loss, and the Antropology of senility*. Rutgers University Press. 2006
- HAAKANA, Markku. *Laughing matters: A conversation analytical study of laughter in doctor– patient interaction*. Tese de doutorado. University of Helsinki, Department of Finnish Language. 1999.
- _____ Laughter as a patient's resource: Dealing with delicate aspects of medical interaction. *Text*, v. 21, pp. 187–219. 2001.
- _____ Laughter in medical interaction: From quantification to analysis, and back. *Journal of Sociolinguistics*, v. 6, n.2, pp. 207-235. 2002.
- Hughes, Julian C. Au-dèla de l'hypercognitivisme: un fondement philosophique pour une démarche palliative de qualité dans la démece severe. *Les Cahiers de la Fondation Méderic Alzheimer*, n. 2, Juin, pp. 17-23. (2006)
- HUGHES, Julian C ; LOUW, Stephen.J.; SABAT, Steven.R. (2006) *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*. Oxford, U.K.: Oxford University Press, 2006.
- JEFFERSON, Gail. Transcription Notation, in J. Atkinson and J. Heritage (eds), *Structures of Social Interaction*, New York: Cambridge University Press, 1984.

- KONTOS, Pia C. Embodied selfhood in Alzheimer's disease : rethinking person-centred care. *Dementia*, v.4, n. 4, pp. 553-570, 2005.
- KONTOS, Pia. C., NAGLIE, Gary. Expressions of personhood in Alzheimer's: moving from ethnographic text to performing ethnography. *Qualitative Research*, v. 6, pp. 301-317, 2006.
- LEIBING, Annette. Divided Gazes: Alzheimer's Disease, the person within, and Death in life. In LEIBING, A., COHEN, L. (orgs). *Thinking about dementia: culture, loss, and the anthropology of senility*. Rutgers University Press, cap. 11, pp. 240-268, 2006.
- LEIBING, Annette.; COHEN, Lawrence. *Thinking about dementia: culture, loss, and the Anthropology of Senility*, Rutgers University Press. 2006.
- LOCK, Margaret. Seduced by plaques and tangles: Alzheimer's disease and the cerebral subject. In Ortega, F., Vidal, F. (eds) *The Cerebral Subject: Neurosciences and Contemporary Society*. No prelo.
- LYMAN, Karen. A. Bringing the social back in: a critique of the biomedicalization of dementia. *Gerontologist*, v. 29, n. 5, pp. 597-605, 1989
- MONDADA, Lorenza. Pour une linguistique interactionnelle. *Marges linguistiques*, n. 1, maio 2001.
- _____ Temporalité, séquentialité et multimodalité au fondement de l'organisation de l'interaction: Le pointage comme pratique de prise du tour. In FILLIETTAZ, L. (ed.). *Les modèles du discours face au concept d'action*, *Cahiers de Linguistique Française*, n. 26, 2004.
- MORATO, Edwiges Maria Das injunções contra a (falta de) memória e suas implicações ético-discursivas, In *Actas II do VIII Simposio Internacional de Comunicación Social*, Santiago de Cuba, Cuba: Centro de Lingüística Aplicada, 2003.
- RAMANATHAN-ABBOT, Vaidehi. *Alzheimer discourse: Some sociolinguistic dimensions*. Mahwah, NJ: Erlbaum, 1997.
- _____ *Interactional differences in Alzheimer's discourse: An examination of AD speech across two audiences*, *Language in Society*, v. 23, n. 1, pp. 31-58, 1994.
- ROTH, M.T. et al. CAMDEX: a standardised instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *British Journal of Psychiatry*, pp. 149:698-709, 1986.
- SACKS, Harvey.(1992) *Lectures on conversation*. Londres: Blackwell, v. 1 e 2.
- SACKS, Harvey.; SCHEGLOFF, Emanuel. A; JEFFERSON, Gail. A simplest systematics for the organization of turn-talking for conversation, *Language*, v. 50, pp. 1974.
- Schegloff, Emanuel, A. "Conversation Analysis and 'Communication Disorders'," in C. Goodwin (ed.), *Conversation and Brain Damage*. (New York:Oxford University Press, 2003).
- VARELA, F.J.; THOMPSON, E.; ROSCH, E. *The Embodied Mind: Cognitive Science. and Human Experience*. Cambridge, MA: The MIT Press, 1991.
- TOMASELLO, Michael. *Constructing a Language: A Usage-Based Theory of Language Acquisition*. Harvard University Press, 2003.
- _____ *Origins of Human Communication*. MIT Press, 2008.
- _____ *The Cultural Origins of Human Cognition*. Harvard University Press, 1999.
- VYGOTSKY, Leon S. *Thought and Language*. Cambridge: The MIT Press, 1972 (1934)