

**UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS
UNIDADE ACADÊMICA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM LINGUÍSTICA APLICADA
NÍVEL MESTRADO**

FERNANDA FERREIRA GIMENES

**“UM PROBLEMINHA DE MEMÓRIA, UM PROBLEMA DE CABEÇA, UM
PROBLEMA DE ESQUECIMENTO”:
as estratégias referenciais em narrativas de um Grupo de Apoio**

São Leopoldo

2019

FERNANDA FERREIRA GIMENES

**“UM PROBLEMINHA DE MEMÓRIA, UM PROBLEMA DE CABEÇA, UM
PROBLEMA DE ESQUECIMENTO”:
as estratégias referenciais em narrativas de um Grupo de Apoio**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Linguística Aplicada pelo Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Orientador: Prof. Dr. Caio Mira

São Leopoldo

2019

G491u Gimenes, Fernanda Ferreira.

Um probleminha de memória, um probleminha de cabeça, um probleminha de esquecimento: as estratégias referenciais em narrativas de um grupo de apoio / Fernanda Ferreira Gimenes. – 2019.

91 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada, 2019.

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Bibliotecária: Amanda Schuster – CRB 10/2517)

FERNANDA FERREIRA GIMENES

**“UM PROBLEMINHA DE MEMÓRIA, UM PROBLEMA DE CABEÇA, UM
PROBLEMA DE ESQUECIMENTO”:
as estratégias referenciais em narrativas de um Grupo de Apoio**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Linguística Aplicada pelo Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Aprovado em:

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Greciely Cristina da Costa
Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP

Prof.^a Dr.^a Márcia Del Corona
Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

Prof. Dr. Caio C. C. R. Mira (Orientador)
Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS

“Fixar residência” soa como uma utopia,
quando o que se quer é que a pessoa volte a ser que era.
A todas as famílias e/ou cuidadores de pessoas com qualquer
tipo de doença neurodegenerativa, em especial,
Claus, Anne e Alice.

AGRADECIMENTO À CAPES

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

AGRADECIMENTOS

Não pretendo me estender, mas aos que aqui cito, o faço como prova da mais sincera gratidão. Até porque as razões pelas quais menciono cada integrante dessa jornada extrapolariam o número de páginas deste trabalho.

À CAPES/PROSUC, pela concessão da bolsa, sem a qual o mestrado não aconteceria.

À Unisinos, por ter me acolhido sempre bem, desde 2009, quando entrei pela primeira vez nessa universidade.

À parte administrativa do PPGLA, por estarem sempre dispostas a ajudar.

À Professora Doutora Cátia Fronza, coordenadora do programa, pela disponibilidade e pelo exemplo de força e determinação.

Às Professoras Doutoras do Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada, Dorotea, Rove, Maria Eduarda e Joseane, pela postura humana e inspiradora em suas aulas. Meus sinceros agradecimentos pelos proveitosos momentos que desfrutei e por tudo que aprendi.

Às Professoras Doutoras Cristiane Schnack e Marcia Del Corona, a quem serei eternamente grata. Obrigada pelas palavras carinhosas de incentivo. Em especial, à Professora Doutora Marcia Del Corona, por fazer parte da banca.

À Professora Doutora Grecielly Costa, pela disponibilidade em ler meu trabalho e por aceitar ser membra da banca avaliadora.

Ao Professor Doutor Caio Mira, por ter me acolhido no segundo turno da jornada. Caio, foi um período de grandes aprendizagens. Obrigada pelo incentivo e obrigada por ser humano.

Às minhas colegas de grupo, Katiúscia Custodio, Marta Piovesan e Juliana Vargas. Juliana, te agradeço por iniciar o árduo trabalho de transcrever. Marta, embora distante fisicamente, sua presença incentivadora foi muito importante nessa jornada. Katiúscia, obrigada pelas risadas, pelos lamentos, obrigada por me ouvir e pelas trocas de informações. Obrigada por estarem comigo até o fim.

Ao meu sogro José Tarcísio, por ter me aceitado como sua cuidadora quando internado. Obrigada por, indiretamente, ter feito meu olhar sobre a pesquisa mudar completamente, transitando entre o ser pesquisador e o objeto de pesquisa. Tudo mudou quando a médica do hospital me perguntou se ele conhecia o diagnóstico. Na hora me questionei se a pergunta se relacionava ao câncer ou a Doença de Alzheimer,

mas para ambas, a resposta era não. Eu também não havia fixado residência no país dos doentes.

E, aqueles a quem não posso deixar de agradecer, minha amada família: Claus, você mais uma vez foi o cara incrível. Obrigada por cuidar e descuidar de mim na medida certa. Obrigada pela força e por me fazer acreditar. Obrigada por me acompanhar nas apresentações e nos médicos. Obrigada por ser minhas pernas, meus braços e minha cabeça, quando resolveram entrar em *standby*. Agradeço pelos gestos que valeram mais do que palavras. Obrigada por confiar em mim, quando eu mesma achei que não daria.

E, por fim, àquelas que enchem a boca para dizer que o trabalho da mamãe é estudar: minha pequena joia, Alice, pelos desenhos e pelos lanches para eu levar para o recreio. Obrigada por todas as vezes que você pegou sua mochila e se arrumou dizendo que iria trabalhar na Unisinos. Anne, minha força! Filha, espero ser tão importante para vocês, quanto vocês têm sido para mim. Obrigada por cada oração, por segurar minha mão, pelas cartas de incentivo, por cada olhar. Deus não poderia ter me dado graça maior. A vocês, todo o meu amor.

Uma obra que se refere ao mundo não poderia ser uma simples transcrição, já que o mundo não tem o dom da palavra. Os fatos não determinam sua expressão, não impõem nada: quem os relata descobre o que há a dizer a respeito deles, pelo ato de dizê-lo.

(Balanço Final – Simone de Beauvoir)

RESUMO

A Doença de Alzheimer é uma patologia neurodegenerativa demencial que altera os processos neurológicos, cognitivos e interacionais, principalmente em pessoas idosas. Os estigmas em relação a essa patologia podem ser explicados pela degeneração contínua das capacidades cognitivas, físicas e linguísticas, que nos remetem ao *frase* não somente de morte, mas, sobretudo, ao isolamento e abandono. Apesar da Doença de Alzheimer ser um mal cada vez mais comum em pessoas idosas, a família ainda não reconhece a diferença entre a deficiência relacionada à memória como uma característica frequentemente atrelada à idade avançada de uma pessoa, da confusão mental e/ou perda de memória, que configura o indício mais comum de desenvolvimento da doença. Entendemos o Grupo de Apoio como um espaço de prática social, onde é possível compartilhar a experiência de vivência, informações e dilemas sobre uma condição que é pouco disseminada em nossa sociedade. Preconizando a favor da coletividade e igualdade de direitos, o Grupo de Apoio visa a agir na luta contra qualquer tipo de estigma em torno dessa doença. Nesse viés, esta dissertação analisa as interações ocorridas no contexto institucional de um Grupo de Apoio a familiares e/ou cuidadores de pessoas com a Doença de Alzheimer, situado em uma cidade do sul do Brasil. No contexto dessa patologia, os Grupos de Apoio constituem espaços importantes de socialização, onde familiares e/ou cuidadores podem compartilhar experiências de cuidado e convívio com a pessoa com a Doença de Alzheimer. Além disso, a presença dessas pessoas nas reuniões, ouvindo ou produzindo as narrativas, propicia o conhecimento de situações ainda não vividas pelos familiares, demonstrando a interação pela linguagem como compreensão da realidade. O foco de nossas análises recai nas estratégias de referenciação e nas formas de desenvolvimento de tópicos discursivos, levando em consideração o narrador e a audiência da narrativa. Nosso objetivo principal é analisar como as narrativas orais são constituídas no contexto textual e interacional, buscando os seguintes objetivos específicos: (a) descrever o formato das narrativas das reuniões do GA, a partir dos estudos que abordam esse tipo de texto oral, sob o enfoque de estruturas recorrentes e como produto da interação da face a face; (b) verificar o papel da audiência no processo de coconstrução das narrativas orais produzidas por participantes que são familiares e cuidadores de pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer; (c) analisar as estratégias de

referenciação no desenvolvimento de tópicos discursivos, levando em consideração o narrador e a audiência. O referencial teórico está fundamentado no campo da Análise da Conversação baseado nas teorias do cânone laboviano (1967; 1997), acerca dos estudos das narrativas de Koch (2001), Mondada e Dubois (2003) e Cavalcante (2003) sobre referenciação; Jubran (1992) acerca do tópico discursivo atrelado à proposta de Grupo de Apoio. O *corpus* analisado neste trabalho é proveniente de 24 horas de gravações em vídeo de oito reuniões do Grupo de Apoio, inserindo-se como parte do projeto denominado *O tópico discursivo e o contexto interativo na análise das interações de um Grupo de Apoio aos familiares cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer*, coordenado pelo Prof. Dr. Caio Mira. O critério de escolha dos excertos foi a presença de narrativas que retratassem partes da rotina das reuniões do Grupo de Apoio para familiares e/ou cuidadores de pessoas com a Doença de Alzheimer, evidenciando o objeto de estudo desta pesquisa. Os resultados desta pesquisa demonstram a necessidade de se discutir acerca dessa realidade a partir da perspectiva de quem convive com essa patologia, a fim de que se sintam amparados para obter informações sobre a doença, afastando o estigma social.

Palavras-chave: Narrativas. Referenciação. Grupo de Apoio. Doença de Alzheimer.

ABSTRACT

Alzheimer's Disease is a demential pathology neurodegenerative that modifies the neurological, cognitive processes mainly in elderly persons. The stigma regarding this pathology can be explained by the continuous degeneration of the cognitive, physical and linguistic capacities that send us to a frame not only of death, but, especially, of isolation and desertion. Despite Alzheimer's Disease be a commoner evil in elderly persons, the family still does not recognize the difference between the deficiency related to the memory as a characteristic frequently harnessed the advanced age of a person, of the mental confusion and/or loss of memory that shapes the commonest sign of development of the disease. The Support Group is assumed as a place of social practice where it is possible to share the interaction experience, information and dilemmas on a condition that is little diffused in our society. Aiming on behalf of the community and equality of rights, the Support Group aims to act in the struggle against any type of stigma around this disease. In this area, this dissertation analyses the interactions occurred in the institutional context of a Support Group to relatives and/or caregivers of persons with Alzheimer's Disease, situated in a city of the south of Brazil. In the context of this pathology, the Support Groups constitute important socialization places where relatives and/or caregivers they can share experiences of care and familiarity with the person with Alzheimer's Disease. In addition, the presence of these persons in the meetings hearing or producing the narratives enhances situations' knowledges still not faced by the relatives, demonstrating that the interaction by the language as a reality understanding. The aim of our analysis relies on the referenciation strategies and in the ways of development of discursive topics, considering the narrator and the narrative audience. Our main objective is to analyze how the oral narratives are constituted in the textual context and interactional, looking for the specific objectives: (a) to describe Support Group meetings narrative format, from the studies that address this type of oral text under the approach of recurrent structures and as product of face to face interaction; (b) to check the place of the audience in the process of coconstruction of the oral narratives produced by participants who are familiar and caregivers of persons diagnosed with Alzheimer's Disease; (c) to analyze the strategies of referenciation in the development of discursive topics, when is taking into account the narrator and the audience. The theoretical frame is underpinned in the field of the Conversation Analysis based in the

theories of the Labov's canon (1967;1997) about the studies of the narratives of Koch (2001), Mondada and Dubois (2003) and Cavalcante (2003) about referenciation; Jubran (1992) about the discursive topic tied with the proposal of Support Group. The corpus analyzed in this work is originated from 24 hours of video recordings from 8 Support Group's meetings, as part of the project "The discursive topic and the interactive context in the analysis of the interactions of a Support Group to the relatives and caregivers of persons with Alzheimer's Disease", coordinated by the Prof. Dr. Caio Mira. The excerpt choice criterion was the presence of narratives that shows the Support Group meeting routine of relatives and/or caregivers of persons with AD emphasizing the goal of study. The results of this inquiry demonstrate the necessity of discussion about this reality from the perspective of who interacts with this pathology in order to they fell supported to obtain information on the disease, removing the social stigma.

Keywords: Narratives. Referenciation. Support Group. Alzheimer's Disease.

LISTA DE EXCERTOS

Excerto 1 – Alternância de papéis.....	39
Excerto 2 – Relatabilidade e alternância de tópico.....	44
Excerto 3 – Conarradores	46
Excerto 4 – Fixar residência	49
Excerto 5 – Tópico discursivo.....	55
Excerto 6 – Palestra	57
Excerto 7 – Término do primeiro enquadre	58
Excerto 8 – Segundo Enquadre João e Marcos	58
Excerto 9 – Segundo Enquadre João e Ana	59
Excerto 10 – Segundo Enquadre João e Ellen.....	60
Excerto 11 – “Como começou?”	62
Excerto 12 – “Você tem certeza que foi de uma hora para outra?”	64
Excerto 13 – “Essa é a fase moderada da doença”	67
Excerto 14 – “A gente não sabe se é ou se não é”	71
Excerto 15 – “A gente tem essa grande preocupação”	76
Excerto 16 – “A vinda de vocês aqui é muito boa”	78

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Tabela DA / CID	25
Figura 2 – Esquema das categorias da pesquisa.....	33
Figura 3 – Organização da reunião	57

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Possibilidade de análise	81
Quadro 2 – Referenciação, estrutura da narrativa e tópico discursivo	82

LISTA DE SIGLAS

AABR	Alcólicos Anônimos Brasil
ACE	Análise da Conversa Etnometodológica
CID	Código Internacional de Doenças
DA	Doença de Alzheimer
DAIP	Doença de Alzheimer de Início Precoce
DAIT	Doença de Alzheimer de Início Tardio
GA	Grupo de Apoio
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NURC	Norma Urbana Culta
PGPF	Projeto Gramática do Português Culto Falado
SN	Sintagmas Nominais

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	18
1.1 A Doença de Alzheimer	21
1.2 O Grupo de Apoio	26
1.2.1 O Grupo de Apoio aos familiares e cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer	27
2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	30
3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	33
3.1 Narrativas	34
3.1.1 A estrutura da narrativa laboviana.....	35
3.1.2 A narrativa pelo viés da audiência.....	38
3.1.3 Interação: histórias construídas colaborativamente	40
3.1.4 Participação e cooperação	43
3.1.5 Heterogeneidade da audiência.....	45
3.2 Referenciação	46
3.2.1 Estratégias de referenciação.....	50
3.3 Tópico discursivo	54
3.4 Enquadre interativo	56
4 ANÁLISE DE DADOS	61
4.1 Segundo enquadre da reunião	62
4.2 Referentes que desenvolvem o tópico <i>tempo</i>	63
4.3 O desenvolvimento do tópico na estrutura laboviana: a avaliação	66
4.4 Fases da Doença de Alzheimer	71
4.5 A resolução	75
4.6 Coda	78
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
REFERÊNCIAS	85
ANEXOS	89
ANEXO A – TABELA DE TRANSCRIÇÃO	90
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	91

1 INTRODUÇÃO

Considerando que conversar sobre doenças constitui uma ação desconfortável, falar sobre a Doença de Alzheimer (doravante, DA) configura, em especial, uma atividade ainda mais delicada, visto que demonstra uma relação com a patologia. Nesse viés, observar as interações de pessoas que convivem com familiares que estejam com a DA constitui um estigma acerca da velhice, pois esse tipo de interação envolve o emocional e a intimidade familiar.

Apesar da Doença de Alzheimer ser um mal cada vez mais comum em pessoas idosas, a família ainda não reconhece a diferença entre a deficiência relacionada à memória como uma característica frequentemente atrelada à idade avançada de uma pessoa, da confusão mental e/ou perda de memória que configura o indício mais comum de desenvolvimento da DA.

De acordo com a Associação Brasileira de Alzheimer¹, estima-se que em nosso país existam 1,2 milhão de pessoas que vivem com a Doença de Alzheimer. Os dados do IBGE, no Censo de 2014, demonstram que somos mais de 208 milhões de pessoas no Brasil, e, dentre estes 208 milhões de habitantes, incluem-se 22,3 milhões de idosos. Apenas 0,5% da população total de idosos brasileiros diagnosticada recebe o diagnóstico de DA. Essa pequena parcela se justifica pelo caráter insidioso da doença. O médico neurologista Rodrigo Schultz explica que o diagnóstico da doença ocorre tardiamente, porque a maioria dos familiares e médicos acaba não levando em conta os primeiros sinais da doença (BRASIL, 2011). Pessoas negam, negligenciam, têm diagnóstico errado ou simplesmente não tem acesso à saúde. Embora os dados registrem apenas 0,5% da população, é comum termos um vizinho, ou parente de um amigo, acometido pela Doença de Alzheimer.

Considerando o contexto de dificuldade e de desconhecimento sobre o convívio com a DA, o presente trabalho analisa as interações ocorridas em um Grupo de Apoio (doravante, GA) para familiares e/ou cuidadores de pessoas com a DA, localizado em uma cidade do sul do Brasil. Nosso empreendimento analítico concentra-se nas narrativas produzidas em interações ocorridas em reuniões de um GA, destinado aqueles que convivem com pessoas acometidas pela Doença de Alzheimer.

¹ Entidade privada sem fins lucrativos que tem como objetivo principal fornecer apoio a familiares e cuidadores de pessoas com a DA.

O GA em questão é um espaço de apoio e de escuta, onde as pessoas que convivem com seus familiares acometidos pela DA compartilham experiências de convívio com a DA, abordando o diagnóstico, a fase atual e os anseios/medos a respeito da evolução da patologia. O difícil diagnóstico da DA, inclusive para a área médica, justifica a necessidade da existência de Grupos de Apoio (GA) a fim de esclarecer o que é a DA e como conviver com tal condição neurológica.

O GA analisado neste trabalho apresenta como proposta uma oportunidade de esclarecer situações de conflito entre familiares ou cuidadores de pessoas idosas acometidas por alguma demência, principalmente a DA, visto que esta doença afeta não somente aquele que a desenvolve, mas também os que convivem com a pessoa doente. As limitações, os esquecimentos e a falta de manejo social são efeitos danosos na vida não só do doente, mas também de seus familiares. Fernandes et al. (2018, p. 9) relatam que, embora crises depressivas ou de ansiedade se identifiquem nos familiares, “a compreensão da família, cuidadores e profissionais é essencial para o acolhimento do portador de DA”. Portanto, esse convívio ganha contornos de uma questão de âmbito social e de saúde, pois analisar as interações nesse espaço sobre o que é conviver com uma pessoa com essa patologia é uma forma de dar visibilidade à questão da DA por um outro viés.

No contexto das interações do Grupo de Apoio, procuramos integrar teórica e metodologicamente os campos de referência e dos estudos das narrativas orais para a analisar a narrativa que é colaborativamente construída nesse ambiente institucional. Verificamos como o suporte buscado pelos participantes se constitui na linguagem, visto que a tessitura das narrativas é estruturada em processos referenciais geradores de tópicos que agem na coconstrução de sentido acerca da DA.

Por integrar o âmbito da conversação, este estudo se justifica como objeto da Linguística Aplicada. Nesse sentido, buscamos contribuir com a lacuna existente sobre a DA, no que cerne à linguagem, agindo em um espaço ainda pouco explorado na Linguística Aplicada. Nosso intuito neste trabalho é alusivo a uma das várias facetas dos estudos do campo da Linguística Aplicada: a análise discursiva e linguística de interações face a face.

Nos estudos da área da Linguística Aplicada os assuntos centram o indivíduo como pressuposto de toda teorização. Além disso, o uso da linguagem na interação, de acordo com Faraco (2005), é relevante para compreender questões humanas,

posto que a linguagem deve ser entendida como atividade na interação e não como estrutura.

Este trabalho tem como objetivo principal analisar como as narrativas orais são constituídas no contexto textual e interacional, buscando os seguintes objetivos específicos:

- a) descrever o formato das narrativas das reuniões do GA, a partir dos estudos que abordam esse tipo de texto oral sob o enfoque de estruturas recorrentes e como produto da interação da face a face;
- b) verificar o papel da audiência no processo de coconstrução das narrativas orais produzidas por participantes que são familiares e cuidadores de pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer;
- c) analisar as estratégias de referenciação no desenvolvimento de tópicos discursivos, levando em consideração o narrador e a audiência.

Vale a pena ressaltar que no âmbito desta pesquisa não abordaremos nenhuma forma de tratamento dessa patologia, sendo a função de prestar um apoio sobre as formas de convívio, enfrentamento e cuidado sobre a DA.

Através das narrativas, expomos ao mundo o que queremos contar, convencer, relatar ou exemplificar. Consideramos que contar histórias não se constitui em uma atividade descontextualizada do momento da interação. As narrativas analisadas nesta pesquisa são fruto de um processo colaborativo que requer a participação da audiência não só pela necessidade do ouvinte receptor da mensagem, mas pela indispensabilidade da presença de quem ouve as histórias fornecendo auxílios com as palavras esquecidas e questionamentos que enriquecem a tessitura do enredo e colaboram com a proposta do GA de fornecer auxílio e compreensão acerca do convívio com a DA.

Antes de apresentar os autores que embasam nossas análises, discorreremos sobre os cinco capítulos que estruturam este trabalho. Ainda no espaço destinado à introdução, apresentaremos a Doença de Alzheimer e a definição de Grupo de Apoio e, também, descreveremos o funcionamento do GA do qual emergem nossos dados de pesquisa. No capítulo 2, da fundamentação teórica, abordaremos as concepções de narrativa e estudos interacionais. Também contemplaremos as definições de referenciação, de acordo com Koch (2001) e Cavalcante (2003), assim como o conceito de tópico discursivo, apresentado por Jubran (1992). Finalizando o capítulo,

traremos a proposta de Wallat e Tannen (2002) sobre enquadre interativo. O capítulo 3 é reservado à metodologia utilizada na pesquisa.

A partir do capítulo 4 iniciaremos a análise dos dados selecionados para este estudo. Embora seja uma narrativa longa, o excerto apresentado nesta análise integra o segundo momento da reunião, sobre o qual explicaremos no quarto capítulo, onde o médico interage com dois familiares de um de seus pacientes.

Para finalizar, o capítulo 5 diz respeito às considerações finais desta dissertação e sua contribuição ao contexto do entendimento acerca da DA.

1.1 A Doença de Alzheimer

“Soa pra gente como uma perda... a perda de uma velhice sonhada... você esperava que a sua mãe fosse ter um envelhecimento saudável... buscando uma velhinha de coque... cabelinho branco na cabeça contando histórias pros netos e pros bisnetos... então não vai ser assim...”. (João, médico coordenador do GA).

A personificação das doenças degenerativas cria uma representação maligna daquilo que chega para causar desordem, dominar e fragilizar não só o doente, mas também o seu núcleo familiar. Quando pensamos em idosos, a imagem que relacionamos à velhice é de alguém vagaroso, com cabelos brancos ou sem cabelos, mas essa imagem nem sempre corresponde à realidade. O aumento da expectativa de vida é proporcional ao desenvolvimento de doenças degenerativas, como a DA. Devido ao caráter insidioso da doença e dos impactos no convívio familiar, podemos dizer que:

é muito difícil fixar residência no país dos doentes e permanecer imune aos preconceitos decorrentes das sinistras metáforas com que é descrita a sua paisagem. (SONTAG, 1984, p. 1).

A expressão de Sontag (1984) “fixar residência” justifica o que se verifica nas interações do GA sobre a dificuldade não só de diagnosticar, mas de aceitar a DA e aprender a conviver com ela, dado seu caráter insidioso e destrutivo. Os estereótipos criados em relação à DA podem ser explicados pela degeneração contínua das capacidades cognitivas, físicas, linguísticas, o que nos remete ao *frame* não só de morte, mas, sobretudo, de isolamento e abandono. Os textos que abordam o assunto se preocupam em como se referir à pessoa doente sem feri-la: pessoa com a DA, pessoa acometida pela DA, pessoa com Mal de Alzheimer. De fato, uma doença que

tem como um de seus principais sintomas o esquecimento e acomete, principalmente, os idosos, não pode ser fácil de ser compreendida.

Muitos idosos desconhecem seu diagnóstico, quando desenvolvem alguma doença como câncer ou DA. Sontag (op. cit.) pontua que a solução estaria em não sonegar a verdade aos doentes, em lugar disso, desmitificá-la. A autora cita Karl Menninger, psiquiatra norte-americano, que afirmava em 1963 que os médicos deveriam deixar de lado os rótulos acerca das doenças, pois isso implicaria num paternalismo médico. Médicos e cuidadores adotam uma maneira infantilizada para dirigir-se ao paciente acreditando que seja uma maneira carinhosa de tratar o idoso. Sobre essa alteração linguística no tratamento com o doente, descreveu Franz Kafka em 1924, referindo-se ao seu diagnóstico de tuberculose “todos adotam um jeito evasivo, desajeitado e opaco de falar”. (KAFKA apud SONTAG, 1984, p. 11).

A Doença de Alzheimer é uma patologia neurodegenerativa demencial, que altera os processos neurológicos, cognitivos e interacionais principalmente em pessoas idosas. Tratam-se, segundo Goyanna et al. (2017), de 4,6 milhões de pessoas afetadas em todo o mundo por esta

doença neurodegenerativa, progressiva e irreversível, de aparecimento insidioso, caracterizada por perda progressiva da memória e de outras funções cognitivas, que prejudicam o paciente em suas atividades de vida diária e em seu desempenho social e ocupacional. (GOYANNA et al., 2017, p. 2).

O primeiro caso da Doença de Alzheimer diagnosticado foi em 1901 pelo médico alemão Alois Alzheimer (STELZMANN; SCHNITZLEIN; MURTAGH, 1995). O médico descobriu, na Alemanha, após estudar o sistema nervoso central de uma paciente de um asilo que havia morrido por consequência da doença, que os tecidos vasculares maiores estavam com arterioscleroses alteradas.

Ribeiro (2010) explica que é possível identificar a doença previamente, através de exames de sangue (verificação da duplicidade do gene Apog4). Em geral, o que se identifica no exame clínico é a deficiência da memória recente, em contraponto às lembranças remotas que são preservadas até um certo estágio da doença.

O aumento da expectativa de vida faz da DA a demência mais comum em idosos junto a outras doenças como o câncer e diabetes. Ainda assim, trata-se de uma patologia de difícil aceitação pelo doente e pelo familiar. Leite (2013) aponta para

a necessidade de Programas Psicoeducativos² como uma ferramenta de suporte às famílias dos idosos que enfrentam falta de condições para o cuidado em atender as necessidades desses idosos, “quer pelas dificuldades em lidar com os transtornos de comportamento, desgaste físico, dependência, pressões econômicas, ocupacionais ou pelas pressões sociais da própria família”. (LEITE, 2013, p. 62).

Talmelli et al. (2013) definem a DA como uma doença degenerativa com início traiçoeiro, usualmente confundida com outras doenças, tais como esclerose múltipla, Doença de Levi, Doença de Huntington, por exemplo. As autoras afirmam que idosos com a doença de Alzheimer podem apresentar graves comprometimentos de conhecimento, sendo o desempenho funcional associado à gravidade da demência. A DA é responsável por cerca de 50-70% das demências em idosos o que limita ou dificulta as atividades diárias, “refletindo em sua qualidade de vida e de seus familiares”. (TALMELLI et al., 2013, p. 220).

Os estudos de Burlá et al. (2013) mostram que pessoas nascidas no período de 1960 a 1965, quando houve um grande aumento nos índices de fecundidade, os chamados *baby boomers*, somarão em 2020 cerca de 29,8 milhões com idade superior a 60 anos, modificando, assim, o perfil da sociedade atual. Esses autores afirmam que os *baby boomers* trouxeram a ideia de que devemos nos preparar e preparar o mundo para o nosso envelhecimento. O preparo para o envelhecimento, segundo os autores, diminui o risco de mortes evitáveis e aumenta o convívio com as demências. Sobre esse aumento da expectativa de vida, os autores explicam que:

viver mais implica no declínio fisiológico das funções orgânicas e, em razão disso, uma maior probabilidade de surgimento de doenças crônicas, incapacitantes e involutivas, que podem comprometer a autonomia das pessoas. (BURLÁ et al., 2013, p. 2).

Luzardo, Gorini e Silva (2006) explicam que, inicialmente, a DA afeta a memória curta, posteriormente alcançando as áreas associativas. Somado a isso, os autores afirmam que a DA:

Além de comprometer a memória, ela afeta a orientação, atenção, linguagem, capacidade para resolver problemas e habilidades para desempenhar as atividades da vida diária. A degeneração é progressiva e variável, sendo possível caracterizar os estágios do processo demencial em leve, moderado

² “Programas Psicoeducativos são intervenções como treino cognitivo, reabilitação neuropsicológica, atividade física, orientação nutricional, apoio e aconselhamento psicológico para cuidadores e familiares”. (LEITE, 2013, p. 61).

e severo, mesmo considerando as diferenças individuais que possam existir. (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006, p. 589).

Nesse viés, Prado et al. (2007) chamam a atenção para o quadro fisiológico dos idosos que acarreta na diminuição relativa do número total de neurônios e/ou da menor velocidade do fluxo sanguíneo regional cerebral. Esse quadro gera uma *amnésia benigna*³, muitas vezes confundida com alguma demência. Demências, conforme explicam Prado et al. (op. cit.), são patologias que comprometem a memória e outras funções cognitivas de forma significativa, com intensidade suficiente para produzir perda funcional, incluindo, eventualmente, a realização de atividades rotineiras ou o reconhecimento de pessoas e lugares do entorno habitual.

Mace e Rabins (2017) definem a DA como a causa mais frequente do quadro de demência irreversível em pessoas adultas. Além disso, explicam que os médicos costumam usar a palavra demência, mas não no sentido pejorativo, posto que demência não é loucura, mas sim, um grupo de sintomas que podem ser causados por diversas doenças.

A DA pode ser dividida em três fases: inicial, moderada e grave, de acordo com a explicação da Academia Brasileira de Neurologia.

- a) na fase inicial, o idoso apresenta pequenos lapsos de memória e já não consegue mais administrar sua vida financeira, cozinhar e dirigir. Isso se justifica pela dificuldade de concentração que leva a pessoa a um estágio de confusão mental causando irritabilidade e tristeza.
- b) na fase moderada, a perda de memória aumenta significativamente. A pessoa acometida pela DA em fase moderada torna-se incapacitada de conduzir sua rotina, necessitando de alguém que a auxilie visto que nessa fase muitos já não conseguem se locomover sozinhos.
- c) a última fase, ou fase grave, é quando o doente fica totalmente acamado perdendo controle do aparelho urinário e esfíncter. Devido à falta de locomoção neste estágio da DA pode-se desenvolver atrofia muscular, além de graves lesões cutâneas (escaras).

O Código Internacional de Doenças (CID) registra a DA em vários níveis de desenvolvimento, como apresentado na Figura 1.

³ Amnésia benigna consiste em uma provável diminuição do número total de neurônios e diminuição do fluxo sanguíneo ocasionando perda de memória recente, comum aos idosos. (PRADO et al., 2012).

Figura 1 – Tabela DA / CID

Codigo	Descricao
F000	Demência na doença de Alzheimer de início precoce
F001	Demência na doença de Alzheimer de início tardio
F002	Demência na doença de Alzheimer, forma atípica ou mista
F009	Demência não especificada na doença de Alzheimer
G300	Doença de Alzheimer de início precoce
G301	Doença de Alzheimer de início tardio
G308	Outras formas de doença de Alzheimer
G309	Doença de Alzheimer não especificada

Fonte: CID (2018)

Como mostra a Figura 1, pesquisas na área médica classificam a DA em Doença de Alzheimer de Início Precoce (DAIP) e Doença de Alzheimer de Início Tardio (DAIT). Estudos indicadores em Lucatelli et al. (2009) mostram que, representando 5% dos casos, a DAIP está relacionada a genes que sofreram alguma mutação, acarretando alteração na produção de proteínas por esses genes codificada. As autoras mostram que já é conhecido pelos cientistas que o gene passível de mutação encontra-se no cromossomo 19 e possui três alelos principais, sendo o alelo polimórfico E*4 o mais provável onde ocorra a DA, embora esse tipo de diagnóstico ainda seja muito limitado.

Segundo Zhengjia et al. (2014), a DA não é definida somente a partir dos danos na região da matéria cinzenta, mas também com anormalidades entre regiões cerebrais. A pesquisa conduzida pelos autores revela que a DA segmenta seletivamente regiões centrais altamente conectadas de redes cerebrais. Tais danos comprometem a dependência da distância de conectividade, com as interrupções mais proeminentes que aparecem nas conexões de longo alcance. Além disso, os autores explicam que a DA também interrompe as conexões funcionais, as quais estão, significativamente, correlacionadas com o desempenho cognitivo dos pacientes.

As informações apresentadas nos parágrafos anteriores acerca das fases da doença não simbolizam que consideramos alguma das fases como sendo fácil de conviver, ao contrário, reconhecemos a dificuldade, tanto em identificar a DA nas

pessoas com as quais convivemos, como a complexidade que envolve a família na questão dos cuidados com a pessoa acometida pela DA.

Embora o intuito desta pesquisa não seja uma abordagem específica da área da saúde sobre o desenvolvimento e os cuidados acerca da DA, identificamos, a partir do que pesquisamos sobre a doença, a necessidade de um suporte aos familiares e cuidadores, que, através das narrativas desenvolvidas no contexto de um GA, buscam “fixar residência” no âmbito dessa patologia. Na seção seguinte, detalharemos a criação e o conceito de GA.

1.2 O Grupo de Apoio

Os estudos de Bechelli e Santos (2004) apontam que Joseph H. Pratt foi o idealizador da psicoterapia de grupo, no ano de 1905. Na época, a proposta era reunir pacientes com tuberculose para ensiná-los a conviver com a doença. Anos mais tarde, segundo os autores, surgiu a proposta de tratamento em grupo para transmitir instruções e oferecer apoio a grupos específicos de pacientes que apresentavam problemas, sintomas e doenças semelhantes. A ideia tornou-se uma maneira de compartilhar experiências. Pratt concebeu essa prática como um fator terapêutico pelo fato dos participantes se reconhecerem como parte de um universo, aceitarem aquela condição e manterem a esperança. A proposta de Pratt foi essencial para o surgimento dos Grupos de Apoio (GA) hoje existentes.

Bechelli e Santos mostram ainda que, em 1920, Edward Lazell, por meio do método de aula expositiva, desenvolveu um novo perfil para a terapia de grupo de Pratt. Seu método de trabalho com pacientes esquizofrênicos internados abordava de maneira psicanalítica, questões importantes para o entendimento da esquizofrenia. Os autores relatam ainda que no mesmo período, na Rússia, psiquiatras chamavam o tratamento coletivo de distúrbios de comportamento de Terapia Coletiva.

A ideia de que o conforto exerce maior resultado entre pessoas que compartilham do mesmo mal evoluiu com a criação do Grupo de Apoio aos Alcoólicos Anônimos em 1935, em Nova Iorque. Segundo dados da Alcoólicos Anônimos⁴ Brasil (AABR), um dos idealizadores do grupo foi convencido por outro alcoolista de que a

⁴ ALCOÓLICOS ANÔNIMOS. **Origem do grupo**. Disponível em: <<https://aars.org.br/>>. Acesso em: 01 mar. 2018.

elaboração de um inventário moral de confiança, juntamente à confissão dos erros e somado ao auxílio de outra pessoa, seriam primordiais para a recuperação. Os fundadores dos Alcoolicos Anônimos entenderam que a salvação seria compartilhar entre alcoolistas os relatos relacionados ao consumo do álcool.

Bechelli e Santos (2004) afirmam que a formação de Grupos de Autoajuda data das três últimas décadas. Tornam-se, portanto, organizações que reúnem pessoas com o mesmo tipo de problema em troca de informações, buscando conhecer experiências e se solidarizar, percebendo no outro a condição igual à sua. Essa movimentação de apoio mútuo, conforme afirmam os autores, é um dos motivos que provavelmente contribuem para que os grupos de autoajuda sejam bem-sucedidos e alcancem bons resultados, visto que reforça o pressuposto de que “cada membro do grupo é agente de sua própria mudança”. (BEHELLI; SANTOS, 2004, p. 248).

Entendendo o Grupo de Apoio como uma fonte de psicopedagogia social, referindo-se como um espaço de prática social, Boris (2014) conclui tratar-se de um lugar onde abordam o contexto real no qual o grupo está inserido. O autor afirma que as práticas grupais suscitam a conscientização da reprodução das relações interpessoais no contexto de reunião de grupo, assim como tornam possível o reconhecimento do poder de interferência, influência e ação do grupo sobre a sociedade.

Pires et al. (2017) ressaltam a importância dos GA no fortalecimento da autoestima e autoconfiança de seus participantes. Acrescido a isso, favorece a inserção social e a convivência. A investigação desse autor também utiliza o mesmo contexto deste trabalho, porém com o intuito de descrever os benefícios e dificuldades para os participantes de um GA a familiares de idosos com demência. Sob à luz da concepção de amparo a um fim específico é que descreveremos na seção seguinte o GA do qual emergem os dados desta pesquisa

1.2.1 O Grupo de Apoio aos familiares e cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer

O Grupo de Apoio, que é o objeto de análise deste estudo, integra uma rede de organizações nacionais e internacionais dedicadas à Doença de Alzheimer. Seu objetivo é prover auxílio emocional e informativo aos pacientes e cuidadores envolvidos com a DA. Preconizando a favor da coletividade e igualdade de direitos, a

associação visa a agir na luta contra qualquer tipo de estigma em torno da doença. Além disso, atua também junto aos órgãos públicos pelos direitos das pessoas com esta patologia. Para sua atuação de abrangência nacional, a associação estimula a criação de Grupos de Apoio regionais, voltados ao esclarecimento das dúvidas e orientação para cuidadores sobre a rotina com o paciente.

O espaço cedido para reuniões do GA em questão localiza-se em uma cidade da região sul do Brasil, desde 2003. São reuniões mensais coordenadas por um médico neurologista e geriatra, que, no âmbito dessa pesquisa, é nomeado como João⁵.

A organização das reuniões apresenta dois enquadres: na primeira parte o médico faz uma pequena palestra trazendo informações sobre a DA, tais como, as formas de tratamento medicamentoso, os resultados de estudos mais recentes, os temas debatidos em congressos, etc. Na segunda parte, o médico convida os participantes a contarem as suas experiências sobre a descoberta e o convívio com os acometidos pela DA.

Embora a participação seja opcional, isto é, ser paciente de João não obriga a família a frequentar as reuniões, o que se nota nos dados é uma grande aderência desses familiares, pois, em todos os vídeos as salas estavam sempre lotadas. Ressaltamos que qualquer pessoa pode frequentar sem obrigação de assiduidade, tendo ou não convívio com o paciente do neurogeriatra. Participar de uma reunião não requer que o voluntário esteja presente nas outras.

⁵ Nome fictício escolhido para assegurar o anonimato da identidade, conforme o Termo de Esclarecimento Livre e Esclarecido utilizado na pesquisa. Os detalhes serão tratados no capítulo de metodologia.

2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este trabalho de pesquisa se desenvolve no contexto de um Grupo de Apoio, parte do acervo do grupo de pesquisa do Prof. Dr. Caio Mira, do qual sou membra. Os dados do grupo estão registrados em vídeos gerados em 2016, dispondo, o projeto de um *corpus* de 24 horas de interações, componentes de oito reuniões, gravadas pelo coordenador do grupo e devidamente aprovadas pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Vale do Rio dos Sinos, processo nº 15/191.

Os participantes são integrantes do GA e têm na pesquisa suas identidades preservadas, mantidas em sigilo. Seus nomes foram alterados para fins de transcrição. As transcrições seguem o padrão utilizado pelo grupo de pesquisa, de acordo com o projeto Norma Urbana Culta (NURC), adaptado pelo orientador Prof. Dr. Caio Mira, em Mira (2017), conforme as propostas apresentadas por Marcuschi (1986). As transcrições foram refeitas utilizando o Microsoft Excel, para assegurar a familiarização com os dados e facilitar a análise, assumindo o envolvimento requerido neste tipo de pesquisa qualitativa interpretativa

Centrados na transcrição, identificamos a regularidade no formato dos encontros composto de dois enquadres distintos: a primeira parte onde apenas o médico fala sobre a DA, origem, novas descobertas; e um segundo enquadre, quando convida os participantes a falarem sobre sua rotina com o respectivo familiar. Nossa imersão nos dados e notas de observação buscou entender como os participantes entendem a DA e a relação da doença em suas rotinas como cuidadores. A justificativa da utilização destes dados dentre os demais foi a emergência de narrativas no segundo enquadre e os segmentos desses enquadres onde há a recorrência das estratégias de referência no texto narrativo. Nos dados, no segundo enquadre da reunião, os envolvidos na interação – o médico e cuidadores – narram a descoberta e desenvolvimento da DA em seus familiares. Dentre as demais narrativas produzidas nesta reunião, acreditamos que o enquadre em que os participantes são convidados a falar, retrata toda a dificuldade em falar sobre a doença, melhor representando o objetivo deste trabalho. Além das divergências sobre o início da doença, os familiares também levantam questões sobre o convívio com a DA e com o doente.

O GA de onde procede o *corpus* é uma associação surgida na década de 1990, no Brasil, inspirada por outro GA criado nos Estados Unidos, na década de 1980. O grupo desenvolve um trabalho totalmente voluntário, mantido por doações e apoio de

iniciativas privadas. A finalidade descrita pelo grupo é oferecer apoio ao familiar e cuidador. A associação mantém cerca de cem grupos em todo o Brasil, onde familiares e cuidadores podem compartilhar seus anseios e trocar experiências a fim de fazer o convívio com a doença menos desgastante. Os familiares procuram o grupo para aprender a conviver com a pessoa doente e compartilhar experiências.

A finalidade deste trabalho é contribuir linguisticamente com a compreensão que as pessoas têm sobre o convívio com a DA. Procuramos demonstrar como, através da linguagem, esse entendimento é construído na interação, priorizando que o significado é construído pelos próprios interagentes ao compartilharem suas experiências através das narrativas surgidas no GA.

Falar sobre a Doença de Alzheimer tem se tornado tão frequente no mundo, mas não é fácil. São tantos rótulos pejorativos que circundam a DA que as narrativas presentes nos dados que analisamos manifestam-se de maneira emocionalmente envolvente. Analisando os dados, classificamos os participantes em:

- a) aqueles que convivem com um familiar acometido pela DA ou outra demência;
- b) pessoas que convivem com outras acometidas pela DA (ou outras demências) sem grau de parentesco.

Dentro do perfil de participante que apresentamos, também frequentam as reuniões aqueles que convivem com pessoas acometidas pela DA, mesmo que a pessoa com DA não seja paciente do médico coordenador da reunião.

Para explicitar a configuração das reuniões, a Figura 3 demonstra como se posicionam o médico e os participantes voluntários⁶. A ilustração mostra que o médico ocupa uma posição central junto ao *notebook*, meio utilizado para trazer informações (novidades) da área médica sobre as doenças. Não visualizamos nesta imagem, mas, à direita do médico fica sua secretária, sentada próximo à porta de entrada. Em frente ao médico estão os participantes voluntários, ocupando cadeiras individuais, organizadas em quatro fileiras, contendo aproximadamente oito cadeiras em cada uma.

⁶ A figura aqui ilustrada é uma imagem real de um momento em um dia de gravação. As faces dos participantes foram propositalmente ocultadas a fim de garantir a preservação de suas identidades.

Figura 3 – O Grupo de Apoio



Fonte: elaborada pela autora (2018)

Consoante à nossa explicação inicial, a finalidade das reuniões é, pela linguagem, esclarecer características da DA e amenizar o convívio de familiares de pessoas com essa patologia. Ressaltamos que as reuniões são coordenadas pelo médico neurogeriatra que acompanha alguns familiares dos que ali estão.

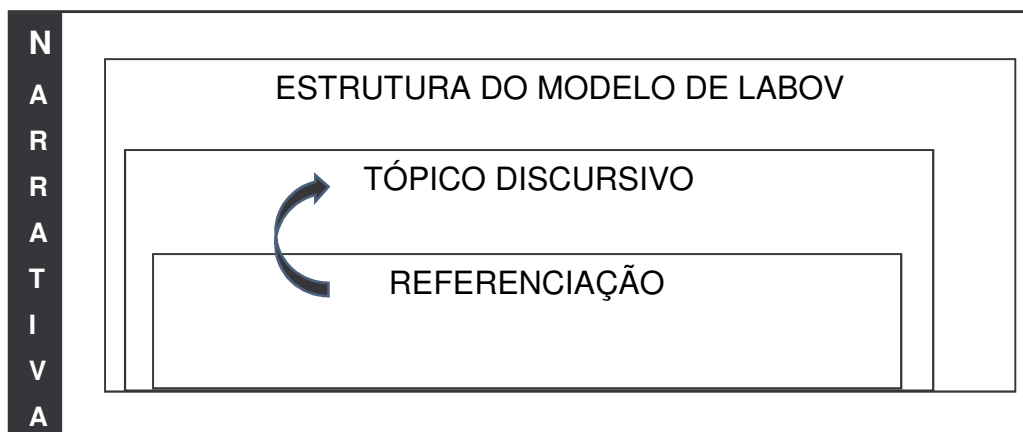
Entendendo que a interação no GA ocorre através de narrativas, apresentaremos as teorias que embasam nossa pesquisa com base no cânone laboviano. Dessa forma, atrelamos a definição organizacional da narrativa proposta por Labov e Waleztky (1967) aos estudos mais recentes de Jubran (1992) (acerca do tópico discursivo) e Cavalcante (2003), Mondada, Dubois (2003) e Koch (1992, 2001, 2004) (referenciação), justificando que a análise das narrativas colaborativamente produzidas nesse contexto institucional constitui uma progressão textual não-linear, mas sequenciada a partir dos processos referenciais geradores de tópicos desenvolvedores de subtópicos que transitam pelas estruturas apresentadas pelo cânone laboviano, como explicaremos no capítulo subsequente.

3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

O modelo de estrutura descrito por Labov corresponde ao tipo de narrativa que emerge nos dados. Tratam-se de narrativas extensas que apresentam as estruturas do modelo proposto pelo sociolinguista. Ressaltamos que, embora utilizemos o modelo estático e monológico de análise de narrativa proposto por Labov, consideramos o papel da audiência, visto que os dados são originados de grupo com um aspecto institucional/social envolvido.

Dessa forma, esquematizamos na Figura 2, a partir dos quadros teóricos utilizados na análise das narrativas dos dados, os quais seguem o modelo de estruturas da narrativa proposto por Labov e Waletzky (1967), o qual contempla as seguintes partes estruturais: *orientação*, *complicação*, *avaliação*, *resolução* e *coda*. Após a identificação dessas estruturas da narrativa, verifica-se que cada estrutura apresenta um tópico discursivo, conseqüente, de processos de referenciação sobre a DA.

Figura 2 – Esquema das categorias da pesquisa



Fonte: elaborada pela autora (2018)

A partir da macroestrutura da interação tecida em longas narrativas, consideramos que a progressividade da estrutura e o avanço da organização interacional ocorrem a partir da atuação dos processos referenciais, como definem Mondada e Dubois (2003), Koch (2001), Cavalcante (2003) e Jubran (1992). Por fim, analisaremos o enquadre interativo sob à luz de Wallerstein e Tannen (2002) para explicar a organização dos encontros.

3.1 Narrativas

Narrativas constituem uma parte significativa de nossas vidas. O que parece tão simples tem uma estrutura extremamente complexa e internamente organizada. Contar histórias é um ato comum em nossas vidas, o qual às vezes não nos damos conta que, cotidianamente, tentamos relatar algo triste ou engraçado que nos tenha acontecido. É algo comum, também, quando queremos falar sobre planos para o futuro, mas alguém, ou alguma coisa, interrompe-nos e/ou não conseguimos chegar ao final da história. Por vezes, ainda, somos interrompidos e mudamos completamente os rumos da narrativa em curso. São essas características que nos permitem diferenciar a narrativa oral da escrita, essa possibilidade de transformação imediata na proposta, pois a narrativa oral está relacionada àquilo que é relevante para o interlocutor no momento da interação.

Narrar é um tipo de produção discursiva e interacional para agir no mundo argumentando, relatando uma experiência, expondo um panorama, descrevendo ou explicando. Além disso, as narrativas orais organizam não só a identificação de grupos, mas também é uma maneira de construção de identidades. Cotidianamente, lançamos mão de narrativas biográficas a fim de esboçar um perfil de quem somos ou desejamos ser. Por exemplo, ao vivenciarmos grandes momentos e quisermos compartilhar tais situações, formulamos narrativas de casualidades para representar para o interlocutor todo o contexto do que consideramos importante para aquela história. Assim, por meio de narrativas, construímos nossas histórias de vida, nossas identidades e nossos valores sociais e culturais. Atuamos simultaneamente não só como narradores, mas também como ouvintes de histórias. Agimos no mundo por meio linguagem, manifestando opiniões, expondo nosso conhecimento e construindo nossas identidades.

Pessoas contam histórias o tempo todo, tanto no âmbito pessoal, quanto institucional. A ação de narrar ocorre na família, entre amigos e nos vários ambientes institucionais que compõem nossa vida em sociedade. Dessa forma, os estudos que elegem as narrativas orais como objeto de investigação abrangem um vasto campo ao qual neste trabalho mencionaremos apenas algumas discussões a respeito.

As discussões acerca das narrativas ganham espaço na Linguística em 1967 a partir do modelo proposto por William Labov e Joshua Waletzky. Nesse referido estudo, os pesquisadores consideraram que as narrativas são comumente realizadas

em resposta a um estímulo externo. Ao mesmo tempo que as narrativas analisadas por Labov e Waletzky seriam provocadas por tópicos de entrevista pré-selecionados, esse tipo de produção discursiva também apresenta um certo nível de espontaneidade, por tratarem de questões pessoais.

Nas seções seguintes, abordaremos sobre os estudos das narrativas a partir de outras perspectivas relacionadas à proposta inicial de Labov e Waletzky.

3.1.1 A estrutura da narrativa laboviana

Labov e Waletzky (1967) apresentam uma perspectiva de análise de narrativas orais a partir das estruturas recorrentes no ato de contar histórias. Para efetuar as análises, os autores utilizaram um tema emocionalmente envolvente e pediram aos entrevistados que falassem sobre um episódio de quase morte. Dessa forma, os participantes de sua pesquisa narravam suas lembranças por se tratarem de eventos passados despreocupados com a questão de adequar a linguagem ao contexto de entrevista, ou seja, com um menor nível de monitoramento da fala.

Entrevistas sociolinguísticas não constituem um método naturalístico de geração de dados orais, especialmente para a análise da fala vernacular, que era o objeto de estudos dos pesquisadores para explicar o fenômeno da mudança e da variação linguística. Labov e Waletzky (1967) admitiram a influência da figura do entrevistador no processo na geração de dados de fala, fenômeno que foi denominado pelos autores como o “paradoxo do observador”. No entanto, mesmo diante da influência do pesquisador no ambiente de geração de dados, as produções analisadas são fruto de “produções originais de uma amostra populacional representativa”. (LABOV; WALETZKY, 1967, p. 3, tradução nossa⁷).

Labov e Waletzky definiram a entrevista como meio de geração de dados. Gravadas em áudio, foram organizadas da seguinte forma:

- a) o entrevistador com uma pessoa de um grupo;
- b) a pessoa narrando a história para o seu grupo e outro grupo o qual ela não pertence, provocando assim intervenções pelos que desconhecem o contexto.

⁷ “the original productions of a representative sample of the population”. (LABOV; WALETZKY, 1967, p. 3).

Os dados de entrevista narrativa, analisados no estudo de 1967, são de falantes negros e brancos, de áreas rurais e urbanas, com idades entre 10 e 72 anos. Outro fator relevante mencionado nessa publicação é que nenhum dos participantes possui um alto grau de escolaridade, sendo a maior parte sem o ensino médio completo.

Labov e Waletzky (1967) compreendem a narrativa como um formato único e monológico. Dentro da análise laboviana, a estrutura da narrativa não pode ser estudada sem considerar a sequência temporal dos eventos aos quais se refere. Nessa perspectiva, a narrativa oral é definida como o ato de relacionar um fato ocorrido no passado com o agora onde ela é produzida.

Os autores estruturam o discurso narrativo obedecendo sequência temporal relacionada com a ordenação sintática e a apresentação do cenário, espaço onde a narrativa ocorre. Aprofundando ainda mais a análise, sob a perspectiva do narrador, os autores estabelecem os pilares da narrativa, a partir das seguintes estruturas: *orientação, complicação, avaliação, resolução e coda*.

A *orientação* demonstra o que o narrador apresenta para sua audiência, um componente introdutório para aos participantes, tempo e espaço. Seria desse modo, “uma característica estrutural da forma da narrativa”. (LABOV, WALETZKY, 1967, p. 22, tradução nossa⁸). Embora considerada como estrutura livre (não sendo obrigatória a toda narrativa), a orientação também pode acontecer em outros momentos da narrativa além do inicial. Muitas vezes ela é substituída durante a avaliação. Neste estudo, Labov e Waletzky (1967) demonstram que a orientação não faz parte das narrativas de crianças, aparecendo poucas vezes em narrativas de adultos.

A *ação complicadora* ocorre no desenrolar do enredo, desenhando uma série de eventos pertinentes, que na perspectiva do narrador, tornam sua história interessante e relevante para ser contatada. Dentro da narrativa, formula-se uma sequência de enunciados temporalmente organizados, que se referem às ocorrências do passado.

O enredo comumente é finalizado com um resultado que remete a um posicionamento por parte do narrador ou da presença do discurso reportado de um dos personagens da narrativa.

⁸ “the orientation section is a structural feature of narrative structure”. (LABOV; WALETZKY, 1967, p. 22).

A *avaliação* simboliza que “narrativas são geralmente contadas em resposta a estímulos externos”. (LABOV; WALETZKY, 1967, p. 34, tradução nossa⁹). A avaliação é a parte da narrativa onde o contador argumenta a razão da relevância da história. Isto infere também em demonstrar como o contador entende e demonstra seu ponto de vista a respeito do tema.

Labov e Waletzky (1967) postulam que no desenrolar da narrativa pode haver uma solicitação, por parte do narrador, de algum membro da audiência para auxiliá-lo. Esta lacuna, segundo os autores, permitem a inserção de um relato pessoal que contribui com a história. A presença deste narrador indireto é denominada *vicarious voice*.

Ao iniciarmos uma história, independente do contexto, agregamos recursos sintáticos e semânticos a fim de conquistar a atenção do interlocutor. Enfatizamos alguns pontos da narrativa na tentativa de torná-la mais atrativa e/ou convincente.

Já a *resolução* das narrativas é, de acordo com os autores, o somatório, um desfecho, para todas as avaliações surgidas do decorrer da história. Seria o momento da narrativa o qual, apresentada a complicação, o enredo se organiza para revelar a avaliação e propor um desfecho.

Além da resolução, os autores argumentam que algumas vezes surge a necessidade de uma *coda*, ou seja, uma retomada do motivador que deu origem e sentido à aparição da narrativa naquela interação. A *coda* é a estrutura da narrativa que a enquadra ao contexto interacional, justificando o seu sentido naquele espaço. Sua presença evita que o ouvinte questione maiores detalhamentos sobre a narrativa.

Três décadas mais tarde, Labov reconsidera outras abordagens, ampliando seus estudos a respeito das narrativas orais. No texto de 1967, o autor afirma que a proposta era de analisar a narrativa oral a partir do ponto de vista e da realização linguística do narrador. Cabe frisar que o objetivo dos estudos estava circunscrito no domínio teórico e analítico da Sociolinguística Variacionista, que nessa época se consolidava como uma área de investigação linguística.

Revisitando o texto classificado fundamental para a análise de narrativa, Labov reavalia que o trabalho de 1967 tratava da organização temporal e avaliação e onde estudos sobre narrativa ou outros eventos de fala não permitiam provar nada. Em um texto publicado em 1997, Labov revisita seus estudos e propõe que a narrativa deixe

⁹ “narratives are usually told in answer to some stimulus from outside”. (LABOV; WALETZKY, 1967, p. 34).

de ser entendida como uma simples recapitulação de eventos e passe a ser compreendida como aquilo que significou ao ouvinte e que é avaliada sociointeracionalmente, transformando-se em experiência. A partir dessa nova perspectiva, agora com foco na audiência, Labov afirma que:

a imagem clássica do contador de história é a de alguém que pode criar do nada, que pode dirigir nossa atenção com uma elaboração fascinante dos detalhes que entretêm, divertindo-nos e nos recompensando emocionalmente. (LABOV, 1997, p. 2).

Nesse sentido, Labov demonstra que ao transferir uma informação e/ou experiência evidencia-se que, tomar como ponto de observação a linguagem em contexto social, propicia-se um entendimento do universo de onde emergem as narrativas, como explicaremos na subseção seguinte.

3.1.2 A narrativa pelo viés da audiência

Labov reconhece que o modelo de entrevistas sociolinguísticas por ele utilizado anteriormente, era, no geral, monológico e mostrava algum grau de descontextualização, visto que o dado mais importante que recolheu não foi exatamente o conteúdo da narrativa sobre as experiências de quase morte, mas a reação de seus ouvintes quando esses narradores as ouviam. O autor considera que a análise das narrativas orais poderia ser aplicada às interações cotidianas naturalísticas, sendo as narrativas “uma mera recontagem de observações tais como os eventos de uma parada por uma testemunha olhando por uma janela”. (LABOV, 1997, p. 3). Nesse sentido, as histórias orais tornam-se uma organização de “eventos que tiveram lugar na biografia dos falantes sejam social e emocionalmente avaliados e, assim, transformados pela experiência” (idem). Considerando a perspectiva da participação do ouvinte, Labov compara seus estudos de 1967, 1972 com o de 1997 no processo de compreensão e relevância da narrativa, afirmando que:

A estrutura que eu apresentarei, começa com esses aspectos da narrativa e vai para a consideração dos maiores objetivos da relatabilidade, da credibilidade, da objetividade, da causalidade e da atribuição de louvor e de censura. (LABOV, 1997, p. 2).

Nessa perspectiva, o sociolinguista passa a afirmar que as narrativas curtas configuram uma experiência bastante eficaz de se contar uma história. Passando a discorrer sobre a relatabilidade, o autor afirma que “fazer uma narrativa requer que

uma pessoa ocupe um espaço social maior do que em outras trocas conversacionais”. (LABOV, 1997, p. 8).

Dessa forma, é possível observar no contexto do GA que aquilo que aparenta ser apenas uma resposta à pergunta feita pelo médico alcança perspectivas muito maiores. O que se identifica pela alternância de papel entre narradores e audiência é que estes apresentam objetivos diferentes sobre o que é relatável na narrativa. Conforme explicamos, no segundo enquadre da reunião, quando o médico convida um dos participantes a contar como foi a descoberta do diagnóstico, observamos a recorrência da falta de entendimento em como lidar com a alteração de comportamento do idoso. Ainda que sejam integrantes da mesma família, os participantes da interação apresentam perspectivas diferentes em relação ao comportamento da pessoa com DA. No excerto seguinte, apresentamos um recorte na interação entre o médico, a esposa e as filhas de um paciente. A narrativa inicia na linha 480, quando o médico convida a esposa a falar sobre o convívio com seu marido que desenvolveu a DA. A narrativa se desenvolve com a colaboração das filhas e, no trecho que apresentamos, a neta a filha do paciente apresentam diferentes pontos de vista acerca da rotina com o familiar. Enquanto Sueli, a filha, se preocupa em narrar uma alteração de comportamento do pai que considera absurda, Alice (a neta) assume um posicionamento diferenciado em relação à perspectiva de sua avó, mãe e tias, e a narrativa do médico ratifica como sendo a postura ideal, como mostra o Excerto 1.

Excerto 1 – Alternância de papéis

526 SUELI é só a Alice que ele tá confiando
 527 ALICE porque na verdade eu não bato de frente com ele
 528 eu não digo não vô não faz isso
 529 ah é mesmo então depois vamos ver
 530 depois o que a gente faz eu tento entrar na
 531 ideia dele não ajudando...mas também não batendo de
 532 frente dizendo que é mentira
 533 JOÃO [muito bem
 534 SUELI ela dá atenção
 535 ALICE exatamente
 536 JOÃO [não não essa mocinha aqui ela além de ter

Como cuidadora, Sueli, demonstra não ter paciência com o pai, mesmo ciente de que seu comportamento é consequência da Doença de Alzheimer. Não obstante, sua neta Alice, busca não confrontar o avô, por entender que ele precisa ser ouvido ainda que não tenha seu pedido atendido.

O papel da audiência na interação, conforme os estudos de De Fina (2015), ilustra a importância e complexidade mostrando como a diversidade do público, assim como, mudanças na posição dos participantes, são decisivas. Abordar o papel da audiência na narrativa, implica, portanto, ressignificar a ação de quem ouve a história. Nos estudos canônicos sobre narrativa, considerava-se o ouvinte apenas como aquele que ouve a narrativa (LABOV; WALETZKY, 1967; LABOV, 1972). Passamos a compreendê-lo como um colaborador na ação interativa, podendo, assim, moldar o curso e o formato das histórias narradas. No excerto supracitado, Sueli e Alice alternam o papel de narradoras, desse modo, a apresentação de uma perspectiva positiva em relação ao avô desencadeia a introdução de um novo tópico relacionado à interpretação que Sueli traz para a narrativa. Em busca de (re)conhecer os tópicos discursivos, este estudo volta-se não somente para o narrador, mas para a alternância de papéis entre narrador e audiência.

3.1.3 Interação: histórias construídas colaborativamente

Mesmo que os integrantes de uma conversa sejam falantes com objetivos, valores e experiências distintos, a história precisa ser reconhecida, ela deve ser narrável naquele determinado contexto. De acordo com Marcuschi e Koch (2006, p. 384), “pode-se dizer que a progressão textual se dá com base no já dito, no que será dito e no sugerido que se co-determinam progressivamente”. Em outras palavras, como afirma Sacks (1992), a organização da interação é constituída pelas regras de conversação. A alternância de turnos de fala por simples gestos ou produções de sons, como uma movimentação da cabeça para cima e para baixo, identificam que a narrativa está sendo ouvida e o narrador pode prosseguir sua jornada. No decorrer da conversa, a alternância dos turnos pode ser provocada pelo próprio narrador ao selecionar um ouvinte para coconstrução da narrativa. Por essa perspectiva,

passamos a considerar o papel da audiência na coconstrução da narrativa na “obrigação de ouvir”. (SACKS, 1992, p. 41). A audiência precisa estar atenta, não somente pela função de avaliar, como também, de intervir e participar da história.

As interações cotidianas constituem o *locus* das ações sociais. Ao analisarmos as interações cotidianas, podemos compreender como as ações sociais são constituídas nas situações de uso da linguagem. Em contraposição ao que afirmou Labov (1997), Sacks (1992) comparou o ato de narrar a uma estrada repleta de obstáculos, onde a ação de contar uma história significa manter o controle durante o percurso, administrando o controle sobre os enunciados. Embora refira-se exclusivamente aos turnos de fala, tal proposição é essencial quando se observa questões de posicionamento.

Pelo viés da Análise da Conversa Etnometodológica (doravante ACE), o fazer no mundo é realizado através da linguagem, que se organiza pela sequencialidade das ações projetadas e negociadas nos turnos de fala. Embora estes turnos possam ser ocupados apenas por gestos de aceitação, negação, surpresa, entre outros, ou um simples “ahã”, ainda assim, explicitam uma negociação entre os interagentes no decorrer da narrativa.

Quando interagimos cotidianamente, não nos damos conta da organização elaborada na construção de sentido racional e ordenado da conversa cotidiana. Embora Sacks (1992) afirme que a conversa prossegue durante a história, para Labov a história é a conversa em si. Na perspectiva laboviana, as narrativas orais e as conversas são indissolúveis. Enquanto os estudos de Sacks analisam pontualmente os turnos de fala como componentes da conversa, Labov aborda a razão que motiva as pessoas a interagirem.

De acordo com Flannery (2015, p. 59), “o contraste entre uma abordagem baseada na ACE e a laboviana reside na organização do corpo textual”. A autora afirma ainda que, enquanto a ACE preocupa-se com a estrutura sequencial dos turnos de fala, o modelo laboviano considera a narrativa em si como um texto oral, independente do contexto interacional em que está inserido. Para Flannery (2015, p. 61), “os participantes assumem diversas responsabilidades no curso de uma interação”. Nesse sentido, temos uma abordagem oposta ao modelo laboviano por assumir o caráter dialógico onde os participantes, além de motivadores, deixam de ser ouvintes e passam a serem entendidos como interagentes.

Partindo também do ponto de vista interacional, Goodwin (1986) demonstra que um domínio discursivo é um campo de negociação pela ação de narrar através dos conhecimentos e competências de cada interagente. E, no âmbito da negociação, a audiência exerce um papel qualificador da relevância daquilo que está sendo narrado. O autor argumenta que ao ouvir uma história, a audiência reconhece os eventos e o cenário para o evento que é construído. Independente do contexto, cabe ao ouvinte reproduzir as cenas e o espaço em seu imaginário.

Além disso, a sequencialidade da narrativa é entendida através da análise dos tempos verbais empregados. Assim, Goodwin afirma sobre o papel da audiência que “os membros da audiência são capazes de não somente interagir uns com os outros, mas influenciam ativamente na interpretação que será feita do desempenho presenciado”. (GOODWIN, 1986, p. 311, tradução nossa¹⁰).

Por meio de narrativas, buscamos uma reprodução verdadeira dos eventos reportados, todavia leva-se em conta que o narrador utilize estratégias para relatar os fatos sob seu ponto de vista e aquilo que julga como contável para seu ouvinte. Dessa forma, o enredo é articulado a partir do que o falante avalia como lógico. Embora o cerne da história nem sempre seja linear, visto que as pessoas possuem crenças e visões diferenciadas, é necessário considerar que o interlocutor situe os elementos fundamentais da narrativa, como, por exemplo, cenário, participantes e tempo.

Ao elaborar uma narrativa, os falantes tentam atuar em campos diversos para atingir uma totalidade óbvia em todas as expectativas dos interlocutores. Cria-se um confronto com a experiências individuais, já que cada pessoa tem sua experiência de vida, “narrativa e identidade estão frequentemente ligadas”. (DE FINA, 2012, p. 350). De Fina (op. cit.) explica, ainda, que as identidades resultam de um processo de como as pessoas se representam/descrevem nas narrativas.

Levando em conta esta questão das vivências e experiências pessoais, entendemos que o controle absoluto das narrativas não seria possível. Dessa forma, este estudo considera que a narrativa não é constituída somente por papéis e estruturas estáticas, mas também pela alternância de papéis entre narrador e audiência. Além da autoridade do narrador em dar voz aos personagens, a audiência assume um papel fundamental na construção da narrativa. Um enredo narrativo é, ao

¹⁰ “members of the audience are able to not only interact with each other, but actively influence the interpretation that will be made of the performance being witnessed”. (GOODWIN, 1986, p. 311).

mesmo tempo, motivador e instigador no sentido de movimentar a audiência e, de certa forma, convocá-la a participar como negociantes de significados.

3.1.4 Participação e cooperação

Cotidianamente, estamos inseridos contextos interacionais da vida social, dessa forma, os estigmas são sócio historicamente construídos e fazem parte do contexto social. Nós, membros de uma sociedade, estabelecemos os meios de categorizar as outras pessoas de acordo com os atributos que consideramos comuns e naturais para estigmatizá-las, conforme explica Goffman (1963). Não existiria uma identidade fixa por trás daquilo que representamos no mundo, assim como não podemos falar em posicionamentos estáticos quando analisamos interações. (GOFFMANN, 1956). O autor justifica que fazer parte de um ato comunicativo significa assumir posicionamentos diversos em relação ao que se conta. Goffman (op. cit.) argumenta que diante de uma situação de comunicação que foge ao que se considera ordinário, como atores sociais, dispomos de diferentes máscaras para atuarmos em situações distintas. Tais máscaras são extremamente adaptáveis aos diferentes contextos, aos quais nos permitem ressaltar e/ou esconder aspectos de nossas identidades relevantes ao cenário. Adaptamos o que somos aquilo que julgamos que devemos ser para cada audiência. (GOFFMANN, 1981).

Se pensarmos na definição para a palavra cooperação, constatamos que é um conceito de trabalho engajado em uma finalidade comum a todos os envolvidos na ação. Nessa lógica, agir cooperativamente seria o reconhecimento do intencional coletivo e a movimentação para atingir um objetivo específico. Sendo assim, para reconhecer uma intenção, é necessário desenvolver uma ideia pré-estabelecida e prover recursos para o seu desenvolvimento.

Goodwin (1986, p. 283, tradução nossa¹¹) define cooperação como uma atitude altruísta afirmando que, “falantes provêm para os destinatários uma caracterização inicial de uma história que estão prestes a contar que agem como um guia para a compreensão desses eventos”. Todavia, o autor distingue a ideia de trabalhar junto, no sentido de prestar auxílio, do sentido de cooperar. Dessa forma, o significado do termo *cooperar* – agir junto – merece ser ressaltado para a análise, pois a ação de

¹¹ “*speakers provide their recipients with an initial characterization of a story they are about to tell which acts as a guide for their understanding of those events*”. (GOODWIN, 1986, p. 283).

construir histórias no GA é desempenhada conjuntamente entre quem conta e quem ouve histórias.

O estudo de Goodwin mostra como “uma audiência é moldada pela conversa e ajuda a moldar o que será feito dessa conversa”. (GOODWIN, 1986, p. 311, tradução nossa¹²). Dispondo de recursos para obtenção de um domínio discursivo, a audiência entende o momento no qual pode alocar sua arena. Isso significa dizer que no momento em que se estabelece o cenário discursivo as competências de negociação são postas em prática. Novamente, leva-se em conta o princípio da relatabilidade proposto por Labov (op. cit.), como mencionamos anteriormente. Ademais, considera-se ainda o tópico discursivo como uma instância particular ao narrador, visto que a alternância de papéis entre narrador e a audiência (conarradora) torna possível a introdução de um novo tópico discursivo a cada nova estrutura de narrativa iniciada, como ilustramos no Excerto 2.

Excerto 2 – Relatabilidade e alternância de tópico

442	JOÃO	como é que tá a
443		situação do seu vô, diz o teu nome...
444	ANA	eu sou Ana e o meu vô foi diagnosticado há um ano e um
445		pouquinho...tá bem agressivo não tá tomando medicamento
446	JOÃO	tá rebelde tem que tomar um remedinho.
447	ANA	[tá rebelde agora
448		saiu agora...ficou grudado na grade (sorte que) meu
449		irmão tá em casa
450	JOÃO	[teu irmão ficou e ele ficou querendo sair?
451	ANA	[não ele
452		sai... ele tá tranquilo...ele sai...volta... tá
453		vai no banco...como...tá normal assim vamos dizer
454	JOÃO	[que idade ele tá?
455	ANA	78

Nesse excerto, a participante da reunião, Ana, fala sobre a rotina de seu avô acometido pela DA. Percebe-se que enquanto Ana se preocupa em falar sobre algo

¹² “an audience is both shaped by the talk it is attending and helps shape what will be made of that talk”. (GOODWIN, 1986, p. 311).

que acontece simultaneamente à reunião, João solicita que ela relate o quadro de seu avô. Ressaltamos que João conhece a rotina de Ana e, mesmo assim, se coloca como parte da audiência, garantindo a proposta do GA de compartilhamento de experiências pessoais. Na linha 454, João interrompe a fala de Ana para dar continuidade ao seu roteiro, que será abordado com maiores detalhes na seção 3.6. O que ressaltamos aqui é a qualificação individual dos participantes da conversa sobre o que é relatável. Para Ana, é importante narrar sobre o comportamento de seu avô. Para João, é necessário cumprir o roteiro de perguntas para que as narrativas dos participantes se desenvolvam no segundo enquadre da reunião. Sobre esta heterogeneidade, explicaremos na seção seguinte.

3.1.5 Heterogeneidade da audiência

O GA é um espaço de audiência heterogênea quando consideramos fatores relevantes como a frequência mensal dos encontros, a amplitude da faixa etária dos frequentadores, o grau de escolaridade, o grau de parentesco com a pessoa acometida pela DA e, principalmente, o período de convivência com a pessoa doente. Diferenças são apresentadas por Goodwin (1986) como estrutura de atuação da audiência, isto é, na maneira em que ela coopera na construção da narrativa. Para Goodwin (op. cit.), a maneira como nos comportamos quando alguém conta uma história que já ouvimos ou fizemos parte, em diferentes contextos sociais, faz com que atuemos como participantes da construção narrativa fazendo uso desse conhecimento prévio. O autor pontua que na interação os participantes podem não apenas expor seu conhecimento de várias maneiras, como também, podem assumir o papel de narradores, de modo que deixem de ser ouvintes fazendo com que o narrador anterior agora se torne uma audiência para eles.

Embora a participação nos encontros seja livre, os participantes convidados pelo médico a narrarem sobre suas rotinas, são familiares de pessoas que ele já conhece o histórico desde o diagnóstico da doença. Fazendo isso, ele age como conarrador, interferindo não só na linearidade da narrativa, mas em sua compreensão.

Ao interferir nas narrativas, o médico inverte os papéis da interação sendo ora narrador, ora parte da audiência. Esse compartilhamento do conhecimento do enredo habilita o não narrador (no caso do exemplo a seguir, o médico) para a função de conarrador em diversos aspectos: assegurar a veracidade da narrativa, acrescentar

pontos específicos, direcionar para aspectos de maior relevância para a audiência, como se verifica no Excerto 3.

Excerto 3 – Conarradores

2382 SILVIA ah só nós...é a minha sogra...é Neiva...ela começou a se
 2383 tratar contigo e já faz uns seis anos meu nome é Silvia
 2384 e os três primeiros anos foi tudo isso que vocês falaram
 2385 esquecimento...porta aberta...chaleira perdeu as contas
 2386 de quantas queimadas no fogo e...
 2387 JOÃO meio depressivazinha
 2388 SILVIA é meio depressivazinha
 2389 chegava o final de tarde não sabia o que fazer

No trecho acima, entre as linhas 2382 e 2386, o tópico discursivo *alteração de comportamento* é iniciado. Silvia narra, resumidamente, as alterações de comportamento de sua sogra (Neiva) nos três primeiros anos desde o diagnóstico. Na linha 2387, João interfere na narrativa, inserindo um rótulo para categorizar discursivamente o referente/personagem da história. O aceite do rótulo na linha seguinte é positivo pois, embora não tenha sido o que Silvia se propôs a contar sobre o estágio inicial da doença em sua sogra, ela sabe que João é conhecedor do histórico de Neiva, por ser também o neurologista que acompanha o caso. As descrições do quadro da sogra, apresentados por Silvia, não sugerem depressão, mas o rótulo apresentado por João, na linha 2387, demonstra que ele conhece as pessoas da qual fala.

As formas de gerenciamento tópico discursivo que, direta ou indiretamente, interferem nas narrativas, serão abordadas na seção 2.5.

3.2 Referenciação

Entendemos a narrativa como uma forma de produção discursiva por meio da qual criamos uma realidade. O texto narrativo produzido nas interações face a face é circundado por aspectos pessoais, culturais e sociais, pois ocupamos diferentes lugares no tecido social e cada indivíduo conta com uma experiência de mundo distinta, que conjuga competências, habilidades e gostos individuais.

Considerando uma visão intersubjetiva da linguagem, os estudos de Mondada e Dubois (2003) partem da problemática atribuída de cartografar a realidade como um elemento estabilizado na língua, uma relação entre palavras e coisas que estabelece os referentes na linguagem. Essa estabilidade atribuída à linguagem seria um mapeamento, onde existiria uma representação ideal da realidade. Nesse sentido, o uso aparentemente desordenado das palavras, isto é, fora de seu sentido literal, teoricamente, poderia acarretar um sério problema semântico. Porém, o significado na oralidade emerge de um entendimento colaborativamente construído na interação face a face. Marcuschi (2001, p. 41) afirma que “a linguagem se dá como interlocução da situação e se oferece como conhecimento para o outro”. É na linguagem, mais especificamente no que fazemos com ela, que delineamos contextos e construímos espaços direcionados para um determinado fim.

Mondada e Dubois (2003) assumem um ponto de vista no qual os objetos do discurso existem como representações ajustáveis ao mundo ao qual se contextualizam. Dessa forma, as autoras sugerem que em lugar de pensarmos como as informações são transmitidas, consideremos então a atividade humana, cognitiva e linguística como agente construtor de sentido. À luz do que dispõe Marcuschi (op. cit.), acerca da instabilidade do sentido, Mondada e Dubois (2003, p. 49) esclarecem a diferença entre a ação de fazer referência e a referenciação. Fazer referência é o uso de termos do mundo real, em uma relação de correspondência entre língua e realidade. A referenciação atua como um reconhecimento do papel das práticas linguísticas e cognitivas desenvolvidas por um sujeito atuante ligado a uma multiplicidade cultural, produtor de novas versões do mundo. Trata-se, portanto, de uma questão de tessitura no texto do que dele emerge, a respeito de significado coconstruído. A referenciação leva em conta “um sujeito sociocognitivo, mediante uma relação indireta entre os discursos e o mundo”. (MONDADA; DUBOIS, 2003, p. 20). As autoras explicam que embora os processos de referenciação pareçam instabilizar a língua, esta instabilidade é o que resulta na objetividade em relação àquilo o que se deseja contar.

Cavalcante, Custódio Filho e Brito (2014) explicam que a interação é socialmente construída com conhecimentos linguísticos, de mundo e interacional. Isto significa dizer que a interação depende de que se conheça a estrutura sintática de uma língua, ter conhecimento de mundo (vivências) e reconhecer as expectativas dos outros em relação à interação. Aliada a essa perspectiva, Koch (2009) explica que não

há como o pensamento ou domínio de conhecimento existirem fora da linguagem. A abordagem sociocognitiva, segundo Koch (2009), postula que, por intermédio da linguagem, os interlocutores são os agentes da realidade socialmente construída. Consoante a isso, Morato (2004) afirma que a linguagem, na perspectiva da atuação de um sujeito e suas características psicossociais resultam em um texto influenciado por diversos fatores, também cotejados pelos autores aqui citados: crenças, experiências, conceitos, etc.

A referenciação é como representamos as coisas do mundo na prática da linguagem, ou seja, como relacionamos as expressões linguísticas com aquilo que elas representam no mundo real. A maneira pela qual uma informação é processada sem que a compreensão do contexto seja prejudicada é o problema nas análises que abordam somente a referenciação. Não podemos desconsiderar a relação entre o que ocorre no mundo e a maneira como esses fatos são descritos na linguagem. A coerência é realizada por processos sociocognitivos dinâmicos e, devemos entender “a interação como ponto de convergências para a construção de referentes ou de sentidos, mas não a fonte do sentido”. (MARCUSCHI, 2001, p. 43). Os objetos de discurso são, portanto, construídos e reconstruídos compondo a articulação do texto, seja esse texto oral ou escrito. Os processos referenciais são constituídos de acordo com o entendimento situacional, ou seja, os atores sociais determinam como querem atuar. Para tal, novamente mencionamos que se deve levar em conta o conhecimento individual de cada um, além do que é socialmente acordado para a prática conversacional

A prática da referenciação é uma escolha colaborativamente construída discursivamente moldada e remoldada de acordo com a situação discursiva. Pela perspectiva de Koch (2001, p. 31), a referenciação é “um processo de (re)construção do mundo real” com objetivo de esclarecer aquilo que se quer dizer. Uma busca de apropriação de um termo do mundo e adequá-lo ao contexto, isto é, a forma como nós agimos com ele.

A referenciação não é simplesmente o emprego metafórico dos termos do mundo no discurso, mas uma adaptação para que este termo se enquadre no discurso. Por isso, Mondada e Dubois (2003) demonstram não apenas o perfil do sujeito pelo indivíduo em si, mas como esse sujeito que se revela no social constrói-se e relaciona-se com o discurso. As autoras explicam que “este sujeito constrói o mundo ao curso do cumprimento de suas atividades sociais e o torna estável graças

às categorias – notadamente às categorias manifestadas no discurso”. (MONDADA; DUBOIS, 2003, p. 20).

O foco deste trabalho de análise de dados interacionais de um Grupo de Apoio a familiares de pessoas acometidas pela Doença de Alzheimer não é avaliar se os rótulos utilizados nas interações são adequados. Pretendemos analisar e descrever como a referência é construída nesse contexto interacional, evidenciando a relevância em se entender como a DA é constituída nas interações do GA, pela dificuldade em “fixar residência no país dos doentes”. Mostraremos como os processos referenciais revelam os estigmas em torno da DA, como o Excerto 4 apresentado a seguir entre a familiar de uma pessoa com a DA e o médico, falando sobre a mãe de Tânia, a pessoa com DA.

Excerto 4 – Fixar residência

319	TANIA	daí ali eu já tive...pelo teu olhar...eu já tive a
320		certeza que a mãe tinha Alzheimer
321		e daí é...ã::é dona Elza...tu disse pra ela...nunca me
322		esqueço aquele dia..."a senhora tá assim com um leve
323		probleminha de memória...mas eu vou lhe dar um
		remedinho
324		muito bom" e aí ela começou a tomar e e eu nunca usei
325		o termo Alzheimer com ela...eu sempre digo...séria:
326		mãe tu tá com um probleminha de memória.
327	JOÃO	problema de memória, problema de esquecimento,
328		problema de cabeça (SI)
329	TANIA	é esquecimento
330	JOAO	hoje...se a pessoa
331		usar a palavra Alzheimer...se a pessoa disser "eu
332		estou com Alzheimer" significa eu aceito
333	TANIA	não porque ela dizia
334		a Dona Olga minha vizinha dos fundos tem Alzheimer
335	JOÃO	a Dona Olga Passos
336	TANIA	é mas ela não dizia assim
337		eu também tenho eu tenho probleminha de memória...então
338		eu continuava dizendo tu tem um probleminha de memória

Nesse excerto, Tania conta para o médico que sua mãe reconhece a DA como uma patologia, mas não aceita ter a patologia. Tania conta que sua mãe sabe que a vizinha dos fundos tem a DA, pelas características apresentadas na vizinha, mas não assume o que acontece com ela. Para referir-se à DA, Tania e a mãe optam em dizer que a mãe sofre de *um probleminha de memória* (linha 337), o que exemplifica como a construção do estigma social acerca da doença é construído a partir de processos referenciais.

3.2.1 Estratégias de referenciação

A realidade criada na narrativa atua como um instigador de memória, tanto para quem tem a intenção a contar uma história, como também para os que ouvem. Esse conhecimento de mundo compartilhado seleciona as informações necessárias para a compreensão e a continuidade da narrativa. A intenção faz com que narrador e audiência em alternância de papéis, ora ouvintes, ora narradores, iniciem uma construção de sentido para a narrativa colaborando de acordo com aquilo que é construído no e para o contexto. Da mesma forma, como construímos um texto escrito, em narrativas orais, os referentes são construídos na interação, resultando no progresso da narrativa, isto é “um ato de fala deve ter alguma relação com o ato seguinte, e, quando foi o caso, com o anterior”. (MARCUSCHI, 1986, p. 35). Sobre a referenciação, o autor afirma que “na conversação, a perspectiva do desenvolvimento é múltipla; cada turno pode colocar uma reorientação, mudança ou quebra do ponto de vista em curso; a repetição de conteúdos por parte de vários falantes não é redundante”. (MARCUSCHI, 1986, p. 35). O autor explica que as regras que organizam a conversação são culturalmente marcadas.

A respeito dessas regras de conversação, ao contar uma história, apresentamos o enredo a partir de uma introdução, ou como postulam Labov e Waletzky (1967), a orientação. Essas informações presentes na orientação iniciam um trabalho colaborativo entre narrador e audiência, um esforço cognitivo que leva a uma alternância de papéis entre narrador e audiência. A audiência exerce nada menos que a função de conarradora nesse processo conjunto de construção dos sentidos. A respeito dessa dualidade, Koch chama a atenção para a ação de ressignificar o nóculo cognitivo de acordo com a exigência lexical do contexto, fazendo com que

o discurso, à medida que alimenta a memória discursiva, fornece uma representação de seus estádios sucessivos, particularmente “formatando” as expressões referenciais, que, nesse sentido, operam como “chaves” (*clues*). Tal representação, no entanto, pode ser ela mesma manipulada e as expressões referenciais são precisamente um dos lugares onde a manipulação é não só possível, como visível. (KOCH, 2001, p. 87).

Koch (2001; 2004) considera que a referenciação é uma atividade de reconstrução do mundo real altamente dinâmica. A referenciação ativa conteúdos arquivados em nossas memórias. Esses conteúdos arquivados são denominados pela autora como “memória discursiva”. A memória discursiva caracteriza um processo de anaforização, isto é, uma reciclagem de conhecimentos já vividos e reelaborados de acordo com o que se quer representar na linguagem oral, conforme explica a autora:

a função das expressões referenciais não é apenas a de referir. Pelo contrário, como multifuncionais que são, elas contribuem para elaborar o sentido, indicando pontos de vista, assinalando direções argumentativas, sinalizando dificuldades de acesso ao referente, recategorizando os objetos presentes na memória discursiva. (KOCH, 2001, p. 87).

Dessa forma, Koch (2004, p. 62) explica três estratégias de referenciação, sendo:

- a) **construção**: ocorre quando um novo objeto é inserido. A compreensão da construção depende do conhecimento de mundo dos interagentes. Este recurso é uma estratégia que salienta aquilo que se quer representar renomeando como pode ser vista na interação;
- b) **reconstrução ou recategorização**: trata-se de renomear o novo objeto inserido na conversa garantindo que ele se mantenha em foco. Ela ocorre pelo uso de recursos gramaticais (pronomes, elipses, numerais, advérbios, etc.) e através do léxico (sinônimos, hiperônimos, expressões nominais);
- c) **desfocagem**: quando um outro objeto é inserido tirando o foco do objeto anterior, uma nova visão sobre o mesmo tema.

Todos os elementos linguísticos que utilizamos para comunicação resultam em um processo interativo de adequação de termos em relação ao contexto. Cavalcante (2003) demonstra o uso dos dêiticos como expressões referenciais não progressivas nos textos. Por definição, dêiticos são elementos linguísticos indicadores do tempo, de pessoa(s) ou lugar onde o texto é produzido. A autora define os dêiticos pessoais e temporais como introdutores de elementos no discurso. Os dêiticos pessoais referem-se aos envolvidos na interação e os dêiticos temporais relatam um momento anterior ou futuro em relação ao agora onde a interação acontece.

Em relação ao compartilhamento de conhecimento comum entre os interagentes, Cavalcante (2003) apresenta os dêiticos espaciais e os memoriais. Os

primeiros, define a autora, sugerem um espaço onde os participantes encontram-se. Os dêiticos memoriais pressupõem que os interagentes possuam um conhecimento em comum ou memória compartilhada.

As expressões progressivas são, de acordo com Cavalcante, aquelas que dão um gatilho no contexto garantindo sua continuidade. Desta forma, o objeto de discurso o qual designa algo de dentro do texto mencionado, anterior ou posteriormente, ao uso desse objeto é denominado de endofórico. A referência endofórica é interacionalmente construída, e, consoante com o que a Gramática da Língua Portuguesa classifica como anáfora, para o termo que se refere ao que já foi dito no texto; e pelo que ainda será mencionado na interação, denominado pela Gramática de catáfora. Essas definições apresentam a referência endofórica como termos de progressão textual retrospectiva ou prospectiva. Contrária a isso, a referência exofórica acontece quando o objeto reconstruído existe além do texto. Ela depende do que está fora do texto e do conhecimento compartilhado entre os interagentes.

Sobre a referência endofórica, a anáfora é explicada por Cavalcante (op. cit.) como anáforas de retomadas. A autora classifica as ocorrências da anáfora como: correferencial e co-significativa, anáfora referencial recategorizada, anáfora não-co-significativa não recategorizada, anáfora parcial, anáfora sem retomada, anáforas indiretas, anáforas encapsuladoras. Por conseguinte, as anáforas correferenciais co-significativas são explicadas pela autora como um afinilamento, uma definição no sentido do sintagma retomando-o de modo mais específico, de certa forma contrapondo o emprego inicial. Cavalcante (op. cit.) usa um excerto de um conto de Lygia Fagundes Telles (1970) para exemplificar, onde os sintagmas *um velho* e *o velho* aparecem respectivamente:

Na embarcação desconfortável, tosca, apenas quatro passageiros. Uma lanterna nos iluminava com sua luz vacilante: um velho, uma mulher com uma criança e eu. *O velho*, um bêbado esfarrapado, deitara-se de comprido no banco, dirigira palavras amenas a um vizinho invisível e agora dormia. (CAVALCANTE, 2003, p. 109).

No contexto, o emprego da anáfora se justifica, pois, o sujeito deixa de ser um velho qualquer passando a um velho específico ao qual se atribui alguma coisa.

As anáforas correferenciais recategorizadas ocorrem quando os elementos são recuperados através de hiperônimos ou por expressões definidas. Hiperônimos são palavras que apresentam um significado mais abrangente do que outra, seu hipônimo.

As expressões definidas geralmente são formadas por Sintagmas Nominais (SN) compostos por adjetivos ou palavras genéricas.

A respeito da classificação anafórica não-co-significativa e não-recategorizada, a autora afirma que os pronomes pessoais não podem ser considerados recategorizações da forma nominal. Segundo ela, há uma particularidade de significados que os distinguem. Seguindo para a anáfora parcial, a qual a autora não considera como sendo uma anáfora indireta, quando a expressão anafórica retoma a anterior quantificando-a ou pontuando-as.

Cavalcante discorre sobre as anáforas sem retomada e, de acordo com o que propõe a autora, anáforas indiretas ocorrem quando usamos a meronímia, ou seja, a parte de um todo para nos referirmos a ele. Utilizando o gênero receita, a autora ilustra: “Modo de preparar: coloque o amendoim em uma assadeira e leve ao forno médio por 30 minutos. Mexa sempre até que o amendoim esteja torrado e *a pele* saindo com facilidade”. (CAVALCANTE, 2003, p. 113).

Isso posto, a autora define a anáfora indireta com recategorização implícita. Essa classificação infere no acesso ao conhecimento de mundo compartilhado entre os atores. O exemplo apresentado é citado por Cavalcante, que menciona Marcuschi (1998): “os alunos da primeira série aprenderam as vogais. Ela utilizou um método novo para ensiná-los”. Nesse exemplo, o raciocínio lógico (silepse) da audiência precisa compreender que as vogais são ensinadas na escola, logo, através de uma professora, mesmo que a palavra professora não estivesse presente na primeira parte da informação, o conhecimento de mundo compartilhado permite que se faça inferências acerca do pronome *ela*.

Cavalcante finaliza seu texto com as definições de anáforas encapsuladoras. Em definição, a autora afirma que encapsular consiste em simplificar a ideia do discurso empacotando-as em uma expressão referencial, que pode ser um sintagma nominal ou um pronome quase sempre o demonstrativo. No primeiro caso, temos o SN, como vemos no exemplo analisado por Cavalcante, citando reportagem da Revista Veja de 2003, onde a análise encapsuladora ocorre a partir de expressões referenciais: “Veja – Uma mulher que *trabalha o dia inteiro, cuida de filhos, tem de resolver problema da casa nem sempre consegue arranjar tempo para praticar esporte. O que fazer para resolver esse dilema?*”. O sintagma nominal *esse dilema* encapsula as características da mulher que trabalha do dia todo e cuida da família.

As expressões referenciais são introduzidas por um demonstrativo e atuam rotulando, ao mesmo tempo que estabelecem um novo referente, conforme explicado em Koch (2004). Ao encapsular ou sumarizar um objeto, o novo referente oportuniza uma movimentação textual, denominada progressão ou retroação como veremos no decorrer da análise do excerto aqui apresentado.

Nosso estudo se concentra em verificar as estratégias referenciais presentes em nosso *corpus*. Analisaremos, no capítulo 5, o funcionamento do processo de referenciação frequentes nas narrativas do GA em questão. Analisaremos as narrativas a partir de sua organização, atentando aos assuntos desenvolvidos nesse espaço institucional, em especial aos que se desenvolvem no segundo enquadre da reunião quando os participantes são convidados a discorrer sobre suas rotinas. Para tal, utilizaremos também a noção de tópico discursivo.

3.3 Tópico discursivo

Clélia Jubran é considerada, no Brasil, como precursora nos estudos sobre tópico discursivo. Em 1992, Jubran et al. esclareceram que a topicalidade é o princípio fundador do discurso, agindo como um guia no desenvolvimento da interação. Portanto, a estrutura tópica de um enredo é perfeitamente palpável ao ponto de dever ser considerada como objeto de estudo em pesquisas interacionais.

Fundamentada nos estudos grupo do texto do Projeto Gramática do Português Culto Falado (PGPF), a autora define que o tópico se constrói na interação assumindo as propriedades de organicidade e centração. A propriedade da organicidade demonstra que os tópicos podem ser organizados de forma hierárquica ou sequencial. No plano hierárquico, os tópicos se organizam em supertópicos e subtópicos. O plano sequencial refere-se à linearidade do discurso, sendo de continuidade ou descontinuidade.

A centração consiste em fundamentar no que o texto está baseado e age como um ponto de partida para a coexistência de tópicos subjacentes; dividindo-se em concernência, relevância e pontualização, como postula Jubran (2006, p. 35):

- a) **concernência**: uma relação de dependência entre enunciados pela qual integram-se os referentes a eles associados;
- b) **relevância**: definida pela permanência ou progresso do tema proposto;

c) **pontualização**: o foco dentro de um momento na mensagem.

O Excerto 5 acontece no segundo enquadre da reunião. A interação é entre o médico e os participantes, embora haja uma única pessoa confirmando o que o médico fala.

Excerto 5 – Tópico discursivo

165 JOÃO a vinda de vocês aqui é muito boa porque a::quando
 166 a gente começa a bater de frente com o doente é comum
 167 eles reagirem dessa forma
 168 ALEX sim
 169 JOÃO agressivo né e esses conflitos vão acontecendo...
 170 uns são muito teimosos cabeça dura
 171 ALEX sim
 172 JOÃO as vezes vão ficar agressivos...então
 173 pegar uma flexibilidade vamos dizer assim...
 174 uma manha pra lidar com eles é uma coisa que não é fácil
 175 se fosse fácil (SI) manualzinho pra cada um de vocês

Ao iniciar sua fala, o médico qualifica a presença dos participantes na reunião como *muito boa*, em seguida justifica a razão desta avaliação positiva. A razão da presença na reunião ser *muito boa* desenvolver o tópico desta narrativa em *como conviver e cuidar de uma pessoa com a DA*. Este tópico principal, produz dois subtópicos: bater de frente com a pessoa com DA e ser flexível.

O subtópico bater de frente, aberto pelo médico, gera um processo de referenciação revelado na reação agressiva, teimosa e cabeça dura que a pessoa com DA possa desenvolver. No mesmo viés, o subtópico flexibilidade, gera os segmentos tópicos *ter manha*, ou seja, ser maleável com o doente. Estes processos referenciais estabelecem uma relação de concernência entre tópico e subtópicos.

Neste excerto, verificamos que dentro do tópico discursivo sobre cuidado e convivência, o médico afirma que o cuidador precisa *ter a manha*. Embora se trate de uma expressão informal e como tal, de fácil entendimento, ela se adéqua ao sentido no contexto do GA. *Ter a manha* é justamente o que o cuidador busca para conviver com um idoso acometido pela DA. Dessa forma, o médico sugere exatamente o que as pessoas estão em busca quando procuram o GA, que é aprender

a conviver com a doença. Entendemos que a junção dos conhecimentos pessoais dos participantes relacionados ao convívio com a pessoa com a DA e o vínculo afetivo com essa pessoa, quando compartilhado e esclarecidas as dúvidas em relação a esse convívio, resultam em uma melhora na rotina do cuidador.

3.4 Enquadre interativo

Tannen e Wallat (2002) explicam o conceito de enquadre interativo como esquemas socialmente estabelecidos e contextualizados. Sua análise busca demonstrar "a diferença e a interação entre esquemas de conhecimento e enquadres interativos". Para tal, seus dados emergem de um atendimento pediátrico, onde a criança tem paralisia cerebral.

Um enquadre é, de acordo com a definição de Tannen e Wallat (op. cit.), desenhado pela interação e identificado por pistas linguísticas e paralinguísticas. As autoras acrescentam que "a noção interativa de enquadre, então, refere-se à percepção de qual atividade está sendo encenada, de qual sentido os falantes dão ao que dizem". (TANNEN; WALLAT, 2002, p. 189).

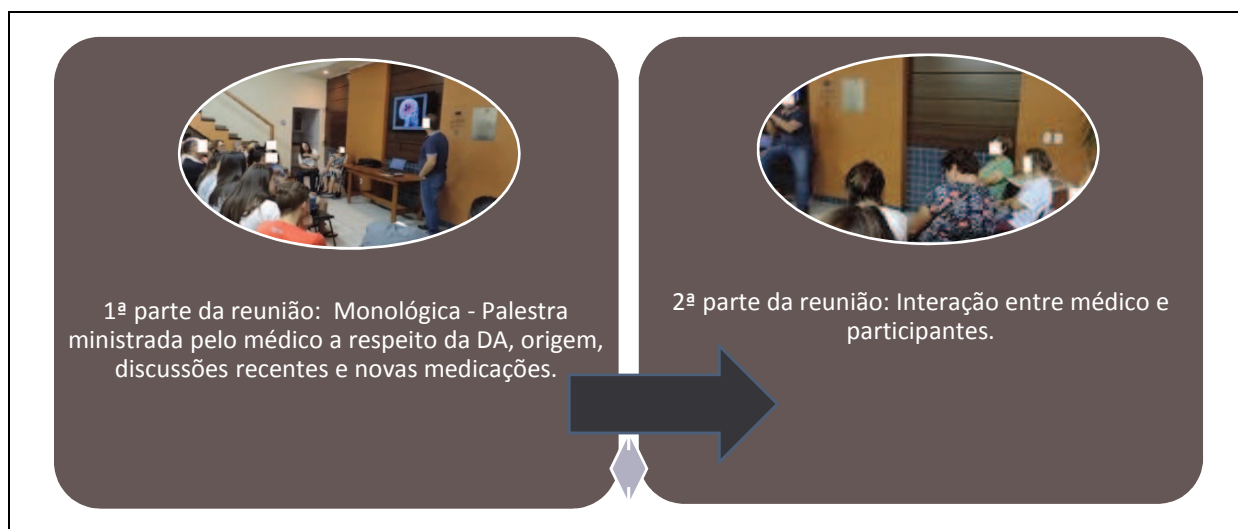
As análises de Tannen e Wallat (op. cit.) que envolvem um contexto clínico pediátrico entre médica, mãe e paciente, demonstram o que buscamos esclarecer nos dados do GA onde também há uma incompatibilidade entre os esquemas de conhecimento entre o médico que coordena as reuniões e os participantes. A reunião do GA é realizada em dois enquadres: a palestra inicial sobre a DA e as chamadas para relatar o diagnóstico e convívio com o familiar acometido pela DA.

Considerando o reconhecimento social da autoridade médica, a reunião do GA configura-se em dois enquadres que consolidam esse fator social. No primeiro instante, o enquadre interativo ocorre em formato de palestra ministrada pelo médico que ocupa uma posição central no espaço destinado à reunião. Os participantes atestam o fator social que garante ao médico a competência em falar sobre a DA, relatando experiências provenientes de congressos e de estudos acerca da patologia. Os processos que emergem da interação revelam a compreensão social do formato palestra onde os interagentes ocupam o lugar de audiência em frente a um narrador.

A transição entre o primeiro e o segundo enquadre da reunião ocorre a partir de uma sequência de perguntas recorrentes realizadas pelo médico. Essas perguntas configuram o segundo enquadre da reunião, em um novo enquadre interativo onde os

participantes passam de ouvintes a produtores de narrativas. Nesse segundo enquadre, manifestam-se as narrativas do histórico de descoberta do diagnóstico e convívio com o familiar acometido pela doença, como ilustrado na Figura 3.

Figura 3 – Organização da reunião



Fonte: elaborada pela autora (2018)

Os enquadres da reunião do GA revelam que os participantes reconhecem as duas etapas do encontro, pois só iniciam suas narrativas no segundo enquadre, quando são convidados a falar. O Excerto 6 ilustra o primeiro enquadre como uma etapa monológica da reunião.

Excerto 6 – Palestra

116 JOÃO argumentar com alguém que tá demenciando é como
 117 tentar...conversar com um bêbado...como a gente diz
 118 assim...enquanto ele tá::ele tá confusional nada ele
 119 aceita...ã:::então a nossa rotina é assim...

Para adequar sua fala ao público do GA, o enquadre do médico opta por um discurso informal, utilizando comparações simples da vida cotidiana, em lugar de utilizar uma linguagem técnica específica da medicina. Nas linhas 116 e 117, ele faz uma analogia ao estado confusional¹³ de uma pessoa com DA, a falta de consciência

¹³ Termo médico que se caracteriza por obnubilação da consciência (diminuição do grau da clareza de consciência, prejuízo da concentração, lentidão da compreensão, dificuldade de percepção e

de uma pessoa que ingeriu bebida alcoólica em excesso. A adequação discursiva é tão relevante para o médico que ele utiliza a expressão popular *como a gente diz* para evidenciar a proximidade com os participantes. Da mesma forma, o primeiro enquadre da reunião finaliza com a ideia de fornecimento de suporte, que define o GA.

Excerto 7 – Término do primeiro enquadre

125 JOÃO você não está sozinho
 126 estamos aqui pra descobrir juntos uma solução os mais
 127 veteranos que já passaram por isso têm algo pra dizer
 128 pra aqueles que tão tendo notícia...conhecimento agora
 129 do que vem pela frente

Finalizando o primeiro enquadre, o médico se coloca à disposição dos participantes. Suas escolhas linguísticas evidenciam a ideia de grupo, como vemos na linha 126, o uso do verbo *estamos*, logo após a afirmação da linha 125 *você não está sozinho*.

No segundo enquadre da reunião, quando os participantes são convidados a falar, o médico convida os participantes para narrarem a respeito do familiar com a DA. João, nome fictício do médico, realiza um enquadre interativo para abordagem. Verificamos a recorrência desse enquadre, pois em todas as reuniões, a maneira com que o médico conduz o convite para que os participantes contem sobre o convívio com a pessoa com DA é sempre o mesmo, embora não assuma uma linearidade. Como se verifica nos excertos a seguir, o enquadre é composto de quatro perguntas: o nome do familiar, grau de parentesco do participante com a pessoa que tem DA, a idade que está e há quanto tempo desenvolveu a doença.

Excerto 8 – Segundo Enquadre João e Marcos

140 JOÃO conta um pouco aí...conta...diz assim quem
 141 é da tua família e que idade tá
 142 MARCOS minha...minha mãe...ela tem setenta e oito anos

elaboração das impressões sensoriais), desorientação temporal e espacial, delírio onírico (assemelha-se ao sonho: vivo, dramático, alucinações visuais de conteúdo, muitas vezes, aterrorizantes) e prejuízo da memória, geralmente com amnésia lacunar posterior à remissão desse estado psíquico-patológico. (PITTA, 2002).

No Excerto 8, o médico inicia seu enquadre, questionando o que consta em seu roteiro para que o familiar apresente o quadro em que a pessoa que está com a DA seja representada. O interlocutor, neste caso, se limita a responder às perguntas feitas pelo médico. Diferente disso, o Excerto 9 demonstra um enquadre que progride pela inserção de um novo tópico.

Excerto 9 – Segundo Enquadre João e Ana

440 JOÃO como é que tá a
 441 situação do seu vô, diz o teu nome...
 442 ANA eu sou Ana e o meu vô foi diagnosticado há um ano e um
 443 pouquinho...tá bem agressivo (não tá tomando medicamento)
 444 JOÃO tá rebelde tem que tomar um remedinho.
 445 ANA [tá rebelde agora
 446 saiu agora...ficou grudado na grade (SI) (sorte que) meu
 447 irmão tá em casa
 448 JOÃO [teu irmão ficou e ele ficou querendo sair?
 449 ANA [Não ele
 450 sai... ele tá tranquilo...ele sai...volta... tá
 451 vai no banco...como...tá normal assim vamos dizer
 452 JOÃO [Que idade ele tá?
 453 ANA 78

No início da interação, o médico apresenta seu enquadre de abordagem com *duas perguntas: 1) situação do seu vô, 2) diz o teu nome*. Porém, há uma nova informação inserida, visto que o médico já revela o grau de parentesco de Ana com o familiar. Tomando por base as narrativas anteriores, Ana parece querer cumprir o roteiro e, além de responder seu nome, acrescenta também o tempo que foi diagnosticado com a DA. Na linha 444, João inicia um novo tópico, a partir do tópico *medicação*. Ana prossegue respondendo ao que foi questionado no início da interação, retomando abordagem roteiro. Contudo, na linha 448, a partir do tópico introduzido durante a narrativa de Ana sobre a situação do avô, João desenvolve o tópico fuga. Embora não siga uma linearidade, a finalização do roteiro ressurgue na linha 452 quando o médico questiona a idade do avô de Ana.

Excerto 10 – Segundo Enquadre João e Ellen

- 722 JOÃO dona Ellen...
723 conta aí dona Ellen que idade está o seu esposo e como é
724 que tá o comportamento dele agora
725 ELLEN ele tá com 62 anos
726 JOÃO com que idade ele começou a ficar com problema?
727 ELLEN com cinquenta e...seis por aí

Conforme apresentamos aqui, no segundo enquadre da reunião, o médico segue um roteiro, embora não linear, diversas vezes interrompido pelo surgimento de subtópicos. No Excerto 7, novamente o médico inicia dizendo o grau de parentesco com a pessoa acometida pela DA, mas segue cumprindo as questões que compõem o roteiro de abordagem: quem é o familiar? (pergunta já respondida) idade? Há quanto tempo tem a doença? Qual a situação atual?

Diferente da participante anterior, Ellen segue a linearidade do roteiro, limitando-se a responder uma pergunta por vez. Na linha 725, ela responde apenas a idade. Conseqüentemente, na linha 726, João questiona quando o esposo de Ellen foi diagnosticado com a DA.

Entendemos a relevância dos enquadres interativos realizados pelo médico como uma forma de abordar a todos os presentes da mesma maneira, visto que, na maioria dos relatos, ele também é conhecedor do histórico do paciente. Todavia ele, como mediador das reuniões do grupo, procura executar a proposta do GA de ser um espaço destinado ao compartilhamento de experiências, além de fornecer auxílio e conforto aos familiares de pessoas com a DA.

Seguindo nossa proposta teórica de análise, apresentaremos na seção seguinte a análise de dados foco central da nossa pesquisa.

4 ANÁLISE DE DADOS

A presente análise, buscando manter o anonimato dos participantes, designa nomes fictícios para os participantes da interação. O excerto verificado integra uma narrativa longa desenvolvida no segundo enquadre da reunião. A interação ocorre entre o médico e os familiares de um de seus pacientes que aqui alcunhamos como Lauro. Reiteramos que a pessoa com DA não está presente na reunião. Os familiares participam da reunião, mas, somente João, o médico, Tina (filha) e Sandro (genro) participam dessa interação. Os demais participantes citados na narrativa foram nomeados como: Luciana, filha de Lauro; Lícia, a terceira filha de Lauro; Ana, a nora de Lauro; e Zé, outro genro de Lauro.

No excerto, o médico inicia a segunda etapa da reunião solicitando que determinadas pessoas se apresentem. Conforme citamos, é uma longa narrativa e, por esse motivo, organizamos cada seção do capítulo de análise de dados correspondendo à classificação de estruturas da narrativa propostas no modelo laboviano, e, a partir delas, verificamos as questões de referenciação, como postulam Mondada e Dubois (2003), Koch (2002) e Marcuschi (2001). Postularemos que o tópico discursivo, conforme propõe Jubran (1992), desenvolvido nesta narrativa é o *tempo*, pois toda interação entre o médico, a filha e o genro do doente, discorre sobre o tempo do diagnóstico ou a apreensão sobre possíveis alterações de comportamento em futuras fases da doença.

Assumindo a proposta de organização de um Grupo de Apoio, o médico pede para que determinados participantes narrem a trajetória, desde o diagnóstico da doença até o instante presente. Dessa forma, esta narrativa produzida na reunião tece fatores referentes ao tempo como tópico de discurso, elemento componente de uma grande narrativa. Ao contarem suas histórias, o médico leva os participantes a compreenderem que a DA não ganha impulso repentinamente. A retrospectiva tecida na narrativa exemplifica o que há de comum em outros relatos construídos nas reuniões do GA. Embora a DA seja de difícil diagnóstico, até para os médicos, ela não inicia de uma hora para outra. Seus sinais são desvelados pouco a pouco.

4.1 Segundo enquadre da reunião

Este trecho se inicia aos 42 minutos do início da reunião com um convite feito pelo médico para que os convidados contem como foi o desenvolvimento da DA na família. De maneira colaborativa, os participantes respondem ao que lhes foi solicitado pelo médico, atendendo ao convite de dar início à narrativa sobre a descoberta do diagnóstico. Essa apresentação, configura o que Labov e Waletzky (1967) denominam orientação, como sendo a estrutura da narrativa que introduz a história.

O que apresentamos nessa análise é a maneira com que os processos referenciais a respeito da DA desenvolvem o tópico discursivo – tempo – na narrativa da família de Lauro.

Excerto 11 – “Como começou?”

- 1 JOÃO pessoal aí...aquele rapazinho e a senhora?
 2 ANA eu sou só a nora do meu sogro né...
 3 SANDRO o Lauro
 4 JOÃO o seu Lauro todo mundo? Isso
 5 então tá quem...quem vai falar pela família?
 6 TINA eu falo então eu sou filha também
 7 e ele começou com alzheimer[er faz...
 8 JOÃO [que idade tá o seu Lauro
 9 TINA oitenta e três
 10 JOÃO oitenta e três
 11 acho que faz um mês e pouco né que ele foi diagnosticado
 12 uns dois meses
 13 JOÃO sim é [recente
 14 TINA [mas é muito rápido assim de uma hora para a outra
 15 ele simplesmente não se acha mais dentro de casa

Nas linhas 4 e 5, após especificar quem são os integrantes de uma determinada família, o médico, ao mostrar que há mais de um familiar presente, utiliza a expressão nominal *todo mundo* que generaliza esse grupo de pessoas. Na sequência, ele define e recategoriza o grupo com o rótulo *família*, após a identificação do participante que tem o turno para iniciar a narrativa.

Entre a primeira linha e a décima terceira do Excerto 11, ocorre o roteiro de perguntas recorrentes que caracterizam o segundo enquadre. Seguindo um roteiro para abordagem, porém de acordo com os enquadres interativos das reuniões do GA, não é necessário que ele explicita para a pessoa que fará as mesmas perguntas de seu protocolo. Dessa forma, o médico prossegue repetindo as perguntas recorrentes de abordagem: quem é o familiar que desenvolveu a DA, que idade está e tempo de diagnóstico.

Nas linhas 7, 8 e 9 é apresentada uma ligação entre a idade da pessoa diagnosticada com a DA e uma das características da doença, a alta incidência da doença na população idosa. Ao longo da narrativa, nota-se que o médico procura ressaltar que algumas características da velhice fazem com quem os familiares não entendam quando o idoso desenvolve a DA. É construído um entendimento interacional apresentando um silogismo por conta de um estereótipo (ser idoso = ser esquecido), pois é de se esperar que uma pessoa com idade avançada esteja esquecida. Ao mesmo tempo, alguns esquecimentos estejam sedimentados pelo senso comum, como uma ideia que estigmatizamos da velhice, não podem ser considerados apenas como características relacionadas à idade, mas sim, como sinais da DA.

Em seguida, nas linhas 12 e 13, estabelece-se uma recategorização entre a expressão *recente* e *dois meses*. Uma das filhas de Lauro, Tina, cria um parâmetro e compara o tempo de diagnóstico de seu pai com os demais idosos relatados nas narrativas da reunião do GA. Nas linhas 14 e 15, há uma recategorização em relação ao tempo no emprego do superlativo de modo analítico com a expressão *muito rápido* que é redefinido como de *uma hora para outra*.

4.2 Referentes que desenvolvem o tópico *tempo*

Nesta interação, o médico orienta a narrativa fazendo com que se organize a sequência de eventos do passado, visando que, não só a família de Lauro, mas os demais participantes da reunião entendam que a DA não surge repentinamente. A narrativa no Excerto 12 ilustra o subtópico discursivo *a descoberta do diagnóstico da DA*.

Excerto 12 – “Você tem certeza que foi de uma hora para outra?”

16 JOÃO você tem certeza que foi de uma hora para outra?
 17 TINA ele não sabe que agravou assim questão de uma semana pra outra
 18 JOÃO que agravou?
 19 TINA esquecimentos isso ele tinha
 20 JOÃO e que estava percebendo antes alguma
 21 TINA até esquecimentos assim sim
 22 JOÃO quais?
 23 TINA ele vinha tomando uma medicação já pra
 24 JOÃO quais esquecimentos?
 25 tá com frio?
 26 TINA não não pode deixar
 27 JOÃO não eu posso desligar um pouco...
 28 (si) pessoal desligo um pouco o ar aqui? tá meio gelado?...
 29 então que esquecimentos que ele tava
 30 dando pista antes agora deu um surto...vamos dizer assim...
 31 que ele teve que agora piorou tudo?
 32 TINA mas assim questão de ficar repetindo nas mesmas coisas
 33 JOÃO ficava muito repetitivo?
 34 TINA é mas a gente achava que era em função da idade mesmo
 35 nunca se pensou em Alzheimer
 36 JOÃO isso é uma verdade a gente acha que é
 37 coisa normal da idade...ficar repetitivo...falando só do
 38 passado...([vai do tempo) ((si))
 39 SANDRO [contando sempre as mesmas histórias
 40 TINA é
 41 JOÃO contando sempre as mesmas histórias...contando piadas aqueles
 42 eles mesmos causos

O referente *de uma hora para outra* (linha 16) categoriza a manifestação da DA como algo que surgiu subitamente. O subtópico *descoberta do diagnóstico* é apresentado pelo pronome demonstrativo *esse* que age como um encapsulador, além de apresentar a *ação complicadora* da narrativa, descrevendo como a família começou a perceber as alterações no comportamento de Lauro.

O verbo *agravou* utilizado por Tina, na linha 18, recupera a afirmação anterior sobre a DA ter aparecido de *uma hora para outra*. O entendimento sobre o que tenha agravado o quadro de Lauro, surgirá posteriormente na fala de sua filha, Tina, e de

seu genro, Sandro. Esse panorama apresentado por Tina e Sandro é redesenhado pelo médico que direciona a narrativa para uma compreensão de um sintoma frequente da DA, não só para Tina e Sandro, mas para todos os participantes do GA. Embora João não enuncie que mostrará que a DA não surge repentinamente, ele utiliza recursos linguísticos que interferem na narrativa de Tina e Sandro fazendo com que percebam o progresso no quadro de Lauro.

Na linha 20, o médico procura elaborar um entendimento sobre o processo de desenvolvimento da DA fazendo com que essa compreensão seja colaborativamente construída dentro da proposta do GA. O termo agravou empregado por Tina, na linha 18, age como novo subtópico do discurso, além de atuar como um elemento de progressividade catafórica, pois ao longo das narrativas presentes nesta análise, alguns trechos explicam o que o narrador entende como agravante. A situação de agravamento será reconfigurada nas narrativas do médico, de Tina e nas narrativas de Sandro.

João prossegue questionando a certeza de Tina sobre a DA ter surgido de uma hora para outra em seu pai. Esta reelaboração da compreensão dos sintomas da DA que se agravam com a longevidade – *esquecimentos, dando pistas, deu um surto, piorou* – tece na conversa processos referenciais, recategorizados na linha 31, onde Tina diz que seu pai *piorou*. Na linha 33, o médico requalifica o que seriam as pistas dadas pela manifestação da DA em Lauro. O médico categoriza as *pistas* com o superlativo analítico que qualifica Lauro, na linha 33, como *muito repetitivo*. A escolha de inserção do advérbio junto ao adjetivo revela a coconstrução do entendimento sobre a dificuldade que todas as pessoas têm em perceber a manifestação da DA: Lauro não estava somente repetitivo (característica comum aos idosos), ele é rotulado nesta narrativa como *muito repetitivo*.

Na linha 35, com o demonstrativo *isso*, João encapsula anaforicamente todas as características elencadas por ele nas linhas anteriores. Nas linhas 37 a 39, o médico vai construindo e retomando características dos sintomas da DA. João faz uma retomada das características que são comuns aos idosos, mas que também são marcas da DA: *coisa normal da idade, ficar repetitivo, falando só do passado, contando sempre as mesmas histórias*. Essa progressão de rótulos exemplifica as características da DA reconhecidas no pai de Tina.

Novamente João, enquanto narrador, elabora seu texto não só para o familiar o qual convidou para discorrer sobre a rotina, mas também, para todos os

participantes da reunião. Sua função como coordenador do GA é socializar as informações acerca do convívio com pessoas atestadas com DA.

O uso dos rótulos pontua a evolução da narrativa e evidencia o processo de coconstrução nesse ambiente institucional. Ao citar, na linha 36, o verbo achar, o médico conduz o narrador e audiência a repensarem se a doença realmente surge “de uma hora para hora”, produzindo o desenvolvimento de novo subtópico.

Considerando que a narrativa reporta eventos passados, a ação complicadora, definida por Labov e Waletzky (1967), consiste na parte da narrativa onde se refere ao que aconteceu. É, segundo o autor o elemento obrigatório que evidencia fatores importantes para o enredo da narrativa, pela perspectiva do narrador. Nesse viés, o desenvolvimento dos subtópicos relacionados ao tempo, asseguram a progressividade da narrativa mesmo que não assuma uma linearidade em relação à organicidade do enredo.

4.3 O desenvolvimento do tópico na estrutura laboviana: a avaliação

O subtópico sobre a *progressividade* da DA introduz a estrutura da narrativa denominada avaliação. Demonstrando seu ponto de vista em relação ao diagnóstico de seu pai, Tina inicia a *avaliação* colocando o que pode ter sido o marco para que atentassem para o fato de que seu pai havia desenvolvido a DA. De acordo com Labov e Waletzky (1967), a avaliação é a parte da narrativa onde está a resposta à pergunta feita pela audiência, de acordo com aquilo que é mais relevante para a audiência pelo ponto de vista do narrador. Como é possível observar no Excerto 13, para Tina, o problema de estômago que seu pai contraiu foi o marco na mudança radical de comportamento.

Embora esteja falando de seu pai, o fator social estigmatizante em torno da Doença de Alzheimer supera o laço familiar. Pouco se sabe sobre a doença, mas o que normalmente ouvimos são justificativas para a idade avançada, através dos rótulos: caduco, esclerosado, velho maluco. Se para o ambiente social, entender que se trata de uma patologia que independe da vontade da pessoa é difícil, para o familiar não é muito diferente.

Assim como os Grupos de Apoio para familiares de pessoas com a DA têm o objetivo de fornecer esclarecimento acerca da patologia, em 2007, a neurocientista Lisa Genova escreveu um romance, “Para Sempre Alice”, falando de forma bastante

elucidativa da Doença de Alzheimer. Exercendo um forte papel social, o livro que posteriormente inspirou um filme com o mesmo título, mostra a história de uma professora universitária de linguística que vê sua vida sendo destruída pela perda da memória com o progresso da DA. A personagem Alice, pouco a pouco, afasta-se do convívio social até chegar ao ponto de desconhecer a própria filha. Em um trecho do livro, a personagem em seu último discurso explica:

Meus objetos estão desaparecendo e meus amanhãs são incertos. Então, para que eu vivo? Vivo para cada dia. Vivo o presente. Num amanhã próximo, esquecerei que estive aqui diante de vocês e que fiz este discurso. Mas o simples fato de eu vir a esquecê-lo num amanhã qualquer não significa que hoje eu não tenha vivido cada segundo dele. Esquecerei o hoje, mas isso não significa que o hoje não tem importância. (GENOVA, 2009, p. 241).

Semelhante ao que acontece com a personagem da ficção, na sequência da interação entre Paulo e Tina, os familiares relatam a regressão de Lauro quando passaram a considerar que havia algo de errado com seu comportamento. Observando neste segmento entendemos que a avaliação conduz a conversa ao desenvolvimento de um novo subtópico: o progresso da patologia.

Excerto 13 – “Essa é a fase moderada da doença”

47 TINA a gente levou ele pro médico
 48 e depois dali parece que ele ficou nervoso e
 49 a coisa desandou de vez assim...
 50 de uma semana pra outra ele começou a não saber
 51 onde ele tava... ele pergunta
 52 quando que o pai dele vai vir que já faleceu há...
 53 JOÃO tá perguntando por pessoas já falecidas
 54 TINA há muitos anos...é
 55 JOÃO e essa é a fase moderada da doença...então ã:: a fase de
 56 certa forma a gente não reparou...a gente perdeu...a gente já
 57 viu ele na fase moderada... (o que acontece) o que aconteceu
 58 na família é bem comum aliás é mais a regra do que pegar os
 59 casos nas primeiras pistas...a maior parte dos meus colegas
 60 médicos levam seus pais na consulta quando já tá fazendo cocô
 61 no chão ou passando na cara
 62 SANDRO a gente até levou...a gente levou...não sei se o senhor
 63 lembra...a ficha dele lá...a gente tinha levado ele há dois
 64 anos atrás

65 JOÃO sim

66 SANDRO dois...acho que há dois anos e até o senhor fez aquele mesmo

67 teste das palavrinhas e ele lembrou das palavras...ou

68 seja...nesses últimos dois anos a gente não notou nada

69 JOÃO não viu um decaimento?

70 SANDRO não nada assim grave...ele vem do mesmo jeito que

71 estava nos últimos dois anos

72 JOÃO sim

73 SANDRO os mesmos esquecimentos...pra nós era coisa normal era coisa

74 do esquecimento...agora...né...quando houve essa crise que o

75 outro médico lá disse que foi por causa duma bactéria que ele

76 pegou não sei o que...é ele ficou...foi uma...uma decrescência

77 muito grande...tanto que ele não levanta...não levanta mais da

78 cama...ele ainda é uma pessoa que corta a lenha praticamente

79 todo dia agora ele não consegue mais cortar lenha...ele

80 já tá com deficiência motora...ele

81 já não se movimenta com a mesma velocidade

82 JOÃO sim

83 SANDRO ele é::

84 TINA ele cansa

85 SANDRO ele cansa...ele tá sempre com dor de

86 cabeça...tá sempre querendo botar um paninho na cabeça porque

87 tá com dor de cabeça...as vezes ele confunde as pessoas a Lícia

88 que é filha dele ele outro dia perguntou pra ela "quem é teu

89 marido?" o Zé "ah o Zé tá" aí depois pediu...ele pediu pra Tina

90 que é outra irmã "chama lá o marido a esposa do Zé" ele já não

91 lembrava o nome da Lícia lembrava o nome do Zé que é o genro

92 é a filha...outro dia também ele falou...a gente...a gente vai

93 ouvindo um pouquinho de cada um...a gente realmente vai

94 identificando um pouquinho de cada coisinha...ele ainda não

95 achou amante pra ela...essa fase ele ainda não começou

96 realmente mas a gente já viu ele pegar e dizer "eu preciso

97 enterrar a minha mulher" ele disse pra própria mulher

98 dele...ele disse "ai eu tô precisando enterrar" foi isso né?

99 "enterrar"?

100 TINA foi

101 SANDRO "eu preciso enterrar a minha mulher" falando pra ela

102 própria...ou seja...ele não tá reconhecendo o próprio rosto da
 103 mulher dele...as vezes ele não reconhece a casa...ele acha que
 104 tá
 105 JOÃO (bom) a infecção que ele teria tido foi o...o...foco
 106 SANDRO gatilho
 107 JOÃO gatilho pra ele acelerar...pra ele piorar (a doença mental) já
 108 que está indo devagarinho assim falou aqui ainda
 109 SANDRO mas...ele teve bastante isso agora melhorou
 110 graças a deus...parou...mas ele fazia xixi em qualquer
 111 lugar...chegava em qualquer porta...ele achava que tava abrindo
 112 a porta do banheiro e fazia xixi...ele tava abrindo as
 113 portas...até da geladeira e foi fazer xixi na geladeira...então
 114 agora acho que parou...parou isso...aquela medicação que o
 115 JOÃO eu acho que dá pra resgatar uma melhora ainda
 116 SANDRO é...não...deu pra se
 117 notar uma melhora
 118 JOÃO tá na fase que pelo menos moderada ele ainda
 119 reconheça a gente

Ainda em busca de uma definição de quando seu pai desenvolveu a DA, na linha 47, Tina reitera a ideia de que seu pai perdeu o controle depois de ter ido ao médico cuidar do estômago. Na linha 52, Tina opta por utilizar o verbo *perguntar* no presente, para indicar um sintoma que não ocorreu somente quando a doença foi descoberta, mas continua acontecendo até o momento da narrativa.

Uma retomada anafórica é realizada pelo médico, na linha 55, a partir das características apontadas por Tina como indicadores do que os médicos chamam de *fase moderada da doença*. Essa rotulação anafórica apresentada pelo médico, é seguida de uma expressão de sentido implícito na interação: *a gente*. Esse rótulo pode referir-se ao médico e a família, ou aos médicos por meio de relação hiperonímica, que é confirmada ao decorrer da interação quando o médico recategoriza anaforicamente a expressão *a gente* por *meus colegas* explicando que alguns médicos não conseguem diagnosticar a DA, mesmo que ocorra entre familiares.

A partir da linha 62, o genro de Lauro, parte da audiência, intervém no curso da narrativa utilizando o que Labov e Waletzky (1967) denominam *vicarious voice*. De acordo com os autores, o fenômeno *vicarious voice* consiste em uma interrupção na

narrativa para que a audiência contribua com o texto a partir de um posicionamento pessoal. Lauro, apresenta um relato pessoal para justificar o fato de a família não ter percebido as alterações comportamentais em Lauro. Entre o segmento 62-71, situando-se como narrador, Sandro menciona uma consulta anterior, referindo-se ao prontuário, categorizado como *a ficha dele lá*. O advérbio *lá*, é um dêitico discursivo que marca a passagem de tempo, conforme pode ser observado no turno da linha 63, *a gente tinha levado ele há dois anos*.

A situação de Lauro é categorizada por Tina e Sandro na linha 84, após Sandro relatar as atividades rotineiras de seu sogro que deixaram de acontecer após o problema de estômago. O verbo *cansa* (linha 84) qualifica e justifica a inércia de Lauro, na avaliação de Tina. A fim de construir um perfil que defina o estado de Lauro perante a audiência, Sandro representa um evento ocorrido na casa da família. No segmento 88-101, ele utiliza o diálogo reportado para demonstrar o grau de esquecimento e a confusão mental de Lauro, visto que “a representação verbal da fala de outros, cujas formas e funções podem gerar diferentes graus de envolvimento, além de revelar a posição do narrador ao que é reportado”, conforme explica Flannery (2015, p. 64). Como parte presente no evento reportado, na linha 100, Tina confirma todo o relato do discurso reportado por Sandro.

Ressalvamos que Lauro é paciente de João, dessa forma o médico conhece seu quadro de saúde. Destarte, com base na fala de Sandro, o médico, na linha 105, faz uma pergunta para Sandro questionando sobre a descoberta da DA. Para realizar a pergunta, João categoriza a infecção contraída por Lauro *o foco* para o diagnóstico da DA. Na linha 106, tomando o termo *foco* como inadequado, Sandro utiliza o termo *gatilho*, recategorizando a definição anterior.

Nas linhas 107 e 108, há um contraste revelado na compreensão do contexto: na linha 107, *acelerar e piorar* acompanham o pronome pessoal *ele*, porém não se refere ao paciente, mas ao Alzheimer, como uma personificação da doença. Enquanto os sintomas aceleram, a fase da doença progride. Na mesma velocidade que a doença acelera, as ações rotineiras do paciente ficam *devagarinho* (linha 108). O pronome *ele*, na linha 107, refere-se de maneira exofórica à fase e ao sintoma DA.

O demonstrativo encapsulador *isso*, na linha 109, apresenta uma catáfora do que será narrado sobre o quadro da DA em Lauro, porém remete-se a eventos ocorridos no passado: fazer xixi no armário e na geladeira.

Diante do que foi relatado por Tina e Sandro, o médico categoriza o quadro situacional da DA em Lauro como fase moderada, justificando nas linhas 118 e 119 que o paciente ainda reconheça as pessoas, embora tenha sido relatado que em alguns momentos ele tenha desconhecido a própria filha. Esse rótulo recupera o que foi dito anteriormente sobre *acelerar e piorar*.

4.4 Fases da Doença de Alzheimer

De acordo com o neurogeriatra que conduz a reunião, muitos doentes tendem a se afastar do convívio social. Ficam apáticos e tendem ao isolamento. O trecho, ainda como parte da estrutura avaliação, a seguir tece a narrativa em torno dessa característica da DA, incompreendida por seus cuidadores.

Excerto 14 – “A gente não sabe se é ou se não é”

120 SANDRO é o que me preocupa até um pouco é...eu acho
 121 que é uma pergunta bem pertinente que eu tenho falado isso pra
 122 Lícia quando ela vai lá é a filha que ele se agarra mais...ele
 123 é::ele fica deitado na cama...ele só fica deitado na cama aí
 124 ela deita na cama ele até eu comentei com ela que...por aquilo
 125 que o senhor falou de de... dar pneumonia em idosos e tal...eu
 126 acho o melhor é tirar da cama o mais possível...eu não sei eu
 127 não sei se isso realmente...aí ele quer ficar deitado por que
 128 tá com dor de cabeça...eu não sei que ponto que é
 129 JOÃO a dor de cabeça a gente tem que ver uma medicação pra ele...
 130 não é qualquer remédio pra dor de cabeça que eles podem tomar
 131 SANDRO é que eu acho...é que a gente...
 132 é que aí que tá chega um ponto...a gente
 133 tava falando...que a gente não sabe se é ou se não é...se é
 134 fita ou se não é fita...às vezes parece que ele ta querendo
 135 chamar atenção
 136 JOÃO quando eles querem ficar só deitados...
 137 não querem participar na sala...no sofá...
 138 aí eles deterioram mais
 139 SANDRO é ontem ele comeu e já queria...ele saiu da cama pra comer...
 140 veio comeu e já queria voltar pra cama
 141 TINA não ele diz que não tem fome...não tem fome
 142 daí a mãe faz o prato de comida e ele come igual
 143 que nem ontem daí eu tava deitada com ele na cama...

144 eu fico ali né...ele fica contando as histórias
145 aí eu invento...o que ele tá contando eu entro na onda dele...
146 mas eu percebo que quando a mãe entra no quarto
147 ele me segura na mão...
148 como assim se a mãe diz...
149 "pai vem pra fora agora vamos tomar um chimarrão
150 pai levanta da cama também e vamos pra fora"
151 e ele me segura tipo assim não vai
152 fica aqui comigo né aí eu fico ali um tempo
153 e digo "pai vamos pra fora"
154 "tá doendo a minha cabeça...
155 ai se essa dor nas costas passasse...minhas pernas"
156 JOÃO quando as doenças são assim migratórias...
157 agora tá doendo cabeça...daqui a pouco dói o ombro...
158 daqui um pouco o outro ombro e essa perna aqui...
159 depois a perna ali...é um pé...
160 depois a dor volta pra aqui
161 pro lado da barriga...
162 a gente dá um (remédio) qualquer ou umas gotinhas
163 TINA é foi o que eu disse pra mãe
164 SANDRO umas gotinhas
165 JOÃO paracetamol
166 SANDRO dá umas gotinhas pra...pra dizer que tá ganhando alguma coisa
167 TINA só que daí ele levanta...ele vai até...quando...
168 quando ele levanta sozinho...a gente tá sentado lá fora...
169 quando ele levanta a gente tem o instinto de levantar
170 pra ver se ele vem direitinho
171 embora que gente colocou um suporte lá
172 pra ele descer as escadas ã:::
173 aí a gente chega perto dele e diz
174 "pai o que que tu quer?"
175 "eu quero ir pra cama" "eu quero ir pra cama"
176 mas ele saiu da cama
177 JOÃO sempre querendo voltar pra cama
178 TINA deu dez passos da cama dele mas ele tá querendo ir pra cama

Ao término do Excerto 14, o rótulo – fase moderada – criado pelo médico para nomear o estágio da DA em Lauro gera um novo subtópico na narrativa. A partir da

linha 120, Sandro evolui o tópico falando sobre o comportamento apático de seu sogro.

O sintagma verbal *tenho falado isso*, na linha 121, encapsula cataforicamente a explicação dada por Sandro, em busca de uma orientação para sua dúvida. Sandro assume um posicionamento sobre o quadro do sogro que insiste em ficar deitado. Para sustentar seu posicionamento, ele cita uma fala do médico *que o senhor falou de... de... dar pneumonia em idosos*. Sandro reporta todo o cenário de quando seu sogro permanece deitado com a filha, afirmando que a filha estava ciente de que essa atitude poderia ser prejudicial. Na linha 126, ele demonstra sua opinião, embora aparentemente duvidosa, *acho que o melhor é tirar da cama o mais possível... eu não sei... eu...*

Nas linhas 131 e 132, Sandro enuncia novamente evidenciando sua dúvida, pelos marcadores: *é que eu acho...*, e, em seguida, *que a gente não sabe se é ou se não é*, para na linha 134 apresentar um rótulo catafórico – “*fita*”, em: *a gente não sabe se é fita ou se não é fita*, seguido da justificativa *as vezes parece que ele tá querendo chamar atenção*. A presença de sentenças que demonstram dúvida e a rotulação demonstram como os sintomas da DA são imprecisos, além das particularidades de cada caso, justificando a necessidade daquelas pessoas em participarem do GA, somado ao caráter colaborativo da reunião para compartilharem informações sobre o convívio com a doença, como explicam Mira e Carnin:

Ainda que haja um movimento de compreensão da DA em direção a uma abordagem multifatorial e sociocognitiva, os modelos vigentes para o diagnóstico e avaliação dessa patologia estão ancorados, em sua maior parte, em uma base biomédica. Esse quadro reforça as dificuldades com que familiares se deparam ao receberem o diagnóstico de Alzheimer (MIRA; CARNIN, 2017, p. 160).

A partir da linha 136, até a 138, exacerbam-se as evidências de que a proposta do GA se cumpre na oralidade. Recursos linguísticos são utilizados na narrativa para orientá-la ao entendimento de todo o grupo, não somente restringindo a função de responder à pergunta feita por quem narra.

Seguidamente, Sandro inicia uma nova narrativa reportando um evento ocorrido na família onde o sogro sai da cama para realizar a refeição e pede para voltar para cama. A narrativa de Sandro é interrompida por sua cunhada, colaborando com o que ele conta, exercendo a *vicarious voice*. Tina, como personagem da narrativa apresentada, apresenta-se como amiga aliada ao pai e diz, na linha 145: *aí*

eu invento... o que ele tá contando eu entro na onda dele. Nesse trecho, a expressão informal que age como adjunto adverbial de lugar, representa um rótulo temporal por uma anáfora indireta. O dêitico *aí*, representa o momento em que Tina simula para o pai que está concordando com ele. De acordo com Cavalcante (2003), as anáforas indiretas são cognitivamente complexas. Nessa perspectiva, a autora afirma que “há como que um percurso maior de raciocínio que só se completa com as informações supostamente presentes em esquemas mentais culturalmente compartilhados”. (CAVALCANTE, 2003, p. 113). Percebe-se que na interação não há necessidade de esclarecer o significado de cada termo utilizado, pois o sentido é construído pelo contexto.

Na linha 156, a expressão *migratória* presente na fala do médico rotula os sintomas apresentados por Lauro. O termo migratório sugere uma fuga, e, no caso do quadro de Lauro, a alternância entre os sintomas, ora na cabeça, ora nas costas, suscitam alternativas para que ele continuasse na cama.

Entre as linhas 162 e 165, a tessitura da narrativa como uma ação colaborativa entre os atores é novamente evidenciada. A partir da linha 162, o médico categoriza a questão da medicação com a expressão *remédio qualquer* e, em seguida, a recategoriza com outro SN *umas gotinhas*. A expressão *umas gotinhas* é repetida por Tina, demonstrando sua concordância com o médico. Novamente uma recategorização e as gotinhas passam a ser nomeadas pelo princípio ativo da medicação, estabelecendo uma relação meronímica, pois paracetamol é uma substância contida em alguns medicamentos para dor. Conforme afirma Cavalcante (2003), essa relação meronímica constitui uma anáfora indireta sem retomada, pois acessa o compartilhamento de conhecimento de mundo, visto que paracetamol é um medicamento comum, adquirido sem receita médica. Na linha 165, Sandro reitera a informação e repete o SN *umas gotinhas* em concordância com o que João e Tina narraram.

Na linha 167, Tina constrói a narrativa ao mesmo tempo que organiza suas memórias em relação ao que deseja contar. Ela usa a expressão *daí* como um dêitico temporal que retoma o que foi narrado anteriormente, sobre o pai não querer sair da cama. O uso do dêitico só faz sentido porque é pressuposto que a audiência saiba do momento/acontecimento ao qual Tina se refere, situando a audiência em relação ao agora onde a ação ocorreu, no passado da narradora. Isso também ocorre em relação ao espaço. Nas linhas 168 e 171, Tina usa o advérbio de lugar *lá*, embora esteja se

remetendo a espaços especificamente diferentes. O dêitico exofórico *lá*, recupera um lugar externo da casa, não especificado, mas de inferência garantida pelo contexto. Não há uma perda de entendimento no enredo da narrativa pelo fato da audiência desconhecer a residência de Lauro.

É possível observar nas linhas 170 e 171 a repetição do dêitico *lá*, em *gente colocou um suporte lá*, porém agora fazendo com que o ouvinte imagine um espaço, tal qual uma rampa ou uma escada, que necessite de suporte. O termo “suporte” também age de modo exofórico como uma recategorização indireta, sugerindo a existência de um corrimão, visto que na linha seguinte, Tina especifique a função do suporte *pra ele descer as escadas*.

Novamente, na linha 173, Tina utiliza advérbio *aí* para marcar o instante em que ela se coloca para o pai, em busca de um posicionamento dele e apresenta o posicionamento do pai, através do discurso reportado, uma representação do diálogo que teve com ele, no momento em que a história narrada ocorreu: “*pai o que que tu quer?*”, “*eu quero ir para cama*”. Retornando à posição de narradora, Tina avalia a atitude de seu pai, contando que, embora ele tenha dito que queria voltar para cama, havia levantado recentemente. Após usar o verbo *saiu* como um rótulo prospectivo, ela o redefine em *deu dez passos da cama dele*, em oposição a *tá querendo ir para cama* (linhas 177 e 178).

4.5 A resolução

Após a coconstrução interacional do desencadeamento da DA apresentada na complicação da narrativa, Sandro apresenta um novo tópico para a narrativa trazendo seu conhecimento de mundo acerca da DA e mostrando, pelo seu ponto de vista, a agressividade como uma peculiaridade da doença em um estágio avançado. Gerogakopoulou (2007) apresenta que as narrativas são desdobramentos gerenciados no momento da interação. A autora explica que essas narrativas encaixadas, as quais ela denomina como histórias curtas, compõem-se de um imediatismo por parte do enunciador, o que deseja apresentar uma projeção de um provável futuro próximo. E, neste momento da narrativa, o genro fala sobre seu receio de que o sogro fique agressivo e machuque as netas trigêmeas. Sandro fala sobre a preocupação que sente acerca do quadro de demência de seu sogro, Lauro, Sandro questiona a possibilidade do sogro se tornar agressivo e utiliza outras situações como

exemplo, a fim de ilustrar, a gravidade do quadro demencial em que o sogro se encontra. Ele recebe o apoio de Tina, que intervém na narrativa, trazendo outros exemplos de situações vividas com o pai, como vemos no Excerto 15.

Excerto 15 – “A gente tem essa grande preocupação”

179 SANDRO e outra coisa foi que a gente ouviu acho mais o senhor falar
 180 (até a memória) que a pergunta seria
 181 quão longe tá desse momento que é da parte da agressividade
 182 que eu não vi ninguém falar disso
 183 é::porque eu tenho...eu particularmente tenho muito medo
 184 porque ele é uma pessoa muito forte
 185 JOÃO não tem casos onde a agressividade é o principal problema
 186 SANDRO mas...mas isso não é um traço que...
 187 que aparece do nada é...é aos poucos
 188 JOÃO tem tem eu tive velhinha de noventa e um anos
 189 que ela dava soco...pontapé e
 190 cuspi nos...nos funcionários...nos cuidadores
 191 GESSI eu acompanhei
 192 JOÃO até no cara do teu tamanho ela deu no meio...ela tinha 98
 193 SANDRO não ele...ele com certeza se ele partir pra cima de mim
 194 ele me machuca...porque...ele embora seja pequenininho é forte
 195 JOÃO normalmente precisa... preciso daí lá é
 196 (si) a gente dá medicamento...veja bem...
 197 dá medicamento pra...pra quando o delírio fica agressivo...
 198 mas quando é só uma confusão mental a gente não dá
 199 (daí) antipsicótico...quando fica perambulando
 200 SANDRO é...é a gente...
 201 eu digo isso que a gente tem essa grande preocupação
 202 porque ele convive com...com as filhas da Lícia
 203 são trigêmeas...crianças pequenas
 204 então a gente:::

De acordo com o modelo proposto por Labov e Waletzky (1967), a resolução é a parte da narrativa onde se esclarece o que foi dito na ação complicadora. Na linha 179, Sandro introduz o novo tópico a conversa, ao qual ele denomina *outra coisa* indicando a busca por um esclarecimento. A expressão *outra coisa* é recategorizada na linha seguinte pela expressão *a pergunta*. O verbo *ouveu*, seguido do verbo *acho*,

remetem ao início da reunião quando o médico fala sobre o caráter agressivo de alguns casos, mas que nenhum participante até o momento da fala de Sandro havia narrado. Na linha 181, ele questiona *quão longe tá desse momento que é da parte da agressividade*, justificando seu medo pela força física de seu sogro. Sandro qualifica seu medo e a força do sogro, empregando superlativos analíticos: *muito medo, muito forte*.

O médico categoriza o caso, na linha 185, *a agressividade*, e recategoriza como *principal problema*. Na linha 186, o sintagma *um traço*, recupera o nome agressividade presente na linha anterior. Sobre o traço da agressividade, nas linhas 186 e 187, Sandro questiona novamente, retomando a pergunta feita na linha 181. Sandro reformula *o quão longe* com uma expressão supostamente inversa *aparece do nada*, recategorizada em *aos poucos*. Esta última expressão – aos poucos – age como uma expressão mediana quando se compara *quão longe* e *aparece do nada*.

Sem responder à pergunta de Sandro, o médico interpõe sua fala contando um caso de uma senhora que, embora bastante idosa, era forte e agressiva. A fala do médico é confirmada pelo testemunho da secretária, Gessi, na linha 191. O médico prossegue, na linha 192, comparando o homem que foi agredido pela senhora, personagem da narrativa do médico e da secretária, com Sandro *até no cara do teu tamanho ela deu no meio*. A palavra *meio* depreende na audiência, a compreensão da audiência de que o homem foi agredido na barriga. Sandro se reconhece como uma possível vítima e afirma que caso seu sogro venha a bater nele, irá machucá-lo.

Isso posto, na linha 195, a combinação de *daí* e *lá*, referenciando algo externo ao texto, sugerem que a agressividade seja um estágio avançado da doença. João utiliza a expressão *a gente*, na linha 196, para representar os médicos que são autoridades para prescrever medicação. Porém, João explica, entre as linhas 196 e 198, que nem todos os casos precisam de remédio. Especificando que medicamento seria utilizado, João recategoriza com *antipsicótico*.

O trecho termina com a fala de Sandro recuperando o início da narrativa. A expressão *muito medo*, na linha 183, é recuperada e recategorizada no SN *grande preocupação*, na linha 201. A grande preocupação é justificada por Sandro pelo convívio do sogro com as filhas da Lícia, recategorizadas por *trigêmeas*, novamente referidas como *crianças pequenas*.

4.6 Coda

De acordo com o que postulam Labov e Waletzky (1967), a *coda* é o momento da interação em que o narrador traz à tona a relevância da narrativa em relação à rotina de seu interlocutor. Embora as estruturas da narrativa definam um caráter monológico, verifica-se aqui que a *coda* é produzida pelo médico, após o término da narrativa dos familiares. Dessa forma, como desfecho a narrativa da família de Lauro, João ressalta a importância da reunião reconhecendo a dificuldade em relação às demências e para que se possa compreender melhor o convívio com uma pessoa doente. O subtópico desenvolvido é *o apoio*, o qual não só a família de Lauro, mas todos estão à procura.

Excerto 16 – “A vinda de vocês aqui é muito boa”

204 JOÃO a vinda de vocês aqui é muito boa porque a::quando
 205 a gente começa a bater de frente com o doente é comum eles
 206 reagirem dessa forma
 207 SANDRO sim
 208 JOÃO agressivo né esses conflitos vão acontecendo...
 209 uns são muito teimosos cabeça dura...
 210 as vezes vão ficar agressivos...
 211 então pegar uma flexibilidade...vamos dizer assim...
 212 uma manha pra lidar com eles é uma coisa que não é
 213 fácil se fosse fácil (si) manualzinho pra cada um de vocês
 214 né

O advérbio de lugar *aqui*, na linha 204, atua como um dêitico que faz referência à reunião, mas sua compreensão é assegurada pelo conhecimento compartilhado pelos interagentes, visto que não remete ao que foi ou será dito no texto. Nas linhas 205 e 206, o médico utiliza o termo *a gente* para representar não só os cuidadores e familiares de pessoas com DA, mas como reconhecimento de uma narrativa dele, contando que também teve um familiar com DA. Além da identificação com os frequentadores da reunião, a expressão informal *a gente* depreende seu

posicionamento como autoridade médica, somado ao fato de ser alguém que conviveu¹⁴ e não só medicou uma pessoa com DA.

Sandro interrompe a fala do médico, na linha 207, para concordar com sua declaração. O médico segue sua narrativa rotulando a atitude de alguns doentes como agressiva, e, categoriza esta qualificação com a expressão *muito teimosos*, exaltando sua análise da teimosia com o intensificador muito, fazendo uso do superlativo. A expressão *muito teimosos* é recategorizada em *cabeça dura*, na mesma linha 209.

A partir da linha 212, a narrativa de João revela a finalidade das reuniões do GA. A partir do tópico para aquilo que define a função da reunião, o médico recategoriza o objeto discursivo flexibilidade, em *ter uma manha*. João reconhece, colocando-se no lugar dos participantes afirmando que *não é fácil*. O médico cria uma condicional afirmando que *se fosse fácil*, bastaria ele criar um manual. Todavia, os casos relatados na reunião são específicos, o que resultaria em manuais diversos, para cada família. Finalizando, o *né* proferido pelo médico, na linha 214, sugere uma compreensão, um reconhecimento que não está explícito na fala, mas construído na interação, pela inferência da audiência de que os relatos das narrativas sejam particulares. Esse caráter particular das narrativas auxilia os demais membros da audiência a compreenderem o que devem e o que não devem fazer em alguns casos, além de aprenderem novas características das doenças que seu familiar possa desenvolver.

¹⁴ Afirmamos que João tenha convivido com uma pessoa com a DA em sua família, baseados na fala no próprio médico em um trecho da reunião não citado nesta pesquisa.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Como parte dos objetivos deste trabalho, procuramos atentar na escolha dos excertos que pudessem retratar parte da rotina das reuniões do GA para familiares e/ou cuidadores de pessoas com a DA. Nesse sentido, aliada à descrição da rotina das reuniões, realizamos uma análise linguística, investigando as interações entre aqueles que convivem e/ou cuidam de pessoas com a DA e o médico que coordena a reunião.

Inicialmente, nossa proposta era verificar as questões de posicionamento na interação, contudo, essas questões não atendiam ao fator social que emergia dos dados. À luz do que afirmam Mira e Carnin (2017), acerca do entendimento do diagnóstico da doença, mesmo que nos voltássemos para a compreensão da DA analisando as interações do GA, a definição da patologia está vinculada à identidade biomédica.

Retomaremos aqui a questão do enquadre interativo apresentada na seção 3.6 desta dissertação. Ressalvamos que as reuniões do GA são mensais e organizadas em duas etapas, as quais, consoante ao que indicam Tannen e Wallat (2002), compõem os enquadres interativos da reunião. O primeiro enquadre ocorre durante a fala do médico, fornecendo explicações sobre a doença, discussões procedentes de congressos e novas medicações. Conforme explicam as autoras, os participantes da reunião reconhecem na narrativa do médico que o primeiro enquadre da reunião não é aberto à participação, cabendo somente ouvir. Embora os esquemas de conhecimento do médico e dos participantes sejam diferentes, existe um ponto onde intersectam entre a teoria médica e o convívio com a doença.

A análise do excerto aqui apresentado revela que o conhecimento sobre as características e o diagnóstico da doença é restrito, mesmo que os índices relacionados à DA tenham crescido nos últimos anos. O diagnóstico da DA é um somatório de investigações clínicas ou através de exames de alto risco que, quase sempre, são feitos pós-morte.

Analisar os relatos daqueles que convivem com pessoas acometidas pela DA possibilita uma oportunidade de entender os manifestos iniciais dessa doença de caráter insidioso. Além disso, a presença dessas pessoas nas reuniões, ouvindo ou produzindo as narrativas, propicia o conhecimento de situações ainda não vividas

pelos familiares, demonstrando que a interação pela linguagem é de fato uma experiência sociocognitiva.

Na interação elabora-se o entendimento sobre a doença, por meio da alternância de papéis de narrador e uma audiência conarradora, a narrativa surge desta troca de papéis. As atividades de rotulação e recategorização, como explica Koch (2001), tornam o novo referente um gerador de movimento textual, retomando experiências pessoais e visões individuais da doença.

A análise demonstra que o fragmento selecionado não é linear consoante com o princípio de organicidade tópica definido por Jubran (1992). No entanto, a não-linearidade da narrativa não interfere em nada em seu progresso. A relevância daquilo que é importante ser contado traz para narrativa fatos passados, evidenciados pela alternância de papéis entre narrador e audiência. Nesse viés, evidencia-se a primeira propriedade tópica da centração, assumindo as definições propostas em Jubran (1992) da relevância. Pela definição de relevância, Jubran (op. cit.) explica que elementos textuais são projetados como foco no progresso da interação. Verificamos na análise do excerto que a narrativa parte do supertópico *tempo*, desdobrando-se em subtópicos. O que concluímos é que a cadeia progressiva da narrativa se desenvolve a partir dos processos referenciais geradores ou introdutores de novos tópicos discursivos que ocasionam o sequenciamento da narrativa em estruturas organizacionais labovianas, conforme ilustrado no Quadro 1.

Quadro 1 – Possibilidade de análise

Tópico	→	Referente	→	Estrutura narrativa
Estrutura narrativa	→	Referente	→	Tópico
Referente	→	Estrutura narrativa	→	Tópico
Tópico	→	Estrutura narrativa	→	Referente
Estrutura narrativa	→	Tópico	→	Referente
Referente		Tópico		Estrutura narrativa

Fonte: elaborada pela autora (2018)

É possível observar em nossos dados que a cadeia progressiva da narrativa se desenvolve a partir dos processos referenciais geradores ou introdutores de novos tópicos discursivos, que ocasionam o sequenciamento da narrativa em estruturas

organizacionais. Entendemos que os processos referenciais são o fio condutor das narrativas deste cenário de enfrentamento, não só da aceitação da doença, mas pela incerteza do estágio da patologia em relação às possíveis mudanças no comportamento da pessoa com DA, como demonstramos no Quadro 2.

Quadro 2 – Referenciação, estrutura da narrativa e tópico discursivo

(continua)

ORIENTAÇÃO	TEMPO	<i>De uma hora para outra (l.14)</i> <i>Recente (l.13)</i> <i>Muito rápido (l.14)</i> <i>Dois meses (l.12)</i> <i>Um mês e pouco (l.11)</i>
	DA	<i>Não se acha mais dentro de casa (l.15)</i>
AÇÃO COMPLICADORA	TEMPO	<i>Agravou (l.17)</i> <i>Antes (l.20)</i> <i>Agora (l.31)</i>
	DA	<i>Esquecimentos (l.21)</i> <i>Surto (l.30)</i> <i>Função da idade (l.34)</i> <i>Coisa normal da idade (l.37)</i> <i>Ficar repetitivo (l.37)</i> <i>Falar do passado (l.38)</i> <i>Contando sempre as mesmas histórias (l.39)</i>
AVALIAÇÃO	TEMPO	<i>Depois dali (l.48)</i> <i>De uma semana para outra (l.50)</i> <i>Há dois anos (l.64)</i> <i>Já tá (l.80)</i>
	DA	<i>Fica nervoso (l.48)</i> <i>Começou a não saber onde tava (l.51)</i> <i>Perguntando por pessoas já falecidas (l.53)</i> <i>Fase moderada (l.57)</i> <i>Fazendo cocô no chão (l.60)</i> <i>Bactéria (l.75)</i> <i>Ele não levanta (l.77)</i> <i>Deficiência motora (l.80)</i> <i>Não se movimenta na mesma velocidade (l.82)</i> <i>Ele cansa (l.84)</i> <i>Sempre com dor de cabeça (l.85)</i> <i>Confunde as pessoas (l.87)</i> <i>Não tá reconhecendo o rosto da própria mulher (l.102)</i> <i>Não reconhece a casa (l.103)</i> <i>Fazia xixi em qualquer lugar (l.110)</i>

(conclusão)

	TEMPO	<i>Chega a um ponto (l.132)</i>
	DA	<i>A gente não sabe se é ou não é (l.133)</i> <i>Não querem participar na sala (l.137)</i>
RESOLUÇÃO	TEMPO	<i>Quão longe (l.181)</i>
	DA	<i>Agressividade (l.181)</i> <i>Delírio (l.197)</i> <i>Confusão mental (l.198)</i>

Fonte: elaborada pela autora (2018)

A análise mostra que a disposição dos processos referenciais desenvolvidos para essa narrativa adequa-se às estruturas da narrativa postuladas por Labov e Waletzky (1967). O excerto apresentado, embora longo, desenvolve o supertópico *tempo* em relação ao progresso da DA no paciente ao qual alcunhamos de Lauro. Ao mesmo tempo que referentes sobre a DA são desenvolvidos para a interação, percebe-se que todos eles se relacionam com o supertópico. Por essa perspectiva, verifica-se uma maior quantidade de referentes em relação à DA nas estruturas ação complicadora e avaliação. A ação complicadora corresponde à etapa da narrativa, onde se dispõem fatos ocorridos no passado, e, na narrativa apresentada é o momento em que os familiares relatam as características da DA que foram duvidadas até o diagnóstico. Sobre a estrutura sequencial à ação complicadora, Labov e Waletzky (1967) postulam que a avaliação é a parte da narrativa onde o narrador justifica o enredo, dessa forma, os referentes acerca da DA apresentados como hipóteses na ação complicadora, são desenvolvidos na avaliação como sintomas comprovados da doença.

Ao considerarmos os conceitos de Koch (2001), Mondada e Dubois (2003) e Cavalcante (2003) sobre referenciação; Jubran (1992), acerca do tópico discursivo e o cânone laboviano à proposta do Grupo de Apoio, percebemos que o processo colaborativo de construção da narrativa desempenha, nesse contexto institucional, um papel social em prol do bem comum. Em outras palavras, o médico, ao questionar ou responder, proporciona aos participantes condições para que entendam o que realmente está acontecendo com seu familiar e o que pode vir a acontecer. Não se trata apenas de uma explicação médica, mas de uma representação do real acerca das rotinas dos que ali estão.

Nosso intuito foi mostrar ao leitor que a informação acerca da DA se encontra disponível nos meios de comunicação como internet e cinema. Também optamos por

utilizar termos considerados pejorativos ao senso comum, mas que são bastante utilizados na área médica. A justificativa por essas escolhas foi para demonstrar o problema social em torno das doenças degenerativas, em especial a DA. Este estudo revela que, mesmo em um ambiente institucional onde há um enquadre dedicado às explicações sobre a DA, a incapacidade dos familiares em entender essa patologia é pautada na afirmação de Sontag (1984) sobre a dificuldade em se fixar residência no país dos doentes, em virtude de se acreditar que

a doença não é uma metáfora e que a maneira mais fidedigna de encarar a doença – e a maneira mais saudável de estar doente – é aquela mais expurgada do pensamento metafórico e mais resistente a ele. (SONTAG, 1984, p. 7).

Nesse sentido, ressaltamos a necessidade de se discutir acerca dessa realidade, a partir da perspectiva de quem convive com essa patologia, a fim de que se sintam amparados para obter informações sobre a doença, afastando o estigma social.

Por fim, reiterando a necessidade de produção de um material informativo, esperamos ter contribuído socialmente, no que concerne à linguagem, chamando a atenção para as dificuldades em se falar sobre a DA. Entendemos que ao ser diagnosticada, a pessoa possa receber uma medicação, mas o familiar/cuidador precisa de amparo e informação para não adoecer e, para tal, políticas públicas deveriam ser criadas a fim de fornecerem esse suporte.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. **Doença de Alzheimer**. 2018. Disponível em: <http://www.cadastro.abneuro.org/site/publico_alzheimer.asp>. Acesso em: 28 dez. 2018.
- AMARAL, L. **A Doença de Alzheimer**: impactos na família. Faculdade de Ciências da Saúde, Curso de Psicologia, Uniceub, Brasília, 2004. Disponível em: <repositorio.uniceub.br/bitstream/123456789/3070/2/20074695.pdf>. Acesso em: 28 dez. 2018.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER. **Histórico do Alzheimer**. 2018. Disponível em: <<http://www.abraz.org.br/a-abraz/historia>>. Acesso em: 28 fev. 2018.
- BECHELLI, L.; SANTOS, M. Psicoterapia de grupo: como surgiu e evoluiu. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 12, n. 2, p. 242-249, mar./abr. 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/1872>>. Acesso em: 07 nov. 2017
- BORIS, G. Elementos para uma história da psicoterapia de grupo. **Revista Abordagem Gestalt**, v. 20, n. 2, p. 206-221, dez. 2014. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-686720140002000008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 nov. 2017
- BURLÁ, C. et al. Panorama prospectivo das demências no Brasil: um enfoque demográfico. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2949-2956, out. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013001000019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 jan. 2018.
- CAVALCANTE, M. Expressões referenciais: uma proposta classificatória. **Caderno de Estudos Linguísticos**, Campinas, n. 44, p. 105-118, jan./jun. 2003.
- CAVALCANTE, M.; CUSTÓDIO FILHO, V.; BRITO, M. **Coerência, referenciação e ensino**. São Paulo: Cortez, 2014.
- DE FINA, A. Narrative and Identities. In: DE FINA, A.; GEORGAKOPOULOU, A. **The handbook of narrative analysis**. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2015.
- DE FINA, A.; GEORGAKOPOULOU, A. **Analyzing narrative. discourse and sociolinguistic perspectives**. New York, Cambridge: Cambridge University Press, 2012.
- FARACO, C. **História da língua**: uma introdução ao estudo da história das línguas. São Paulo: Parábola Editorial, 2005.
- FERNANDES, M. et al. Doença de Alzheimer nas mulheres: prejuízos pessoais e luto familiar. **Revista Multidisciplinar e de Psicologia**, v. 12, n. 39, 2018. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/1012>>. Acesso em: 16 fev. 2018.

FLANNERY, M. **Uma introdução à análise linguística da narrativa oral**: abordagens e modelos. Campinas, SP: Pontes Editores, 2015.

GENOVA, L. **Para sempre Alice**. São Paulo: Nova Fronteira, 2009.

GOFFMAN, E. **Forms of talk**. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, p. 124-159, 1981.

_____. **Stigma**: notes on the management of spoiled identity. London, Penguin, 1963. (Tradução brasileira de Márcia B. M. Leite Nunes. Rio de Janeiro, Zahar Editores, 1983).

_____. **The presentation of self in everyday life**. University of Edinburgh, Edinburgh Monograph n. 2, 1956.

GOODWIN, C. **Audience diversity, participation and interpretation**. Text 6, p. 283-316, 1986.

_____. Narrative as talk-in-interaction. In: DE FINA, A.; GEORGAKOPOULOU, A. **The handbook of narrative analysis**. West Sussex: Wiley-Blackwell, 2015.

_____. Notes on story structure and the organization of participation. In M. ATKINSON, M.; HERITAGE, J. (Eds.). **Structures of social action**. Cambridge: Cambridge University Press, 1986. p. 225-246.

GOYANNA, N. et al. Idosos com Doença de Alzheimer: como vivem e percebem a atenção na estratégia saúde da família. **Revista Fundação Care Online**, v. 9, n. 2, p. 379-386, abr./jun. 2017. Disponível em: <<http://10.9789/2175-5361.2017.v9i2.379-386>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

JUBRAN, C. A. S. et al. **A perspectiva textual-interativa**. In: Gramática do português culto falado no Brasil. Campinas, SP: Unicamp, 2006.

_____. **Organização tópica da conversação**. In: ILARI, R. (Org.). Gramática do português falado, v. II. Campinas, SP: Unicamp, 1992.

KOCH, I. **A referenciação como atividade cognitivo-discursiva e interacional**. Cadernos de Estudos Linguísticos, v. 41, p. 75-90, 2001.

_____. **Introdução à linguística textual**: trajetória e grandes temas. São Paulo, Martins Fontes, 2004.

LABOV, W. Some further steps in narrative analysis. Tradução de Waldemar Ferreira Netto. **Journal of Narrative and Life History**, v. 7, n. 1-4, p. 395-415, 1997.

_____. **Padrões sociolinguísticos**. São Paulo: Parábola, [1972] 2008.

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

LEITE, V. L. **Familiares e sua relação com o idoso institucionalizado**: proposta de um programa psicoeducativo. 2013. 92 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde) – Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Niterói, 2013.

LUCATELLI, J. et al. Md. genetic influence on early onset Alzheimer's disease. **Revista Psiquiátrica Clínica**, v. 36, p. 25-30, 2009. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/10.1111/j.1479-8301.2011.00378.x/full>>. Acesso em: 15 fev. 2018.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm.**, p. 587-94, 2006.

MACE, N.; RABINS, P. **The 36-hour-day**: a family guide to caring for people who have Alzheimer disease, related dementias and memory loss. 5. ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2011.

MACHADO, T. H. **Eficácia de um programa de orientação para cuidadores de afásicos em população brasileira**. 2004. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia Experimental) – Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004. Disponível em: <10.11606/D.5.2004.tde-11082005-140614>. Acesso em: 29 jul. 2018.

MARCUSCHI, L. **Análise da conversação**. São Paulo: Ática, 1986.

MARCUSCHI, L.; KOCH, I. Referenciação. In: **Gramática do português culto falado no Brasil**. Campinas: Unicamp, 2006. p. 381-399.

MARCUSCHI, L.; XAVIER, A. **Hipertexto e gêneros digitais**: novas formas de construção de sentido. 3. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

MIRA, C. A construção de objetos de discurso nas práticas conversacionais de um grupo de convivência de afásicos. **Fórum Linguístico**, Florianópolis, v. 13, n. 2, p. 113-116, 2016.

MIRA, C.; CARNIN, A. Histórias sobre o convívio com a doença de Alzheimer: contribuições da noção de referenciação para a análise de narrativas no contexto de interações de um Grupo de Apoio. **Cadernos de Estudos Linguísticos**, Campinas, v. 59, n. 1, p. 157-174. jan./abr. 2017.

MONDADA, L.; DUBOIS, D. Construção de objetos de discurso e categorização: uma abordagem dos processos de referenciação. In: CAVALCANTE, M. M.; BIASI-RODRIGUES, B.; CIULLA, A. (Orgs.). **Referenciação**. São Paulo: Contexto, 2003. p. 17-52.

MORATO, E. O caráter sociocognitivo da metaforicidade: contribuições do estudo do tratamento de expressões formulaicas por pessoas com afasia e com Doença de Alzheimer. **Rev. Est. Ling.**, Belo Horizonte, v. 16, n. 1, p. 157-177, jan./jun. 2008.

_____. Processos de (des)legitimação linguístico-cognitiva. **Cad. Cedes**, Campinas, v. 38, n. 105, p. 159-178, maio/ago. 2018.

_____. O interacionismo no campo linguístico. In: MUSSALIM, F.; BENTES, A. C. (Orgs.). **Introdução à linguística: fundamentos epistemológicos**. São Paulo: Cortez, 2004. p. 311-352.

OSTERMANN, A. C.; MENEGHEL, S. N. (Orgs.). **Humanização, gênero, poder: contribuições dos estudos de fala em interação para a atenção à saúde**. Rio de Janeiro: Fiocruz; Campinas: Mercado de Letras, 2012.

PIRES, F. et al. Grupo de ajuda mútua no cuidado de familiares de idosos com demência: um espaço de diálogos e significados.

Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, v. 26, n. 2, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0104-7072017000200320&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 mar. 2018.

PRADO, M. et al. Envelhecimento e memória: foco na doença de Alzheimer. **Revista da USP**, São Paulo, n. 75, p. 42-49, set./nov. 2007.

RIBEIRO, C. **Doença de Alzheimer: a principal causa de demência nos idosos e seus impactos na vida dos familiares e cuidadores**. Universidade Federal de Minas Gerais, 2010.

SACKS, H. **Lectures on conversation**. v. 1 e 2. Oxford: Blackwell, 1992.

SANTANA, A. P.; DIAS, F.; SERRATO, M. R. F. O afásico e seu cuidador: discussões sobre um grupo de familiares. In: SANTANA, A. P. et al. **Abordagens grupais em fonoaudiologia: contextos e aplicações**. São Paulo: Plexus, 2007. p. 11-38.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Tradução de Márcio Ramalho. 2014 Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

STELZMANN, R. A.; SCHNITZLEIN, H. N.; MURTAGH, F. R. An English translation of Alzheimer's 1907 paper, "Über eine eigenartige Erkrankung der Hirnrinde". **Clin. Anat.**, v. 8, p. 429-431, 1995.

TALMELLI, L. et al. Alzheimer's disease: functional decline and stage of dementia.

Acta Paul Enfermagem, 2013. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/ape/v26n3/en_03>. Acesso em: 10 jan. 2018.

TANNEN, D.; WALLAT, C. Enquadres interativos e esquemas de conhecimento em interação: exemplos de um exame/consulta médica. In: RIBEIRO, B. T.; GARCEZ, P. **Sociolinguística interacional**. 2. ed. São Paulo: Loyola, 2002 (Originalmente publicado em *Social Psychology Quarterly*, n. 50, 1987).

ZHENGJIA, D. et al. Identifying and mapping connectivity patterns of brain network hubs in Alzheimer's disease. **Cerebral Cortex**, v. 25, n. 10, p. 3723-3742, 01 out. 2015. Disponível em: <<https://org/10.1093/cercor/bhu246>>. Acesso em: 10 dez 2017.

ANEXOS

ANEXO A – TABELA DE TRANSCRIÇÃO

Ocorrências	Sinais
Incompreensão de palavras ou segmentos	(SI)
Hipótese do que se ouviu	(hipótese)
Prolongamento de vogal e consoante	: (podendo aumentar de acordo com a duração)
Interrogação	?
Qualquer pausa	...
Sobreposição	[apontando o local onde ocorre a superposição]
Citações literais ou reprodução da fala de outra pessoa no turno	“ ”

Fonte: Marcuschi (1998) e Mira (2017)

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nome da pesquisa: “O tópico discursivo e o contexto interativo na análise de interações de um Grupo de Apoio aos familiares cuidadores de indivíduos portadores de Doença de Alzheimer”.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar de um estudo sobre as reuniões do Grupo de Apoio aos familiares cuidadores de indivíduos portadores de Doença de Alzheimer. O estudo está sendo conduzido pelo Prof. Dr. Caio Mira do Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada da Unisinos. Nesta pesquisa, meu interesse é analisar as reuniões do Grupo de Apoio observando as formas de condução dos assuntos que são abordados nos encontros.

A participação no projeto requer gravações de imagens dos encontros do Grupo de Apoio. Não há riscos associados à sua participação nesta pesquisa. Sua participação, no entanto, irá contribuir para o conhecimento relacionado ao cuidado de portadores de Alzheimer a partir da experiência relatada pelos familiares cuidadores.

As informações que obtivermos serão rigorosamente confidenciais. Seu nome real será substituído por outro em qualquer apresentação ou publicação baseada nesse estudo. Nas gravações, as imagens dos rostos dos participantes dos encontros do Grupo de Apoio serão desfocados para assegurar seu anonimato e, principalmente, a confidencialidade dos dados. Como haverá gravações em áudio e vídeo, você tem todo o direito de revisar as transcrições e excluir parcial ou totalmente a gravação, se assim o desejar. Ao concordar em participar do estudo, você autorizará o uso de sua imagem para fins acadêmicos. Sua participação no estudo é totalmente voluntária. Você pode se recusar a participar ou pode se retirar, a qualquer momento, sem qualquer penalidade.

Se você decidir participar, por favor, assine este documento, por meio do qual você concorda com as gravações em áudio e vídeo, assegura o direito de dar sua opinião, de fazer perguntas no decorrer do estudo, além das demais garantias decorrentes desta participação já mencionadas.

Este termo será assinado em duas vias ficando uma em seu poder e a outra com o pesquisador responsável. Agradeço por sua colaboração e interesse no projeto.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Caio Mira

Pesquisador Responsável:

Nome do(a) participante: _____

Assinatura: _____