



**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
INSTITUTO DE ESTUDOS DA LINGUAGEM**

JOSIE HELEN SIMAN

OS *FRAMES* DE DOENÇA DE ALZHEIMER

**CAMPINAS,
2015**



JOSIE HELEN SIMAN

OS *FRAMES* DE DOENÇA DE ALZHEIMER

Dissertação de mestrado apresentada ao Instituto de Estudos da Linguagem da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestra em Linguística.

Orientadora: Profa. Dra. EDWIGES MARIA MORATO

Este exemplar corresponde à versão final da dissertação defendida pela aluna Josie Helen Siman e orientada pela Profa. Dra. Edwiges Maria Morato.

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Edwiges", is positioned to the right of the text above. Below the signature is a horizontal line.

**CAMPINAS,
2015**

Agência de fomento: Capes
Nº processo: 0

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca do Instituto de Estudos da Linguagem
Crisllene Queiroz Custódio - CRB 8/8624

Si42f Siman, Josie Helen, 1986-
Os *frames* de Doença de Alzheimer / Josie Helen Siman. – Campinas, SP :
[s.n.], 2015.

Orientador: Edwiges Maria Morato.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Instituto de
Estudos da Linguagem.

1. Alzheimer, Doença de. 2. Cognição - Aspectos sociais. 3. Conceitos. 4.
Semântica. 5. Análise do discurso. I. Morato, Edwiges Maria, 1961-. II.
Universidade Estadual de Campinas. Instituto de Estudos da Linguagem. III.
Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: The frames of Alzheimer's disease

Palavras-chave em inglês:

Alzheimer's disease

Cognition - Social aspects

Concepts

Semantics

Discourse analysis

Área de concentração: Linguística

Titulação: Mestra em Linguística

Banca examinadora:

Edwiges Maria Morato [Orientador]

Zilda Gaspar Oliveira de Aquino

Anna Christina Bentes da Silva

Data de defesa: 27-08-2015

Programa de Pós-Graduação: Linguística

BANCA EXAMINADORA:

Edwiges Maria Morato



Zilda Gaspar Oliveira de Aquino



Anna Christina Bentes da Silva



Neusa Salim Miranda

Rosângela Gabriel

IEL/UNICAMP
2015

Ao meu marido H3lio Pedrini, pelo carinho e apoio em todos os momentos...

AGRADECIMENTOS

Meus agradecimentos à minha orientadora Profa. Dra. Edwiges Maria Morato, pela dedicação, compreensão e oportunidade de aprendizado e crescimento. Acima de tudo, pela paciência em me conduzir na descoberta de uma nova área de estudos.

Aos membros das bancas examinadoras de qualificação e de defesa, Profas. Dras. Anna Christina Bentes da Silva, Neusa Salim Miranda e Zilda Gaspar Oliveira de Aquino, pelas importantes contribuições que permeiam e enriquecem este trabalho.

Às Profas. Dras. Charlotte Marie Chambelland Galves e Sonia Maria Lazzarini Cyrino, que me abriram portas e me ensinaram tanto no pouco tempo que passamos juntas.

Aos especialistas e cuidadores familiares, que gentilmente compartilharam sua sabedoria comigo durante as entrevistas realizadas para esta dissertação: CE, CM, EG, GT, FT e JG.

Aos colegas do Grupo de Apoio da ABRAz-Campinas, que são exemplos de humanidade e criatividade nos cuidados às pessoas com DA.

Aos colegas de curso Letícia Schiavon Kolberg, Fábio Luis Fernandes Mesquita, Pablo Picasso Feliciano de Faria, Harley Fabiano das Neves Toniette, Natália Luisa Ferrari e Erik Miletta Martins, pelas importantes discussões e reflexões sobre Linguística (e mais!).

Ao meu marido Hélio Pedrini e ao meu irmão Luiz Celso Gomes Jr., pela inspiração e pelo apoio.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pela bolsa de auxílio à execução deste trabalho.

Ao Instituto de Estudos da Linguagem (IEL/UNICAMP), pela infraestrutura, e aos seus funcionários, pela simpatia, competência e prontidão.

Resumo

Há muitas maneiras de se conceber a Doença de Alzheimer (DA). Entre os modelos explicativos da DA, destacam-se o biomédico (COFFEY; CUMMINGS, 2000), que a entende como uma doença cerebral, neurodegenerativa, e o biopsicossocial (LEIBING, 2006; DOWNS *et al.*, 2006), que a explica como uma doença resultante da interação dialética entre danos neurológicos e fatores psicossociais (como a qualidade da vida social e mental do indivíduo), uma doença, portanto, siconeurodegenerativa (CRUZ, 2008). Dado o avanço significativo do saber científico nas últimas décadas e o fácil acesso a informações por leigos, é possível dizer que estamos hoje num período de mudança de percepção da DA. Buscando entender como as pessoas lidam com as várias concepções de DA, esta pesquisa neurolinguística, que se fundamenta no quadro teórico de uma perspectiva sociocognitiva (TOMASELLO, 1999; MARCUSCHI, 2002, 2006; MIRANDA; BERNARDO, 2013; MORATO, 2010; MORATO; BENTES, 2013; VEREZA, 2013), propôs-se a identificar e analisar *frames* que aparecem no discurso de uma população envolvida cotidianamente com essa doença. No contexto desta pesquisa qualitativa, dois médicos, dois especialistas não médicos e dois leigos (cuidadores familiares) foram entrevistados. Para identificarmos os termos que evocam *frames*, observamos as escolhas linguísticas utilizadas para referenciar, categorizar e predicar sobre a doença, além de havermos analisado metáforas. A análise de dados demonstra que os modelos biomédico e biopsicossocial não só estão por detrás das formações de *frames* a eles atinentes, mas suscitam e se relacionam com outros *frames* que aparecem nos discursos dos entrevistados, como os *frames* de TRAGÉDIA, ENCARGO, MISTÉRIO, etc. Observamos que os discursos dos entrevistados são principalmente coerentes com o discurso das áreas científicas nas quais se inscrevem, sendo que os leigos se pautam mormente no modelo biomédico para falar sobre a DA. Contudo, não observamos uma adesão completa aos modelos: os participantes parecem refletir sobre diferentes questões com base ora em um modelo, ora em outro, ora em suas próprias experiências (*e.g.* para explicar a DA, recorrem ao modelo biomédico; para entender o doente e as implicações da doença, pautam-se no modelo biopsicossocial). Com relação à possibilidade de mudança de percepção da DA, concluímos que, tanto o metadiscurso científico da literatura dedicada ao tema, quanto os *frames* associados aos discursos e às experiências dos nossos entrevistados indicam que o *frame* epistêmico da DA é ainda o das Ciências Naturais, por mais que seja possível notar tendências de superação de um biologismo reducionista de tipo organicista ou fisicalista.

Palavras-chave: Frames. Doença de Alzheimer. Cognição Social.

Abstract

There are many ways of conceiving of Alzheimer's disease (AD). Among the explanatory models of AD that stand out, there are the biomedical (COFFEY; CUMMINGS, 2000), which understands it as a brain disease, neurodegenerative, and the biopsychosocial (LEIBING, 2006; DOWNS et al, 2006), which explains it as a disease resulting from the dialectical interaction between neurological damage and psychosocial factors (such as the quality of one's social and mental lives), hence, as a socioneurodegenerative disease (CRUZ, 2008). Given the advancements in the scientific knowledge about AD in the last decades, and the easy access to information by lay people, one can say that this is a period of changing perspectives about AD. Seeking to understand how people deal with the various conceptions of AD, the purpose of this Neurolinguistics research that uses a sociocognitive framework of analysis (TOMASELLO, 1999; MARCUSCHI, 2002, 2006; MIRANDA; BERNARDO, 2013; MORATO, 2010; MORATO; BENTES, 2013; VEREZA, 2013) is to identify and analyze frames in the discourse of a population engaged on a daily basis with this disease. In the context of this qualitative research, two doctors, two non-medical specialists, and two lay people (family caregivers) were interviewed. To identify the expressions that evoke frames in their discourse, we have looked for language choices used by them to make reference to, categorize and predicate about the disease, as well as for metaphors. The data analysis shows that the biomedical and biopsychosocial models not only underpin the formation of frames that refer to their content, but evoke and relate in important ways to other frames in the interviewee's discourses, such as the frames of TRAGEDY, BURDEN, MYSTERY, etc. We have observed that the interviewee's discourses are mostly consistent with the discourse of the scientific areas to which they subscribe (e.g. Neuroscience, Anthropology), and the lay people are guided mainly by the biomedical model in their conceptions of AD. However, we did not observe a complete adherence to the models: the participants seem to make use of the two models, as well as their own experiences, to reflect on different issues (e.g. to explain the disease, they use the biomedical model; to understand the patient and the implications of the disease in their lives, they use the biopsychosocial model). Regarding the possibility of the perspectives of AD be changing, we conclude that both the scientific metadiscourse in the literature on the topic, and the frames associated with the discourses and the experiences of our interviewees indicate that the AD epistemic frame is still that of the Natural Sciences, even though we can notice trends to overcome the reductive biologism of organicist or physicalist type.

Key-words: Frames; Alzheimer's disease; Social Cognition.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO

APRESENTANDO O PROBLEMA TEÓRICO..... 11

0.1 Objetivos..... 12

0.2 Objetivos específicos..... 12

CAPÍTULO I

OS MODELOS DE CONCEPÇÃO DE DOENÇA DE ALZHEIMER 19

1.1 O modelo biomédico 21

1.1.1 Como a Doença de Alzheimer é explicada 22

1.1.2 A agenda científica associada ao modelo biomédico 26

1.2 O modelo biopsicossocial..... 30

1.2.1 Como a Doença de Alzheimer é explicada 32

1.2.2 A agenda científica associada ao modelo biopsicossocial 34

1.3 Discussão 44

CAPÍTULO 2

AS NOÇÕES DE *FRAME* E SEUS USOS NA LINGUÍSTICA 50

2.1 Frames interacionais 51

2.2 Frames cognitivos ou conceptuais 55

2.2.1 *Frames* de conhecimento..... 58

2.2.2 *Frames* semânticos 59

2.3 Frames no discurso 64

2.4 Frames dinâmicos ou “online”..... 65

2.5 Discussão 67

CAPÍTULO 3

METODOLOGIA 70

3.1 População 70

3.2 ABRAz e Grupo de Apoio ao familiar 72

3.3 Protocolo..... 74

3.4 Questões éticas 77

3.5 Construção do *corpus* e transcrição dos dados 77

3.6 Análise de dados 78

3.6.1 Léxico..... 80

3.6.2 Construções 80

3.6.3 Discursos/Entrevista 81

3.7 Rigor	82
3.8 Os <i>frames</i> da pesquisa	84
CAPÍTULO 4	
RESULTADOS E ANÁLISES	86
4.1 Os <i>frames</i> de DA e como identificá-los.....	86
4.2 Os <i>frames</i> de DA nos discursos dos especialistas	91
4.2.1 Processos de referência da DA.....	91
4.2.2 Construções definicionais sobre a DA.....	93
4.3 Os <i>frames</i> de pessoas com DA nos discursos dos especialistas	104
4.3.1 Processos de referência das pessoas com DA	104
4.3.2 Construções definicionais sobre as pessoas com DA	107
4.4 Os <i>frames</i> de DA nos discursos dos leigos (cuidadores familiares).....	113
4.4.1 Processos de referência da DA.....	113
4.4.2 Construções definicionais sobre a DA.....	115
4.5 Os <i>frames</i> de pessoas com DA nos discursos dos leigos (cuidadores familiares)	117
4.5.1 Processos de referência das pessoas com DA	117
4.5.2 Construções definicionais sobre as pessoas com DA	118
4.6 A presença de outros <i>frames</i> (associados aos <i>frames</i> DA_1 e DA_2) em fragmentos enunciativos extraídos dos discursos dos especialistas e dos leigos	120
4.6.1 A fé na ciência (cura, tratamento, erradicação da doença)	120
4.6.2 A pessoa com DA como um “fardo” para o familiar (e a atenção às dificuldades do familiar)	121
4.6.3 Dando voz (e vez) às pessoas com DA (a conceptualização da pessoa com DA como um ser humano digno de respeito)	124
4.6.4 O tratamento singular, ou “ <i>person centred care</i> ” (e outras perspectivas sobre os tratamentos para pessoas com DA).....	125
4.6.5 A DA como um mistério (o desconhecimento em relação às causas e à cura da doença)	127
4.6.6 As mudanças de perspectiva em relação à DA	129
4.7 Discussão	132
CAPÍTULO 5	
CONSIDERAÇÕES FINAIS	136
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	143
ANEXOS.....	153

INTRODUÇÃO

APRESENTANDO O PROBLEMA TEÓRICO

“[...] a maneira como alguém entende uma doença influencia em como ele faz perguntas, influenciando em – mas não determinando – como ele poderá perceber uma pessoa e a doença dela, e como ele poderá providenciar um tratamento¹.”
- Leibing (2006)

O segundo século de pesquisas sobre a Doença de Alzheimer é marcado por mudanças de perspectiva a seu respeito. Com o avanço das pesquisas, essa doença que fora descoberta em 1906 pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer vem se mostrando mais complexa, imbricada por seus multifatores e por sua relação com o envelhecimento normal. A mudança de entendimento da Doença de Alzheimer (doravante DA) pode ser atribuída tanto às novas descobertas de pesquisadores da biomedicina, quanto aos novos insights das ciências humanas, que vêm para expandir o entendimento sobre a DA para além das explicações relativas às neurodegenerações.

A doença, que até hoje tem sua etiologia parcialmente conhecida e não tem cura, atinge o universo leigo através do fácil acesso à informação na atualidade, iniciando nessa esfera também uma mudança de pensamento e discurso sobre o que outrora era chamado de “caduquice”, “esclerose” ou “mal de Alzheimer”. Como essas mudanças estão ocorrendo, do ponto de vista sócio-cognitivo, é um dos principais interesses desta pesquisa.

Neste contexto, pergunta-se: como as pessoas lidam com essas perspectivas em mudança? Como elas categorizam a DA? Como elas pensam e falam sobre a DA (e, possivelmente, agem frente à doença)? Quais são seus *frames* de DA? Que tipo de modelo de conhecimento (biomédico, biopsicossocial, outros?) sustenta esses *frames*?

Buscando respostas a essas perguntas, esta pesquisa procurou identificar os *frames* que uma população qualificada, composta por médicos, especialistas não médicos e leigos (cuidadores familiares) apresentavam em seus discursos sobre a DA. Isto foi feito através da observação e análise dos processos referenciais sobre a DA e sobre as pessoas com

¹ Tradução nossa, original em inglês: “[...] the way one understands a disease influences the way one asks questions, influencing—but not determining—how one is able to perceive a person and his or her disease and how one is able to provide treatment.”

DA, bem como das predicções sobre a DA que constam das falas de participantes proferidas em ocasião de uma entrevista conduzida pela autora desta dissertação.

0.1 OBJETIVOS

O objetivo principal desta pesquisa foi identificar os *frames* de Doença de Alzheimer nos discursos dos sujeitos entrevistados e compará-los entre si para verificar as diferenças e semelhanças de concepção da doença pelas diferentes pessoas e pelos diferentes grupos a que pertencem (*e.g.* profissionais x leigos, especialistas não médicos x médicos, etc.).

0.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Os objetivos específicos da pesquisa foram: 1) montar um *corpus* com os dados de uma entrevista semidirigida (ver protocolo na seção anexo I); 2) verificar se nos discursos dos entrevistados há uma presença maior de *frames* estritamente biomédicos ou de *frames* biopsicossociais, o que indicaria os rumos da mudança de percepção da DA (e de ação frente à doença); 3) verificar se há a presença de outros *frames* relativos à DA nos discursos dos participantes (*e.g.* DA como parte do envelhecimento natural, DA como problema espiritual, etc.); 4) analisar os *framings* e *reframings*, procurando notar se há uma instabilidade nos *frames* de DA nos discursos dos entrevistados, o que pode ser um indício de que alguma mudança de concepção está em progresso; e 5) analisar as metáforas referentes à DA que venham a emergir na fala dos entrevistados, levando-se em consideração que tais expressões sócio-cognitivas podem influenciar a formação ou a mudança de *frames*.

Esta pesquisa teve como ponto de partida o trabalho de Dias (2012) intitulado “Categorização social e concepção de Doença de Alzheimer: implicações e perspectivas dos modelos biomédico e social”. Neste trabalho, a autora investigou como emergem as categorizações sociais atribuídas à pessoa com DA, bem como as concepções de DA veiculadas em diferentes contextos sociais, tais como (i) reuniões mensais promovidas pela ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer), (ii) discussões de casos clínicos no ambiente hospitalar (Hospital de Clínicas da Unicamp) e (iii) entrevistas com familiares após o fornecimento do diagnóstico de DA pelos médicos. A partir disso, foram descritas e analisadas as variadas atividades referenciadoras tendo em vista os diferentes modelos explicativos e diagnósticos da Doença de Alzheimer, tais como os modelos biomédico e social. Entre o repertório lexical mais consistente associado à DA que Dias (2012) encontrou

nos ambientes estudados, destacam-se: DOENÇA TRISTE/ TERRÍVEL/ DELICADA/ GRAVE, DEGENERANÇA DA MENTE, DANIFICAÇÃO DO CÉREBRO, DEFICIÊNCIA DE MEMÓRIA.

Esse tipo de trabalho que visa entender as concepções de DA por diferentes pessoas é ainda pouco explorado no Brasil, afirmam Dátilo e Pacheco (2013). As autoras reconhecem a importância dessas investigações em seu estudo sobre a concepção de DA de estudantes da área da saúde de um dos *campi* da UNESP. Dátilo e Pacheco afirmam (2013, p.152):

As percepções carregam formas individuais de pensamento, que modelam comportamentos individuais e coletivos e, nas questões que dizem respeito à doença de Alzheimer, acredita-se que com um número maior de pesquisas e de informações, essas possam influenciar de modo positivo na vida diária e nas ações das pessoas que irão trabalhar com portadores de tal patologia e com seus familiares.

Rizzo (2007, p.21) também observa a importância de trabalhos que visam entender as concepções que as pessoas têm sobre a DA quando, em sua dissertação sobre a recepção social das demências, afirma:

No ambiente doméstico, os grupos sociais colocam em prática uma variedade de conhecimentos, crenças, valores e atitudes que circundam o processo de saúde, doença e cuidado (Poveda, 2003). Por isso, é interessante analisar como as famílias cuidadoras descrevem e interpretam a doença, e como essas representações afetam as relações familiares e as práticas de cuidado. Essas geralmente envolvem uma estrutura de recursos que podem estar disponíveis dentro e fora do ambiente doméstico, incluindo assim outros atores além do paciente e sua família, como por exemplo, os profissionais de saúde e associações de suporte à família (Poveda, 2003). As representações da família também irão influenciar a busca por uma avaliação médica e tratamento nos serviços de saúde.

Por também reconhecermos essa necessidade investigativa, esta pesquisa foi realizada. Assim como Dátilo e Pacheco (2013), acreditamos que pesquisas como estas também podem contribuir para demonstrar a necessidade de implementação de políticas públicas – ainda que a implementação não seja uma meta nesta pesquisa –, principalmente no que concerne à formação profissional das pessoas que lidam com DA, bem como à educação de cuidadores familiares das pessoas com DA. Consideramos que estes, ao entenderem melhor a doença, são capazes de lidar melhor com seus desafios cotidianos.

Nossa pesquisa tem como pressuposto o fato de que é possível constatar mudanças, nos últimos anos, na forma de entender o envelhecimento normal e o patológico. Enquanto a terceira idade ganha visibilidade, direitos e qualidade de vida, a Doença de Alzheimer deixa de ser associada ao curso natural do envelhecimento, e, tomada como uma

patologia com causas e tratamentos (parcialmente) conhecidos pela ciência, deixa de ser uma sentença de morte e passa a ser uma doença que pode ter seu curso atenuado por medicamentos, terapias e práticas sociais. A DA deixa de ser compreendida como uma doença apenas neurológica e passa a ser uma doença multifatorial. A DA, que já fora concebida como doença da memória, hoje é também, e, sobretudo, uma doença da faculdade executiva, ligada, portanto, às competências sociais dos indivíduos (DAVIS, 2003; MORATO; CRUZ, 2005; CRUZ, 2008; SÉ, 2011).

Os avanços no entendimento da DA pela ciência repercutem nos discursos sobre a doença, de forma a mudar sua realidade e sua recepção social. É sabido que os tipos de discursos que são construídos, as maneiras como aqueles que têm a doença são descritos e avaliados, afetam as pessoas com Alzheimer de formas particulares. Conceber uma pessoa com DA como um “primata de baixo funcionamento”, uma “não pessoa” ou um “zumbi” (relatos sobre a percepção da DA nos EUA) não é só antiético e estigmatizante, mas também tem implicações significativas sobre a maneira como tratamos quem exhibe os sinais de síndromes demenciais (BURKE, 2007). Além disso, a linguagem tipicamente biomédica também não se mostra eficaz para melhor conceptualizar a DA. Descrições como “vítimas da DA”, “velhos mentalmente enfermos”, etc. “desvalorizam a pessoa, e fazem de um humano único e sensível um exemplar de uma categoria criada por conveniência e controle” (KITWOOD, 1997, p.7).

A maneira como se categoriza ou descreve as pessoas com DA pode criar ou reforçar estereótipos. Um estereótipo negativo de pessoa com DA é o de que ela é confusa, apática e incapaz. Ele é responsável pela surpresa de algumas pessoas ao encontrarem a pessoa com DA levando “uma vida normal” ou “falando normalmente”, etc. A DA é hoje compreendida como uma doença que se apresenta de formas diferentes para pessoas diferentes (além das diferenças individuais em cada estágio da DA). Quando uma pessoa, por causa de suas experiências ou do que ouviu a respeito da DA, descreve certos sintomas ou certos comportamentos de maneira a generalizá-los, dizemos que, neste caso, há a construção de um estereótipo². Sabat (2008) e Swane (1996) problematizam algumas formas ainda existentes de percepção da DA e das pessoas com DA:

As síndromes demenciais são frequentemente associadas a uma série de sintomas que são percebidos pelas pessoas como desagradáveis ou perturbadores. Na maioria dos casos, estes são descritos em termos de déficits. As pessoas com síndromes

² Estereótipos podem ser negativos ou positivos. Um estereótipo negativo é a crença de que meninas não são boas em matemática (CYENCEK *et al.*, 2011); um estereótipo positivo é a crença de que asiáticos são bons em matemática.

demenciais são frequentemente estereotipadas como possuindo esses déficits, não só nos últimos estágios da doença, quando alguns déficits são mais comuns, mas ao longo de todo seu curso, ignorando-se as habilidades restantes³ (SABAT, 2008; SWANE, 1996).

Os estereótipos das pessoas com DA a representam, pois, como não tendo qualidade de vida ou capacidade de sentir prazer, como sendo passivas e sem controle, sem identidade e sem dignidade (CORNER; BOND, 2005; DEVLIN *et al.*, 2007; GRAHAN *et al.*, 2003). Esses estereótipos negativos são muito presentes no corpo social, ainda que alguns pesquisadores enfatizem, por exemplo, que as capacidades das pessoas com DA não devam ser medidas apenas pela cognição, já que essas pessoas, por exemplo, podem se engajar profundamente com artes e apreciá-las, e isso é um indicativo, inclusive, de que elas podem ter qualidade de vida (ZEISEL, 2010, p.71).

O problema com esses estereótipos é que eles geram estigma, medo da doença, dificuldade em lidar com o doente, etc. Por exemplo, acreditar que a pessoa com DA é apática, sem sentimentos, leva as pessoas a não se importarem com como tratam a pessoa com DA, e as leva a não reconhecer os pequenos gestos de reciprocidade nas interações, como um sorriso, ou expressões faciais e corporais.

Quando nos referimos a como a DA e as pessoas com DA são percebidas pela a sociedade, não nos referimos apenas aos leigos, mas também aos médicos, enfermeiros e outros profissionais que lidam com a DA. Leibing (2006) traz relatos emblemáticos sobre situações de desconforto que os médicos criam quando falam sobre o paciente com DA como se ele não estivesse presente ou não fosse capaz de compreender o que se passa ao redor (o que pode algumas vezes ser o caso, mas a desumanização do paciente nessas situações não deixa de ser notável). Houve uma época em que as pessoas que lidavam com o paciente com DA não sabiam o que fazer com ele – questões como se havia alguém por detrás daquele “olhar vazio”, daquela pessoa “incapaz de se comunicar e de controlar seu corpo” interferiam na dinâmica dos hospitais.

Durante a década de 1980, as ciências “psi” e sociais começaram a fazer ouvir suas vozes com relação a esse tema. As pesquisas dessas áreas tinham como foco o indivíduo com DA e questões que visam compreendê-lo em sua particularidade e em relação com a sociedade. Desde então, dois modelos de entendimento da DA se destacam no cenário

³ Tradução nossa, original em inglês: “Dementia is frequently associated with a range of symptoms which people generally perceive as being unpleasant or disturbing. In most cases, they can be described in terms of deficits. People with dementia are frequently stereotyped as possessing these deficits, not only in the later stages when some are more common but throughout the course of dementia, with remaining abilities being ignored.”

acadêmico: o modelo biomédico e o modelo biopsicossocial (LYMAN, 1989; BERRIOS, 1990; LOCK, 2006; LEIBING, 2006; DOWNS *et al.*, 2006; CRUZ, 2008; DIAS, 2012).

As pesquisas médicas realizadas para entender a DA e curá-la são as principais fontes de informações que alicerçam o modelo biomédico de entendimento da DA. Por essas pesquisas tradicionalmente se concentrarem no cérebro e nas suas neurodegenerações (além de biomarcadores) para compreender a patogênese da DA e em tratamentos farmacológicos para intervir em sua progressão, essas maneiras de abordar a doença marcam um tipo de pensamento sobre a DA, um modelo de entendimento da doença.

As pesquisas das ciências “psi” integram o modelo biopsicossocial de entendimento da DA, com seu foco nas pessoas com DA e em suas necessidades individuais, tentando entender a DA com relação à história de vida do paciente, e às influências mútuas entre cérebro-mente-ambiente. Durante a maior parte do século XX, o modelo biomédico sobre a DA era dominante, e tinha como foco principalmente os déficits exibidos pelos sujeitos diagnosticados com essa doença, ignorando as habilidades cognitivas e sociais que permaneciam intactas e os contextos em que aquelas habilidades eram usadas, apesar dos déficits cognitivos observados nos testes clínicos (SABAT, 2011, p.96). Nos últimos anos, o modelo biopsicossocial tem sido aprimorado e tem se concentrado na pessoa com DA em termos de seu eu intacto, da natureza e da qualidade de sua experiência subjetiva, e também dos efeitos das situações sociais sobre suas habilidades cognitivas e sociais (*ibidem*).

As pesquisas das ciências sociais também compõem o modelo biopsicossocial, que se preocupa com a DA, sua recepção social e suas implicações de ordem ética, jurídica, econômica, psicológica e social, importantes para os sujeitos com DA, para os familiares e para as formas de organização da sociedade. Assim como há temas predominantes no campo das pesquisas biomédicas voltadas para os riscos, a prevenção, a descoberta de biomarcadores e predisposições genéticas, outros temas assumem cada vez mais relevância na agenda das pesquisas sobre a DA no campo biopsicossocial, como por exemplo: o significado e as implicações da precocidade e do caráter probabilístico do diagnóstico de DA; as implicações da distinção entre envelhecimento normal e senilidade; as implicações psicossociais do crescente número de casos diagnosticados hoje em dia; as formas de explicar e investigar as demências; a determinação dos fatores relacionados à sua progressão; as orientações para as intervenções terapêuticas de natureza psicossocial (DIAS, 2012).

Como podemos notar, a maneira de compreender a DA importa, principalmente porque impacta na qualidade de vida que o doente pode levar, além de impactar na vida dos familiares e de todo o corpo social. Entender a DA através de um modelo biomédico implica

fazer pesquisas para explicar a doença como bioquímica e tratá-la basicamente com medicamentos. Ao passo que entender a doença através de um modelo biopsicossocial implica em fazer pesquisas para explicar como se articulam os fatores biológicos, psíquicos e sociais da doença e tratá-la de maneira centrada na história única do indivíduo, receitando remédios, terapias, e cuidados, e tendo em vista preservar a humanidade do doente. O fato de a população diretamente envolvida com a DA ter acesso predominantemente a um ou outro modelo implica em buscar um tipo de tratamento em detrimento do outro, implica em lidar com o paciente, cotidianamente, de uma maneira ou de outra.

Um dos problemas em se ter informações limitadas é que as pessoas terão *frames* limitados sobre DA (como discutiremos nesta pesquisa). Stokes *et al* (2012/2014) relatam que muitos cuidadores não sabiam, por exemplo, que a DA era a causa da mudança de comportamento de seus companheiros. O fato de seus parceiros com DA começarem a agir de forma agressiva, irritada, pegava-os de surpresa, e, por não conseguirem associar aquele comportamento à DA, a interpretação que se dava era que seus parceiros estavam agindo daquela forma deliberadamente. Posteriormente, quando esses cuidadores aprendem que a mudança de comportamento é causada pela doença, eles demonstram arrependimento por não terem tido paciência com a pessoa com DA. Isso acontece (como veremos) quando se tem um *frame* de DA como doença da memória (às vezes, a informação sobre a perda de memória é a única que o médico oferece quando do diagnóstico, afirmam Stokes *et al.*, 2012/2014). O cuidador fica preparado para ver seu familiar ir perdendo a memória aos poucos até não se lembrar de mais nada, ocasião em que é geralmente encaminhado a uma instituição de cuidados, já que “ele não vai saber mesmo o que está acontecendo”. Neste *frame*, as demais alterações que não sejam “esquecimento” são vistas como decisões do familiar com DA.

A investigação de *frames* de DA presentes no discurso de especialistas e leigos é motivada, assim, pelo desejo de entender como as pessoas pensam sobre a doença e como isso pode influenciar suas condutas pessoais e as vidas daqueles que têm a doença. O fato de estarmos em um momento de reformulação do saber sobre a DA nos traz expectativas sobre os rumos tomados pelos discursos sobre a DA, sobre seu estágio de transição.

Os *frames* são tomados, neste trabalho, como uma estrutura cognitiva que atua num “*continuum* dialético” que integra distintas “esferas da realidade”, a saber: interação, conceptualização, manifestações linguísticas e estruturas de conhecimento (MORATO, 2010a). Os fundamentos teórico-analíticos usados nas análises de dados são provenientes da abordagem sociocognitivo-interacional dos estudos do texto e do discurso (*cf.* MARCUSCHI, 2007; KOCH, 2009; BENTES; REZENDE, 2008; BENTES, 2009; MORATO, 2010a, 2010b;

CAVALCANTE, 2012; MORATO; BENTES, 2013; MIRANDA; BERNADO, 2013), que estabelece relações entre processos discursivos, interacionais, cognitivos e sociais.

Com esta pesquisa, que se inscreve no campo da Neurolinguística e no da Linguística Cognitiva de base sociocognitiva, visamos colaborar com os estudos sobre cognição, uma vez que ela nos permitirá um aprofundamento da discussão sobre *frames* e organização de conhecimento. E, também, visamos colaborar com os estudos neurolinguísticos sobre a Doença de Alzheimer, ao organizar e evidenciar alguns dos *frames* disponíveis sobre essa doença. Além disso, buscaremos mapear, de forma qualitativa, o que se diz sobre DA por leigos e por pesquisadores na atualidade, o que nos permitirá compreender um pouco melhor como diferentes pessoas lidam com o cotidiano da doença.

No que concerne à sua estrutura, esta dissertação está organizada da seguinte maneira: no primeiro capítulo descreveremos e discutiremos os termos e assuntos que caracterizam os modelos biomédico e biopsicossocial, abordando suas semelhanças e diferenças; no capítulo 2, apresentamos as noções de *frames* mais frequentemente usadas na Linguística; no capítulo 3 explicamos a metodologia da pesquisa e a constituição do *corpus*; no capítulo 4 analisamos os dados obtidos; no capítulo 5 tecemos as considerações preliminares desta pesquisa. Por fim, listamos as referências bibliográficas e os anexos.

CAPÍTULO I

OS MODELOS DE CONCEPÇÃO DE DOENÇA DE ALZHEIMER

“As pessoas às vezes dizem que o cérebro é o item mais complexo do universo. Mas a pessoa inteira de quem aquele cérebro faz parte é bem mais complexa do que o cérebro sozinho. E a pessoa inteira não pode ser entendida sem que se saiba bastante sobre suas vidas internas e sobre as pessoas que a rodeiam. Na verdade, ela não pode ser entendida sem uma boa compreensão da sociedade inteira a que pertence, que é, presumivelmente, mais complexa ainda⁴.”
- Midgley (2001)

Entender “um modelo” pode ser mais simples do que entender “o que é um modelo”, este tema de longas discussões filosóficas (*cf.* Stanford Encyclopedia of Philosophy⁵). Tendo em vista os **modelos explicativos**, que nos são de interesse neste capítulo, Woodward (2003) afirma que os modelos são ferramentas para encontrar as relações causais entre certos fatos e processos, e essas relações são responsáveis por fornecerem explicações. Cartwright (1983), por outro lado, afirma que as pessoas explicam um fenômeno através da construção de um modelo que encaixa o fenômeno no *framework* básico de uma grande teoria. Neste sentido, o modelo é a própria explicação que se busca.

Nesta pesquisa, chamamos de modelo o que a literatura científica reconhece como modelos de concepção da Doença de Alzheimer (DA), que são, basicamente, conjuntos das principais ideias (e posicionamentos) discutidas e veiculadas pelos diferentes domínios do saber – ou, ainda, pelas diferentes esferas culturais – no que tange à DA. Entende-se que a DA pode ser concebida através de vários modelos explicativos adotados para refletir e falar sobre essa doença e para tomar decisões referentes a ela e às pessoas diagnosticadas.

Historicamente, é possível reconhecer nos discursos sobre a DA, por exemplo, um **modelo espiritual**, que a explica como um carma, ou como uma possessão (maligna ou

⁴ Tradução nossa, original em inglês: “People sometimes say that the human brain is the most complex item in the universe. But the whole person of whom that brain is part is necessarily a much more complex item than the brain alone. And whole people can’t be understood without knowing a good deal both about their inner lives and about the other people around them. Indeed, they can’t be understood without a fair grasp of the whole society that they belong to, which is presumably more complex still.”

⁵ <http://plato.stanford.edu/entries/models-science/#Des/>, acesso em jun., 2014.

benigna, a depender da cultura). Ou um **modelo de envelhecimento natural**, que concebe a DA como consequência natural do envelhecer: assim como há o decaimento físico, é esperado que a mente se deteriore e que, com o avançar da idade, as pessoas fiquem “caducas” (*cf.* DOWNS *et al.*, 2006).

No meio acadêmico (e também entre os leigos informados), o modelo mais conhecido e debatido é o **modelo biomédico**, que trata a DA como uma doença neurodegenerativa progressiva. Além disso, aos poucos, os modelos não biomédicos vêm chamando atenção das pessoas que lidam com a DA. Esses modelos, conhecidos como **biossociais, psicossociais** ou **biopsicossociais**, questionam o tradicional modelo biomédico e oferecem novos conhecimentos e novas perspectivas sobre a doença. Não se trata necessariamente de negar qualquer base neurológica da DA, mas tais modelos defendem, por exemplo, uma explicação que leve em conta a influência de fatores sociais (como o estigma, ou a ausência de interações sociais) no modo como a doença se apresenta e avança; sendo assim, a DA seria, então, uma doença socioneurodegenerativa (CRUZ, 2008). Ou, ainda, defendem uma explicação dialética, em que os fatores neurológicos e psicossociais – saúde, psicologia individual, ambiente (principalmente o contexto social) influenciam-se mutuamente causando a doença e definindo sua progressão (DOWNS *et al.*, 2006).

Reconhecer os modelos gerais de compreensão da DA é importante porque eles têm implicações reais na qualidade de vida que as pessoas com DA e seus familiares levam. A depender de como a DA é concebida, o doente será estigmatizado ou não, será tratado ou não, terá opções de tratamento ou não, terá sua humanidade preservada ou não, e a família terá dificuldades maiores ou menores para se relacionar com o doente. Para citar alguns exemplos derivados das distintas formas de se conceber a DA, podemos esperar que um modelo espiritual de entendimento da DA leve o doente a não ser tratado pela ciência; um modelo de envelhecimento natural leva ao não oferecimento de tratamento especializado para doente; um modelo biomédico leva ao tratamento medicamentoso que visa suprimir os problemas comportamentais típicos da doença e interceder no declínio da cognição; e, por fim, um modelo biopsicossocial leva ao tratamento orientado para a individualidade do doente inserido num contexto social, oferecendo os benefícios descritos para o modelo biomédico, mas também terapias (psicológicas, musicais, ocupacionais, etc.), incentivo ao enriquecimento ambiental, para estimular a cognição através da participação na vida social, em vez do recolhimento do doente à sua casa ou a instituições, entre outros.

Interessa-nos investigar, nesta pesquisa, os discursos sobre a DA que se estabelecem no meio científico, que possuem principalmente duas orientações teórico-

metodológicas. Uma baseada numa “cultura epistemológica da biomedicina”, que seria descrita como neutra, natural, universal (GORDON, 1988, *apud* LEIBING, 2006, p.241) – apresentada neste trabalho sob o título de “modelo biomédico”. E outra baseada nas ciências psicológicas, entendida como subjetiva, voltada para a interioridade (ROSE, 1998 *apud* LEIBING, *op.cit.*), e nas “abordagens humanistas biopsicossociais” das ciências sociais – que apresentaremos nesta seção sob o título de “modelo biopsicossocial”, termo que abarca os saberes das ciências sociais e “psi” sobre a DA. Muitas críticas têm sido lançadas ao modelo biomédico a partir desses outros modelos, que possuem diferenças, mas formam uma única voz ao lançarem luz sobre questões que devem ser levadas em consideração para explicar a DA que fogem ao domínio exclusivo das ciências biomédicas, como as influências sociais (do ambiente, das relações) e psicológicas (dos estados mentais do indivíduo) sobre a doença.

A verdade é que essas distinções são, em si, problemáticas quando se trata do assunto “DA”. A DA é uma preocupação multidisciplinar e é abordada por vários campos de conhecimento. Os pesquisadores podem ter formações multidisciplinares e as questões relativas à DA podem ser de natureza multidisciplinar. Para os propósitos desta dissertação (e, seguindo alguns recortes da literatura especializada), em geral, consideraremos que o modelo biomédico é caracterizado essencialmente pelos conhecimentos advindos das pesquisas das áreas biomédicas e que cobrem interesses biomédicos tradicionais (como fisiologia, genética, medicamentos, etc.). O modelo biopsicossocial será caracterizado pelos conhecimentos advindos principalmente de pesquisas das áreas sociais (referente à sociedade, interação, linguagem, etc.) e aos conhecimentos principalmente advindos das pesquisas das áreas das ciências “psi” – psicologia e filosofia da psiquiatria – (referentes à mente, ao self, a *personhood*, à ética dos cuidados, etc.).

Nas subseções seguintes discutiremos os modelos biomédico e biopsicossocial. Para entendermos esses modelos de concepção da DA, será necessário saber como a doença é explicada por cada modelo e quais são seus principais interesses de pesquisa (ou suas agendas científicas).

1.1 O MODELO BIOMÉDICO

Entre as diversas maneiras de se conceber a DA, destaca-se a perspectiva biomédica, que tem origem quando da descoberta da doença por Alois Alzheimer (1906) e tem sido amplamente divulgada desde os anos 1960, dado o crescente interesse acadêmico e público por esse assunto. As pesquisas médicas realizadas para entender a doença e, principalmente, tentar curá-la são as fontes de informações que alicerçam o modelo

biomédico de entendimento da DA. Por essas pesquisas tradicionalmente focarem-se no cérebro e suas neurodegenerações (além de biomarcadores e genética) para compreender a DA, e em tratamentos farmacológicos para intervir em sua progressão, essas maneiras de abordar a doença marcam um tipo de pensamento sobre a DA, um modelo de entendimento da doença.

1.1.1 COMO A DOENÇA DE ALZHEIMER É EXPLICADA

Vista pela perspectiva biomédica, a DA é uma doença cerebral irreversível e progressiva (neurodegenerativa), que destrói a memória, as habilidades cognitivas e a capacidade de executar mesmo tarefas simples.

As pesquisas biomédicas relatam que uma das transformações centrais que ocorre na patogênese da DA é o acúmulo de placas de amiloide entre as células nervosas (neurônios) no cérebro (MORRISON; LYKETSOS, 2002). Amiloide é um termo genérico para os fragmentos de proteína que o corpo produz normalmente. O β -amiloide, encontrado na DA, é um fragmento de proteína que se solta de outra proteína chamada de precursor da proteína amiloide (PPA), cuja função exata é desconhecida. Em um cérebro saudável, o PPA normalmente é clivado por três enzimas, β -secretase, γ -secretase e α -secretase. Na DA, uma forma variante de γ -secretase cliva o PPA num local incorreto, criando um aminoácido chamado $A\beta_{42}$, que é o responsável pela formação das placas insolúveis de β -amiloide (*ibidem*).

Outra alteração importante que acontece no cérebro com DA, é o surgimento de emaranhados neurofibrilares (ENF), que são fibras enroladas e insolúveis encontradas dentro das células nervosas do cérebro, que interferem no transporte de moléculas no axônio dos neurônios colinérgicos (STAHL, 2002). Os ENF consistem basicamente de uma proteína chamada tau, que faz parte de uma estrutura chamada microtúbulo. Os microtúbulos ajudam a transportar nutrientes e outras substâncias importantes de uma parte da célula nervosa a outra. Na DA, a proteína tau é anormal, e as estruturas dos microtúbulos entram em colapso.

Como resultado de muitas alterações das estruturas do cérebro, com o avanço da DA, o tecido do cérebro contrai-se. Por outro lado, os ventrículos – câmaras dentro do cérebro que contêm fluido cérebro-espinhal – aumentam consideravelmente.

Atualmente, uma das explicações biomédicas mais discutidas a respeito de como a DA se desenvolve é chamada de Hipótese da Cascata Amiloide (Amyloid Cascade Hypothesis) (ver figura 3). Essa hipótese prevê associações entre biomarcadores, que podem ser observados na pessoa com DA enquanto viva, e sintomas clínicos da DA. Contudo, essas

associações ainda estão sendo testadas, por isso a análise de biomarcadores não é usada nos diagnósticos atualmente. Os diagnósticos são baseados em exames clínicos e histórico do paciente, sendo que o diagnóstico definitivo de DA só é feito no *post-mortem*.

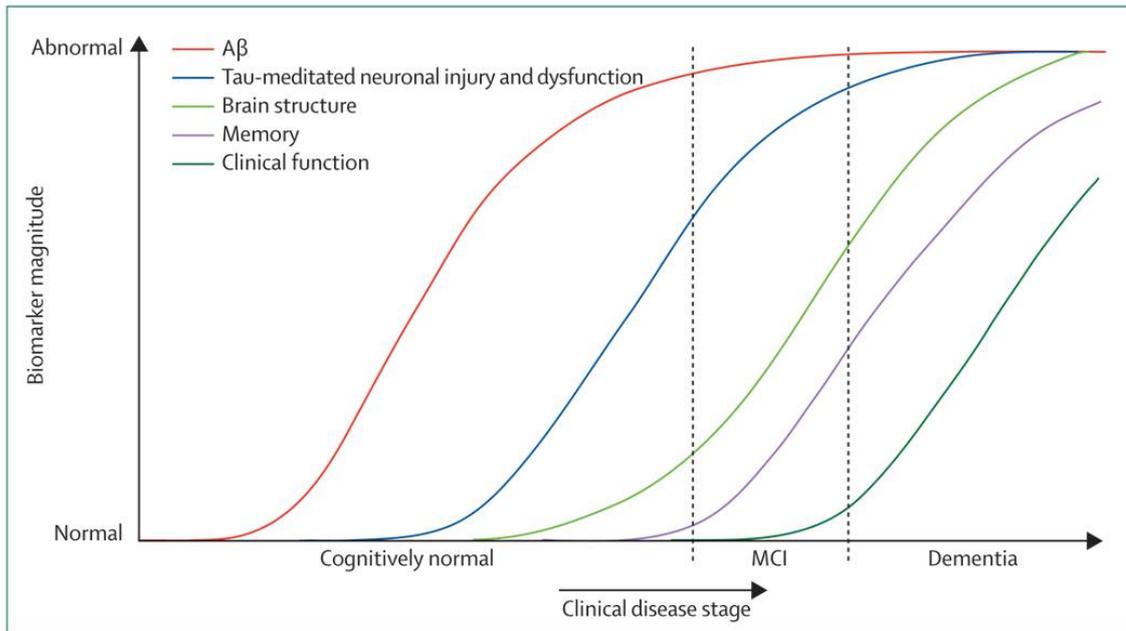


Figura 1 - Gráfico referente à Hipótese da Cascata Amiloide
 Fonte: JACK JR *et al* (2010).

O gráfico da figura 1 mostra que a primeira alteração que ocorre no cérebro da pessoa com DA é a acumulação de β -amiloide. Neste ponto a pessoa com DA não tem sintomas. A segunda alteração é o processo de acumulação de tau hiperfosforilado. É possível ver a proteína β -amiloide no cérebro com PET-scans, além disso, é possível ver também mudanças em β -amiloide e tau hiperfosforilado no fluido espinal. Até aqui, a pessoa com DA pode não ter sintomas. A próxima alteração ocorre nas estruturas do cérebro: as conexões entre os neurônios se perdem, e os neurônios morrem. É possível observar atrofia no cérebro através de exames de ressonância magnética (MRI) e tomografia (PET-scan). No próximo estágio, nota-se o desenvolvimento de sintomas clínicos, como alterações de memória e outras alterações cognitivas. Neste ponto, a pessoa é diagnosticada como tendo um Comprometimento Cognitivo Leve (MCI – Mild Cognitive Impairment), ou seja, o indivíduo ainda possui um bom funcionamento no dia a dia. Na sequência, mais neurônios morrem, e o indivíduo começa a desenvolver uma síndrome demencial. Nesta fase, as pessoas recebem o diagnóstico de “possível DA”.

Embora a DA se apresente e avance de forma diferente para cada indivíduo, alguns estágios são conhecidos e discutidos dentro do modelo biomédico de concepção da DA, cada qual com seu conjunto de sintomas clínicos. A maneira clássica de apresentar os estágios é dividindo-os em três fases: inicial, moderada e avançada (*cf.* SAYEG, 1991; DÉFONTAINES, 2001; SÉ, 2011; CARRETTA; SCHERER, 2012), mas neste trabalho apresentaremos os sete estágios que foram descritos tecnicamente por Braak e Braak em 1991 (eles não coincidem exatamente com a Hipótese da Cascata Amiloide) e foram correlacionados aos sintomas clínicos pela Alzheimer Association⁶. Desta forma, poderemos ter mais detalhes relativos às observações do modelo biomédico sobre as experiências pelas quais passam as pessoas com DA⁷.

Quadro 1: Estágios e sintomas clínicos da Doença de Alzheimer (baseado em informações disponíveis no site [HTTP://www.alz.org/](http://www.alz.org/) - tradução nossa)

<p>Estágio pré-clínico ou estágio I:</p> <p>Nesta fase a pessoa com Alzheimer não apresenta dificuldades decorrentes da doença; ela não apresenta problemas de memória. Em uma consulta médica, ela não demonstra nenhum sintoma de demência.</p> <p>Estágio II:</p> <p>Sintomaticamente, nota-se um comprometimento cognitivo levíssimo (que pode ser atribuído a mudanças normais relacionadas à idade ou aos primeiros sinais de DA). A pessoa com DA pode sentir que está tendo lapsos de memória, como o esquecimento de palavras comuns ou da localização de objetos de uso cotidiano. Porém, nenhum sintoma de demência pode ser detectado num exame médico ou por amigos e colegas de trabalho.</p> <p>Estágio III:</p> <p>Nota-se na pessoa com DA um comprometimento cognitivo leve (nesta fase, a DA pode ser diagnosticada em alguns, mas não todos indivíduos). Amigos, familiares e colegas de trabalho começam a notar dificuldades. Em uma entrevista médica detalhada, os médicos conseguem detectar problemas na memória ou na concentração. As dificuldades comuns na fase III são:</p> <ul style="list-style-type: none"> • problemas notáveis em encontrar a palavra ou o nome certo;

⁶ http://www.alz.org/alzheimers_disease_stages_of_alzheimers.asp

⁷ No capítulo 4, veremos que os entrevistados desta pesquisa remetem a vários sintomas da DA, por isso, é interessante notar como a fase clínica da DA é explicada pelo modelo biomédico.

- problemas em lembrar nomes quando apresentados a novas pessoas;
- aumento notável de dificuldade na performance de tarefas em contexto social ou de trabalho;
- esquecimento de informações que acabou de ler;
- perda ou dificuldade de encontrar seus objetos valiosos;
- aumento de problemas em planejamentos e organizações.

Estágio VI:

É possível notar na pessoa com DA um **comprometimento cognitivo moderado** (estágio leve ou inicial da doença de Alzheimer). Neste ponto, uma entrevista médica cuidadosa deve ser capaz de detectar sintomas decisivos em várias áreas:

- esquecimento de eventos recentes;
- déficit na habilidade de executar desafios mentais aritméticos, como contar de trás para frente começando de 100, de 7 em 7;
- grande dificuldade na performance de tarefas complexas, como planejar um jantar para convidados, pagar contas ou cuidar das finanças;
- esquecimento de suas histórias pessoais;
- apresentação de mau-humor ou retraimento, especialmente em situações social ou mentalmente desafiadoras.

Estágio V:

O indivíduo neste estágio apresenta um **comprometimento cognitivo moderadamente severo** (estágio moderado ou intermediário da DA). Lacunas na memória e no pensamento são notáveis, e a pessoa começa a precisar de ajuda nas atividades diárias. Neste estágio, aqueles com DA podem:

- não conseguir lembrar o próprio endereço ou número telefônico ou o nome da faculdade ou da escola onde se formou;
- ficar confusos a respeito de onde estão e que dia é;
- apresentar problemas em desafios mentais aritméticos mais simples, como contar de trás para frente começando de 40, de 4 em 4, ou começando de 20, de 2 em 2;
- precisar de ajuda para escolher roupas adequadas para a estação do ano ou para a ocasião;
- ainda lembrar detalhes significantes sobre eles mesmos e sobre sua família;
- ainda não precisar de assistência para comer ou usar o banheiro.

Estágio VI

O indivíduo com DA apresenta, então, um **comprometimento cognitivo severo** (estágio moderadamente severo ou intermediário da DA). A memória continua a piorar, mudanças de personalidade podem acontecer e a pessoa passa a precisar de intensa ajuda nas atividades diárias. Neste estágio, aqueles com DA podem:

- perder ciência de suas experiências recentes e de seus arredores;
- lembrar seu próprio nome, mas ter dificuldade com sua história pessoal;
- distinguir rostos familiares e não familiares, mas ter dificuldade em se lembrar dos nomes do cônjuge ou do cuidador;
- precisar de ajuda para se vestir apropriadamente e podem, sem supervisão, vestir pijamas por cima das roupas ou calçar sapato no pé errado;
- apresentar grandes mudanças no padrão de sono, como dormir durante o dia e ficar inquieto à noite;
- precisar de ajuda ao usar o banheiro (por exemplo, dar descarga, se limpar ou jogar o papel fora adequadamente);
- ter um frequente aumento de dificuldade de controlar a bexiga ou o intestino;
- passar por grandes mudanças de personalidade ou de comportamento, incluindo estados de suspeita e delírio (como pensar que o cuidador é um impostor) ou comportamento compulsivo, repetitivo, como contorcer as mãos e rasgar papéis;
- ficar vagando ou perdido.

Estágio VII

O agravamento do quadro de alterações cerebrais referente ao estágio VI acaba levando o indivíduo ao que se entende por **comprometimento cognitivo muito severo** (estágio severo ou final da DA). No estágio final desta doença, a pessoa perde a habilidade de responder ao ambiente, de conversar e, eventualmente, de controlar movimentos. Ela pode ainda ser capaz de dizer palavras ou frases. Neste estágio, a pessoa precisa de ajuda na maioria dos seus cuidados diários, incluindo comer e usar o banheiro. Ela pode perder sua habilidade de sorrir, de se sentar sem apoio e de segurar sua cabeça ereta. Seus reflexos se tornam anormais, os músculos ficam rígidos e a capacidade de engolir é afetada.

Em média, uma pessoa com DA vive por 8 a 10 anos após o diagnóstico, mas a doença pode perdurar até 20 anos.

1.1.2 A AGENDA CIENTÍFICA ASSOCIADA AO MODELO BIOMÉDICO

Atualmente, as pesquisas nas áreas biomédicas concernentes à DA têm em vista

principalmente: a) entender a etiologia da DA, b) melhorar sua capacidade diagnóstica e c) buscar a cura da doença (ou, por ora, aprimorar seus tratamentos medicamentosos). As pesquisas sobre prevenção também são importantes, mas não serão cobertas aqui.

1.1.2.1 A ETIOLOGIA E OS FATORES DE RISCO

As causas da DA ainda não são completamente conhecidas. A única teoria largamente aceita diz respeito à DA de início precoce (pessoas abaixo de 65 anos), o tipo mais raro da doença (também chamada de DA familiar). As pesquisas em genética mostram que três genes foram identificados na DA familiar (*PPA*, PS1 [presenilina 1] e PS2) e todos são conhecidos por estarem envolvidos com a formação de A β 42 (aminoácido responsável pela formação de placas insolúveis de β -amiloide no cérebro). PS1 e PS2 são genes que codificam a presenilina, a subunidade catalítica da γ -secretase. *PPA* é o gene que codifica o PPA (a proteína) e está localizado no cromossomo 21. Curiosamente, as pessoas com síndrome de Down (trissomia 21) acabam desenvolvendo DA numa idade menor do que a população em geral (MORRISON; LYKETSOS, 2002).

No tipo de DA mais frequente, a de início tardio, o papel da genética não é tão forte, e há diversas teorias sendo investigadas para explicar a etiologia da doença. Elas se baseiam na hipótese do estresse oxidativo, na hipótese neuroimunológica, na hipótese do citoesqueleto, na hipótese da proteína tau, entre outras (*cf.* MACCIONI; PERRI, 2009). A DA está se desenvolvendo como uma doença pleiotrópica, intimamente ligada aos processos de envelhecimento e envolvendo citoesqueleto, proteínas, cinases, radicais, metais, genética, inflamação, vírus, nucleação e α -amiloide, com todos desempenhando um papel crítico e complexo (*ibidem*). No caso da hipótese já mencionada que se centra na da formação de β -amiloide, supõe-se que a DA seja um transtorno no qual a deposição de β -amiloide destrua neurônios de maneira análoga àquela na qual a deposição anormal de colesterol causa aterosclerose (RIZZO, 2007, p.29), e sua etiologia, diferente da explicação da DA familiar, leva em conta uma composição de “fatores de risco”.

Sobre a DA de início tardio, considera-se que um fator de risco seja o alelo ϵ 4 da ApoE (apolipoproteína), uma vez que foi possível notar que a frequência desse alelo em pessoas com DA é quatro vezes maior do que no resto da população (PURVES *et al.*, 2008, p.812). Além disso, pessoas homozigotas para ϵ 4 têm aproximadamente oito vezes mais chances de desenvolver a DA comparadas a pessoas homozigotas para ϵ 3 (*ibidem*). No entanto, herdar a forma ϵ 4 de ApoE não é suficiente para causar a DA; há apenas um aumento de risco.

Os fatores de risco mais claros da DA são a idade avançada, o histórico familiar e a síndrome de Down. Pesquisas sugerem que outros fatores de risco também podem ter um papel no desenvolvimento ou no curso da DA (cf. CARRETTA; SCHERER, 2012). Há investigações sobre a associação entre o declínio cognitivo e problemas vasculares e metabólicos, como doenças cardíacas, derrames, pressão alta, diabetes e obesidade. Antecedentes mórbidos como traumatismos cranianos com perda de consciência e arteriosclerose, além de depressões tardias não tratadas também são apontados como fatores de risco (MORATO, 2008, 2010).

Ao entender a relação entre esses problemas e a DA, e testar hipóteses em experimentos clínicos, é esperado que seja possível saber se, ao reduzir os fatores de risco, algum efeito surtirá sobre a DA também.

Enquanto as hipóteses sobre as causas da DA não são devidamente comprovadas, algumas indicações para prevenção e tratamento da DA (e para o envelhecimento saudável, para qualquer um) podem ser: boa alimentação, atividades físicas, engajamento social e objetivos mentalmente estimulantes – esses hábitos podem ajudar a permanecer saudável ao longo da vida. Novas pesquisas sugerem que estes e outros fatores podem reduzir o risco de declínio cognitivo e de DA. Experimentos clínicos de intervenções específicas estão sendo realizados para testar algumas dessas possibilidades, informa o National Institute on Aging⁸ (EUA).

1.1.2.2 O DIAGNÓSTICO E A PRÁTICA CLÍNICA

O diagnóstico de DA ainda é baseado em histórico e exames clínicos, já que biomarcadores ainda estão sendo pesquisados. O diagnóstico de certeza da DA ainda é anatomopatológico, e não clínico. Desse modo, é definido pela presença de estruturas degenerativas anormais vistas *post-mortem* no neocórtex, chamadas placas neuríticas com núcleos de beta-amiloides e emaranhados neurofibrilares de proteínas tau anormalmente fosforiladas (RIZZO, 2007, p.29). Isso não quer dizer que um diagnóstico definitivo não possa ser feito em vida. Clínica e patologicamente, algumas pessoas têm a Doença de Alzheimer bem delimitada. No entanto, muitas têm patologias vasculares concomitantes; e corpos de Lewy corticais podem ser encontrados na DA também (HUGHES *et al.*, p.2).

Os médicos atualmente usam alguns métodos para determinar razoavelmente se uma pessoa tem “possível DA” (quando o quadro demencial pode ainda ser atribuído a outra síndrome demencial) ou “provável DA” (quando não se pode atribuir a nenhuma outra

⁸ <http://www.nia.nih.gov/>

demência).

Para diagnosticar a doença, os médicos podem:

- Fazer perguntas sobre a saúde geral, histórico de outros problemas médicos, capacidade de realizar tarefas cotidianas, e mudanças de comportamento e personalidade;
- Realizar testes de memória, resolução de problemas, atenção, números e linguagem;
- Realizar testes médicos padrões, como teste de sangue e urina, para identificar outras causas possíveis para o problema;
- Pedir uma tomografia computadorizada ou ressonância magnética, para fazer um diagnóstico diferencial entre DA e outras causas possíveis para os sintomas, como tumores ou derrames (*cf.* National Institute on Aging).

O critério para diagnóstico de “Transtorno Neurocognitivo Maior (TNM) ou Leve (TNL) causado por DA” segundo o DSM-5 (2013, p.611) leva em consideração:

1) se é possível constatar um início insidioso e uma progressão gradual do comprometimento de um ou mais domínios cognitivos (para TNM, pelo menos dois domínios devem estar comprometidos). Considerando-se o TNM, a “provável DA” é diagnosticada quando se pode notar um dos dois seguintes fatores (caso contrário, o diagnóstico é de “possível DA”: (i) evidência de uma mutação genética causativa da DA no histórico familiar ou no teste genético, **ou** (ii) evidência clara de declínio da memória e aprendizagem e ao menos um outro domínio (baseado em histórico detalhado ou teste neuropsicológico serial) e declínio gradual da cognição sem picos extensos, além de nenhuma evidência de etiologia mista que contribua para o declínio. No caso do TNL, a “provável DA” é diagnosticada quando há evidências de mutação genética, e a “possível DA” é diagnosticada quando não há evidência de mutação genética, mas os três seguintes fatores estão presentes: (i) evidência clara de declínio na memória e aprendizagem, (ii) declínio gradual da cognição sem picos extensos, (iii) nenhuma evidência de etiologia mista que contribua para o declínio;

2) se o distúrbio é melhor explicado por doença cérebro-vascular, outra doença neurodegenerativa, efeito de substâncias, outra doença mental, neurológica ou sistêmica.

Espera-se que um diagnóstico precoce e acurado possa ajudar a distinguir a DA de outros problemas que podem ser tratados e mesmo revertidos. Começar um tratamento cedo pode ajudar a preservar algumas funções cognitivas por mais tempo, ainda que a doença não possa ser curada.

1.1.2.3 O TRATAMENTO

A DA é uma doença complexa e é improvável que qualquer intervenção poderá prevenir ou curá-la. As abordagens de tratamentos atualmente têm como objetivos: i) desacelerar o progresso da doença na fase prodrômica, e ii) tratar sintomas e desacelerar o declínio na fase clínica da demência. Há pesquisas sendo conduzidas sobre tratamentos que visam prevenir que a doença se instale (destinado ao indivíduo que ainda está funcionando cognitivamente bem), mas essa não é uma opção corrente de tratamento.

Alguns medicamentos podem ser usados no tratamento da DA, principalmente nos estágios iniciais. Esses remédios servem para regular os neurotransmissores, ajudando a manter o pensamento, a memória e a comunicação funcionando, e têm efeito sobre alguns problemas de comportamento. Os remédios não mudam o progresso da doença, têm efeito sobre algumas mas não todas as pessoas, e podem ajudar por tempo limitado.

Alguns sintomas comportamentais da DA são insônia, agitação, ansiedade, raiva e depressão. Pesquisadores estão investigando por que esses sintomas aparecem e estão estudando novos tratamentos – medicamentosos ou não – para aliviá-los. Tratar sintomas comportamentais faz as pessoas com DA ficarem mais confortáveis e mais fáceis de lidar (com relação aos seus cuidadores), informa a Alzheimer Association.

1.2 O MODELO BIOPSISSOCIAL

Existem, na literatura especializada, menções a modelos de concepção da DA que se opõem ao modelo biomédico. É possível encontrar várias denominações para eles, como modelos biossocial, psicossocial, biopsicossocial, etc. A variação dos nomes podem ser atribuídas a escolhas de autores ou ênfases de estudos, mas esses modelos têm muito em comum, além das esperadas críticas ao modelo estritamente biomédico, que é considerado reducionista, organicista, centrado no cérebro (KITWOOD, 1987; LYMAN, 1989; LEIBING, 2006; DOWNS, 2006; CRUZ, 2008; SHABAHANGI, *et al.* 2009; LOCK, 2011; KATZ, 2012; etc.). Esses modelos surgem não para negar o caráter biológico da DA, mas para chamar a atenção para outros fatores que devem ser levados em conta para seu entendimento, os fatores sociais e psicológicos.

Entre os trabalhos que apontam problemas na investigação e compreensão da DA através de um modelo estritamente biomédico está o de Cruz (2008) que chama atenção para uma questão importante a ser considerada: se a cognição se constitui em meio social e por

condições da vida em sociedade e é, em certa medida, moldada nessas condições, como pode a DA ser explicada somente pelas alterações cerebrais? A autora pondera a respeito:

A chave para compreensão da DA não parece estar (apenas) no cérebro ou nas estruturas neurológicas. Se a DA afeta a cognição humana e a cognição não se constitui apenas de fatores biológicos, um modelo biomédico sozinho dificilmente daria conta de tudo o que envolve uma patologia como a DA. Uma crítica ao modelo biomédico da DA representa ao mesmo tempo uma crítica ao paradigma cognitivista e à visão de mente reduzida ao que é cerebral. Nas palavras de Lock (2006, p. 23), as lacunas deixadas por esse modelo “sugerem fortemente que as demências só serão melhor explicadas quando se levar em consideração o sujeito incorporado e pensante, que tem uma história de vida única inserida em contextos sócio-culturais específicos (CRUZ, 2008 , p.31).

Trabalhos como esse, entre outros que se preocupam com a relação da DA com o contexto social ou com fatores psicossociais e afetivos que influenciam a doença, estão nas bases que sustentam o modelo de concepção da DA que chamaremos nesta pesquisa de biopsicossocial (ainda que outras designações possam ser usadas por outros autores).

Na década de 1980, enquanto as ciências biomédicas se preocupavam com o aspecto cerebral da doença, outros pesquisadores iniciavam o movimento “personhood”, que atenta para a descoberta da pessoa com Alzheimer, com uma visão holística sobre a DA e privilegiando um tratamento centrado no indivíduo. “Personhood, em geral, se refere à pessoa por dentro – a reflexiva, imaterial, comunicante essência de uma pessoa, que é localizada nas profundezas do corpo, mas que é às vezes encoberta pelos sintomas⁹”, afirma Leibing (2006, p.243). Martin *et al* (2011, p.71) afirmam que, em termos simples, “personhood” significa ser humano – que todos somos indivíduos únicos com inestimável e insubstituível valor, cada um tendo seu próprio conjunto de necessidades, direitos, valores e responsabilidades. No contexto aqui apresentado, esse termo veicula uma noção de dignidade e integridade do eu, e uma noção de que a individualidade é definida e mantida apenas dentro do contexto social e é dependente das interações de uma pessoa com outras. Thomas Kitwood (1937-1998) é o maior nome ligado ao “movimento *personhood*”.

O movimento *personhood* problematiza o prevacente discurso biomédico sobre a DA e luta para manter a “humanidade” de pessoas com síndromes demenciais, que pode ser facilmente perdida na linguagem do diagnóstico neurológico, do controle dos sintomas, dos custos de financiamentos e dos arranjos de cuidado (LEIBING, 2006, p.245). Além disso, lança críticas ao entendimento da DA como uma doença cerebral, por ser reducionista, e,

⁹ Tradução nossa, original em inglês: “Personhood, in general, refers to the person within – the reflexive, immaterial, communicable essence of a person that is located deep within the body, but that is sometimes veiled by symptoms.”

principalmente, por gerar uma atitude de distanciamento frente ao paciente, que é visto como um corpo sem um self, um novo tipo de ser. Em meados dos anos 1990 a literatura popular e profissional se referiam à DA quase exclusivamente como a “perda do self”¹⁰ (LEIBING, 2006, p.242). Só recentemente é que essa percepção está mudando, principalmente no meio profissional, que começa a explorar, por exemplo, tratamentos terapêuticos voltados para os interesses do doente, reconhecendo sua personalidade.

Esse aspecto do modelo biopsicossocial tem como foco, principalmente, a recuperação da humanidade dos sujeitos com DA, a promoção de tratamentos centrados no indivíduo (considerando sua singularidade e dignidade, em oposição aos tratamentos estandardizados e impessoais biomédicos) e a mudança de perspectiva sobre a relação cuidador-doente (para que o primeiro não se torne um paciente, doente pelo fardo de cuidar de um ente com DA).

Pode-se dizer que, do ponto de vista das ciências “psi” e sociais, que engloba o movimento “personhood”, a diferença entre os modelos biomédico e biopsicossocial não é a materialidade do cérebro ou dos genes na biomedicina versus a imaterialidade do self, mas é, principalmente, o fato de que a segunda abordagem é ligada a uma narrativa pessoal, à comunicação, e à ética do bem cuidar. As ciências “psi” se opõem a um entendimento biomédico da DA, e frequentemente entendem que o cuidado biomédico das pessoas que têm alguma síndrome demencial pode ser visto como iatrogênico, por negar a humanidade do paciente e provocar uma prematura morte social (LEIBING, 2006, p.243). O discurso biopsicossocial visa mudar essa realidade.

As pesquisas que se alinham aos interesses aqui mencionados servem de alicerce ao modelo biopsicossocial de concepção da DA.

1.2.1 COMO A DOENÇA DE ALZHEIMER É EXPLICADA

O modelo biopsicossocial¹¹ se preocupa com os fatores biológicos, psicológicos e sociais da DA, enxergando a doença de forma holística (ou seja, percebendo que para os seres humanos, o que é “puramente” biológico interage com o psicológico, o social, o espiritual, etc.; em termos filosóficos, o que pode estar constituindo algo no domínio psicológico provavelmente possui correlatos no domínio físico ou social). Neste modelo, as síndromes demenciais são concebidas como o resultado de um processo dialético entre os danos neurológicos (ou doenças do cérebro) e os fatores psicossociais – saúde, psicologia individual,

¹⁰ Ver EISDORFER (1986) e DAVIS (2004) para mais exemplos.

¹¹ Para uma interessante discussão sobre abordagens biopsicossociais, ver GILBERT (2002).

ambiente (principalmente o contexto social). A história de vida é vista como mediadora da expressão da síndrome demencial (DOWNS *et al.* 2006, p. 244), assim como o são as condições de organização da vida social.

Através de uma perspectiva social, a DA deve ser explicada levando em consideração a relação do sujeito com seu contexto social, sua cultura, suas interações (ou falta delas), os estigmas da doença, etc. Todos esses fatores podem contribuir para como a DA se apresenta no indivíduo e para sua progressão.

Essa escolha na forma de abordar a DA se dá principalmente pela maneira de entender a natureza da cognição como social e situada, que tem origem e se modifica no seio das interações humanas (TOMASELLO, 1999; 2008; 2014). Morato (2012, p. 05) salienta os entornos da perspectiva social da DA:

Mais recentemente, os estudos dedicados às afasias e à Doença de Alzheimer que se desenvolvem no âmbito de modelos explicativos psicossociais (LYMAN, 1989; BALLENGER, 2006; BERRIOS, 1990; HOLSTEIN, 1997; BEACH, 1987), que não levam em conta apenas biomarcadores como as placas senis ou o componente genético, têm admitido que a linguagem e a interação influenciam de maneira decisiva o ritmo e a intensidade do declínio cognitivo (LEIBING e COHEN, 2006; CRUZ, 2008; MORATO, 2010a, SÉ, 2011; DIAS, 2012) [...].

Há autores que levam em conta, de forma enfática, uma perspectiva sociogênica da DA. O fator social da DA pode ser compreendido na passagem abaixo, de Lyman (1989), que discorre sobre o que seria um **modelo sociogênico** de concepção e investigação das neurodegenerescências. Trata-se de um modelo que considera que as síndromes demenciais se apresentam num contexto social, do qual recebe influências. O enfermo é concebido como ator social, que vive com suas deficiências e interage com seus ambientes sociais:

A perspectiva sociogênica reconhece que todas as experiências humanas envolvem ação social intencional e interação, em ambientes socialmente estruturados, em contextos em que se acredita no conhecimento construído socialmente sobre envelhecimento, desenvolvimento e doença. Aplicando o modelo sociogênico na pesquisa sobre síndromes demenciais veríamos as pessoas que as têm como atores sociais que vivem com deficiências e interagem com outros em relações de cuidado, em uma variedade de ambientes socialmente estruturados, como instituições de estadia a longo prazo, centros-dia, e em famílias (LYMAN, 1989, p. 604)¹².

¹² Tradução nossa, original em inglês: “The sociogenic perspective recognizes that all human experience involves intentional social action and interaction, in socially structured environments, in context of taken-for-granted socially constructed knowledge about aging, development, and disease. Employing the sociogenic model in research on dementia would view demented persons as social actors who live with impairment and interact with others in caregiving relationships, within a variety of socially structured environments such as long-term care facilities, day care centers, and in families.”

Cruz (2008, p.77) afirma que a DA não altera apenas as estruturas cerebrais, mas os processos cognitivos, a interação e a organização das práticas sociais cotidianas. Sendo assim, de uma perspectiva sócio-interacionista, propõe-se, no modelo biopsicossocial, que o declínio nos quadros de DA não seja considerado apenas cognitivo, mas sócio-cognitivo, considerando-se, a um só tempo, a natureza social e mental da cognição humana e a natureza socioneurodegenerativa da DA (*ibidem*).

A consideração de fatores psicossociais na explicação da DA é importante para o modelo biopsicossocial porque ele pretende dar conta de como a DA se manifesta e evolui de maneiras diferentes em indivíduos distintos. Assim, a história de vida do doente, suas relações sociais, sua relação consigo mesmo, e suas condições biológicas são igualmente importantes para o diagnóstico e o tratamento da DA.

Com relação aos fatores psicossociais que influenciam na DA, uma questão importante para o modelo biopsicossocial é relativa à privação não intencional do self social da pessoa com DA, que pode ocorrer de muitas maneiras, como através da infantilização do doente, da rotulação, da estigmatização, da invalidação, do desempoderamento, etc. A desnecessária constrição das vidas e dos papéis sociais das pessoas com DA resulta no excesso de incapacidade. Sendo assim, no modelo biopsicossocial, a DA é pelo menos parcialmente explicada pelo que Kitwood (1997) chama de “psicologia social maligna”, que se refere à situação em que as ações e palavras daqueles que convivem e se preocupam com a pessoa com DA são prejudiciais a ela.

A propósito, é interessante lembrar que Brody (1971, *apud* DOWNS *et al*, 2006) chamou atenção para efeitos deletérios do ambiente sobre a doença cerebral, levando ao que ela chamou de “desabilidade excessiva” em muitas pessoas com síndrome demencial; ou seja, desabilidade que é excessiva em relação ao que se espera da doença cerebral sozinha. Isso sugere que ao menos alguns aspectos do declínio do funcionamento de um indivíduo podem ser reversíveis ou podem ter um potencial para ser adiados por mais tempo.

1.2.2 A AGENDA CIENTÍFICA ASSOCIADA AO MODELO BIOPSISSOCIAL

Algumas questões se destacam na agenda científica associada às pesquisas sociológicas e antropológicas de concepção da DA, tais quais: a história da DA e de suas formas de concepção; e a questão do diagnóstico probabilístico da DA e das implicações do diagnóstico nas vidas das pessoas com DA e de seus familiares, bem como a questão dos estigmas referentes à doença e às pessoas com DA.

Já os principais interesses de pesquisas associados às ciências “psi” podem ser considerados: a compreensão da pessoa com DA (e da questão do que acontece com o self na progressão da doença) e de suas necessidades individuais (ou *unmet needs*); o desenvolvimento de tratamentos centrados no indivíduo; e as relações entre a pessoa com DA e seus cuidadores.

1.2.2.1 A HISTÓRIA DA (MUDANÇA DE) PERCEPÇÃO DA DA

Um dos principais interesses dos pesquisadores das ciências sociais é lançar mão de ferramentas interpretativas e críticas para entender o que a DA pode estar se tornando. Neste contexto, é possível encontrar tanto análises da percepção social da DA, quanto análises da história médica da DA, que se desenvolveu nas últimas décadas.

Fox (1989), por exemplo, faz uma análise de como a DA deixou de ser uma doença “obscura, raramente aplicada em diagnósticos médicos” para se tornar a quarta ou quinta principal causa de morte nos EUA em poucos anos – fato que o autor atribui fundamentalmente aos interesses de pesquisadores por ganhar visibilidade e fundos para as pesquisas. A grande questão relatada pelo autor é que a DA desde a época de Alois Alzheimer era considerada uma doença que afetava pessoas com (em média) 50 anos, sendo a demência dos idosos considerada uma “senilidade”. Quando se elimina a barreira da idade, a doença deixa de ser restrita a uma pequena população e passa a ser um problema de saúde pública, o que, por sua vez, beneficia os pesquisadores das áreas biomédicas, que receberão mais apoio para buscar a cura de uma doença tão devastadora.

Lock (2006, p.10) também observa que as anomalias médicas e comportamentais associadas à DA foram investigadas persistentemente como um problema orgânico por causa de interesses profissionais, avanços tecnológicos e lobbying da parte de familiares e grupos de advogados. A concatenação de variáveis para abordar a DA por seis décadas criaram uma abordagem reducionista e material, em que a pessoa e o self são reduzidos a estados do cérebro (ou seja, uma abordagem biomédica).

No que diz respeito à percepção social da DA, vale mencionar o trabalho dos sociólogos Van Gorp e Vercruyse (2011) sobre enquadramentos (*framing*) e reenquadramentos (*reframing*) da DA. A noção de *frame* usada pelos autores é a de que os *frames* são descrições de fácil entendimento de conceitos e problemas delicados ou difíceis. Ao estudarem o que as pessoas dizem sobre a DA, os autores encontraram *frames* como “dualismo de corpo/mente”, que orienta discursos como “o corpo está presente, mas a pessoa já não está mais aqui”, para se referirem às pessoas com DA. Tal como seu *contra-frame*

“unidade de corpo/mente”, que orienta discursos como “temos que aprender a linguagem da pessoa com DA para continuarmos interagindo com ela”. Além desses exemplos, os autores encontraram mais 10 *frames/contra-frames* nos discursos belgas sobre a DA (alguns desses *frames* serão apresentados no capítulo 4).

George e Whitehouse (2012/2014), analisando as metáforas sobre DA usadas nos Estados Unidos, notam a semelhança entre a retórica da “Guerra contra o Terror” (*War on Terror*), que surgiu após as tragédias de 11/09/2001, e a retórica da “Guerra contra a DA”, que ganhou força na mesma época. Esta é uma guerra contra a antagonista DA, que “ataca” os cérebros das “vítimas”. Vejamos um exemplo do discurso da Alzheimer’s Association (*tradução livre*):

“Eventualmente, a DA mata, mas não sem que antes tire tudo de você. Ela rouba as memórias, os julgamentos e a independência das pessoas. Ela rouba os esposos de suas companheiras de vida (...), ela destrói a segurança das famílias, mas... esta é uma guerra que podemos vencer.”

A “Guerra Biológica” é travada contra os dois principais inimigos, as placas senis e os emaranhados neurofibrilares. George e Whitehouse consideram a investida biomédica contra a DA equivalente às desventuras dos EUA em busca de armas de destruição em massa no Iraque.

1.2.2.2 O DIAGNÓSTICO E SUAS IMPLICAÇÕES NAS VIDAS DOS DIAGNOSTICADOS

Há vários questionamentos relativos à prática diagnóstica referente à DA, bem como às repercussões desse diagnóstico na vida das pessoas com a patologia. A primeira questão diz respeito ao próprio método biomédico “correlacionista”, criticado por aqueles que advogam a favor de um método “hermenêutico”, que leve em consideração mais do que os fatores orgânicos da DA. Trata-se de uma crítica dirigida principalmente à eleição dos biomarcadores como fator decisivo da DA, algo visto com ceticismo pelos profissionais das ciências “psi” e sociais.

Outra questão discutida no modelo biopsicossocial é referente ao diagnóstico diferencial da DA. O diagnóstico definitivo de DA só pode ser feito no *post-mortem*, mas, em vida, os pacientes podem receber o diagnóstico de “provável DA”. Esse diagnóstico é dado quando os sintomas do paciente não podem ser atribuídos a nenhuma outra doença (*e.g.* depressão, condições tóxicas, demência de Parkinson, demência com corpos de Lewis, etc.). Lock (2006, p. 9), a esse respeito, afirma que o diagnóstico de DA é uma categoria “cesto de lixo”: trata-se do diagnóstico mais comum entre as síndromes demenciais, mas os pacientes só

o recebem quando todas as outras possibilidades já foram descartadas, e, mesmo assim, ele só é “provável”.

Morato (2003, p.364), por sua vez, chama atenção para as complicações com as quais o médico se depara quando do diagnóstico, além das complicações advindas do próprio diagnóstico:

Nem sempre capaz de acompanhar as pesquisas pluridisciplinares sobre os processos cognitivos, o clínico ou médico às voltas com o diagnóstico de demência ou de alteração mnésica acaba se confrontando com fatos (e decisões) extremamente complexos, e ainda com a impossibilidade de ação curativa. Antigamente voltados para objetivo de diagnosticar processos patológicos, novos testes têm sido criados para precisar uma “possível” demência (o que é algo complicado não apenas em termos teóricos, mas, sobretudo, éticos) e uma diferença em relação aos sujeitos idosos normais. Como reconhecer uma Demência de Alzheimer ainda em estado inicial de um “problema” de memória ligado à idade (ou a outros aspectos)? O que significa sociodiscursivamente postular que determinadas pessoas são diagnosticadas como constituindo potencialmente um grupo de “alto risco” para desenvolver a doença (aposentados, estressados, asilados, etc.).

A questão da diferenciação entre a DA e o envelhecimento normal, como aponta Morato, figura também entre os problemas relativos ao diagnóstico de DA quando feito nas fases iniciais (*cf.* DAMASCENO, 1999). Esta é uma fase em que a intervenção medicamentosa é mais importante, porém o momento é de imprecisão, uma vez que os problemas cerebrais e cognitivos podem ser encontrados tanto na DA quanto no envelhecimento normal. Avaliando o cérebro de pacientes, nota-se que tanto os testes de manchar células nervosas, conduzido por Alois Alzheimer no começo do século vinte, quanto a tomografia PET e outras formas de tecnologias para imagens cerebrais de hoje em dia mostram resultados sobrepostos para “envelhecimento normal” e cérebros com patologias (LEIBING, 2006, p.243). Sendo assim, Hughes *et al* (2006, p.2) notam que, no limite mais objetivo de doença “mental” (no campo das síndromes demenciais “orgânicas”), no fim das contas, não há uma divisória científica rígida entre doença e normalidade. As autoras chamam atenção para o fato de que algumas linhas podem ser estabelecidas, mas sua exata localização é uma questão de julgamento avaliativo baseado em correlações entre neuropatologias e sintomas e sinais. Mas quais sintomas e sinais? Quanto esquecimento é patológico? O que conta como envelhecimento normal?

Além disso, o fato é que quando comparada aos sintomas e sinais das outras síndromes demenciais, a DA também não demonstra uma clara distinção, já que várias outras doenças também exibem emaranhados neurofibrilares e placas, incluindo a Doença de

Parkinson, a Síndrome de Down, etc. (LOCK, 2006, p. 9). E os comportamentos característicos da DA também não são limitados a essa doença.

O problema da prática diagnóstica é discutido também em termos da sua própria concepção. Cruz (2008, p.41) afirma que, em uma abordagem sócio-cultural, a diagnose (prática diagnóstica) e o discurso diagnóstico são concebidos de maneira distinta da neutralidade e standardização do modelo biomédico. A diagnose, neste sentido, não existe como peça objetiva, descontextualizada ou restrita ao contexto clínico e às pesquisas biomédicas. A diagnose é:

[...] uma forma de experimentar, fazer e pensar que é imbricada na cultura ocidental; que é construída tanto por pessoas leigas quanto por profissionais experts; que é socialmente situada e culturalmente sensível; que é um processo e um produto da interação social e do discurso cotidiano; que pode ter um impacto alterando a vida daquele que é diagnosticado (DUCHAN; KOVARSKY, 2005, p.1 *apud* CRUZ, 2008).

Sobre as implicações do diagnóstico, ainda, discute-se como as visões negativas do envelhecimento (construídas em grande parte pela medicina moderna) e das demências refletem e reforçam sua (bio)medicalização (BEARD; ESTES, 2002; LYMAN, 1989 *apud* BEARD; NEARY, 2012). São as tão veiculadas “narrativas de tragédias” (BASTING, 2009), que usam categorizações como “tropa de zumbis” (BEHUNIAK, 2011), a retórica da “perda do self” e as percepções dos familiares cuidadores como vítimas (entre outros fatores) que contribuem para a medicalização da demência, e mesmo para a sua estigmatização e a percepção da doença como uma sentença de morte.

Sobre o impacto que um diagnóstico de DA pode ter na vida das pessoas, Beard e Neary (2012, p.132) afirmam:

Instituições como a medicina moderna são forças poderosas nas vidas dos cidadãos do mundo ocidental. Quando diagnósticos são atribuídos, palavras cotidianas como Comprometimento Cognitivo Leve se tornam rótulos sociais com o poder de diferenciar e discriminar pessoas. É fato que nem todos os diagnósticos são iguais; isto é, alguns vêm com um estigma que relega aqueles que recebem os rótulos a um status de humano de segunda-classe ou mesmo ‘sub-humano’¹³.

Para Shabahangi *et al* (2009), os principais fatores que contribuem para o estigma da DA nos EUA (e talvez o mesmo possa ser dito para o Brasil) são as ênfases colocadas nas

¹³ Tradução nossa, original em inglês: “Institution such as modern medicine are powerful social forces in the lives of citizens of the western world. When clinical diagnoses are assigned, everyday words such as MCI become social labels with the power to differentiate between and discriminate against people. It is well established that not all diagnosis are alike; that is, some come with a stigma relegating those so labeled to second-class or even ‘subhuman’ status.”

consequências negativas da DA (que tem como propósito alarmar a população, o que faz com que a necessidade de apoio para mudanças políticas seja premente), o reducionismo científico da pessoa a uma série de comportamentos patológicos e sinais e sintomas biológicos, além da falta de compreensão e o medo que as pessoas com DA e seus familiares têm quando se deparam com os sintomas da doença.

1.2.2.3 PERSONHOOD

O antigo debate filosófico, ético e jurídico sobre o que torna o ser humano uma pessoa ganha uma nova dimensão quando a DA começa a ser mais amplamente discutida. A qualidade de ser uma pessoa é dependente da habilidade de pensar e raciocinar logicamente ou é simplesmente inerente ao ser humano?

O reconhecimento das pessoas com DA como pessoas é uma das questões trazidas à tona no modelo biopsicossocial. A questão referente ao que acontece com o self, o eu, a identidade (esses termos são usados aqui sem diferenciações) da pessoa com Alzheimer importa porque implica numa questão moral e ética, de como o indivíduo deve ser tratado, e, além disso, porque os familiares anseiam por entender o que aconteceu com o seu ente querido.

Dentro de um modelo biomédico de DA, o self é frequentemente entendido como um produto exclusivo do cérebro consciente¹⁴, dependente da cognição, por isso a DA foi considerada por muito tempo como uma “perda do self” (LEIBING, 2006). Já o modelo biopsicossocial oferece respostas diversas para essa questão.

Há teorias, como as de KITWOOD (1987), que definem o eu (ou “personhood”) como um status que é ortogado a um ser humano por outros, no contexto das relações sociais. Sendo assim, o eu é reafirmado através de contatos psicológicos de qualidade. Isso implica em dizer que **a perda do self não é o resultado de um processo neurológico com sua própria dinâmica autônoma**; na verdade, as interações sociais que tendem a despersonalizar a pessoa com DA contribui para o processo de decadência que ocorre nas síndromes demenciais. Nesse modelo biopsicossocial, o eu reside simultaneamente no cérebro e no nexo social, e é perdido porque, enquanto a doença avança, o doente precisa cada vez mais do outro para facilitar e sustentar o seu self – o que nem sempre acontece.

¹⁴ Vejamos, por exemplo, o que o neurologista Damásio (2009, p. 286) afirma sobre a consciência da pessoa com DA: “E quanto aos pacientes, que nessa etapa avançada sofrem ainda outro golpe na saúde de seu cérebro? No passado eu pensava, e continuo pensando, que boa parte desse novo ataque é doloroso de ver para as pessoas próximas da vítima, mas para o paciente, provavelmente, acaba sendo uma bênção oculta. As pessoas nessa fase avançada do mal [de Alzheimer] e com esse grau de comprometimento da consciência não podem ter noção dos estragos da doença. São apenas um invólucro do ser humano que um dia foram, merecem o nosso amor e os nossos cuidados até o amargo fim, mas agora misericordiosamente estão livres, em certo grau, das leis da dor e sofrimento que ainda se aplicam àqueles que o observam.”

Kontos (2005), por sua vez, faz uma proposta de revisão do self, com um conceito de “self corporificado”. O autor entende que as fontes de agência do corpo, situadas nos níveis de experiências pré-reflexivos, são fundamentais para a constituição e manifestação do self na DA. O corpo pré-reflexivo seria, então, um constituinte do self (não só daqueles com problemas cognitivos), mas não o único constituinte. Segundo o autor, sua noção de self corporificado

[...] se pauta teoricamente no entendimento de Merleau-Ponty (1962) sobre a intencionalidade não-representacional e o corpo primordial, e na noção sociológica da lógica de prática de Bourdieu (1990), focando-se em seu conceito de habitus, que liga as disposições do corpo às estruturas do mundo social¹⁵ (KONTOS, 2005, p.559).

Kontos (2005, p.558) argumenta que o corpo é um agente ativo, comunicativo, imbuído com sua própria sabedoria, intencionalidade e propósito, separado e distinto da cognição. Essa agência provê as bases do self. Sendo assim, as sutis respostas aos estímulos sensoriais são significativas porque são manifestações do self pelo corpo, que persistem mesmo nas fases severas da DA. O autor diz que podemos distinguir o self de um paciente com síndrome demencial pelos gestos, pelas respostas que seu corpo dá a certos estímulos em detrimento de outros e pelas maneiras pelas quais o corpo age sem reflexões conscientes, que revelam hábitos. É importante salientar que todas as ações dos indivíduos com grau avançado de síndrome demencial apresentam consistência interna e coerência com seus trejeitos “pré-demenciais”, por exemplo, referentes à sua classe social (*habitus* de classe).

Lesser (2006, p.59), por outro lado, argumenta em favor do entendimento de que uma pessoa não é só um tipo de ser que tem memória e um senso de self, mas é também (queira ou não queira) um tipo de ser que perde a memória e o senso de self. O declínio (uma metáfora, valeria lembrar) é parte do que é ser uma pessoa, não é parte de deixar de ser. Deixar de ser uma pessoa não acontece antes da morte.

Por fim, há autores como Radden e Fordyce (2006, p. 78) que reafirmam que as pessoas não consistem de memória apenas; elas têm sentimentos, sensibilidade, senso moral, etc. As autoras dizem que a característica “valorativa” permanece intacta na pessoa com DA, que aparentemente valoriza e aprecia experiências com alguma intensidade e com a aparência de racionalidade. Há relatos sobre a persistência de traços pessoais mesmo depois de grande

¹⁵ Tradução nossa, original em inglês: “[...] takes its theoretical bearings from Merleau-Ponty’s (1962) understanding of non-representational intentionality and the primordial body, and Bourdieu’s (1990) sociological theory of the logic of practice, focusing in his concept of habitus, which links bodily dispositions to structures of the social world”.

perda da memória, como o prazer em ouvir músicas, em comer, em brincar com jogos repetitivos, e em sentir a mão de alguém acariciar sua face.

1.2.2.4 O TRATAMENTO CENTRADO NO INDIVÍDUO

Durante a progressão da doença, a pessoa com DA vai perdendo suas capacidades cognitivas, como a de raciocínio lógico ou a fala. Neste contexto, as expressões de sua vontade são ignoradas, pois as pessoas ao seu redor não lhe atribuem sensatez, ou não compreendem sua comunicação sem palavras.

No modelo biopsicossocial, a pessoa com DA é vista como um ser humano com necessidade de conforto (acolhimento e compaixão, nos cuidados, por exemplo), de ocupação significativa, de identidade (senso de continuidade com seu passado), de inclusão (senso de pertencimento), de aceitação social e de amor (aceitação incondicional). Um tratamento centrado no indivíduo (*Person Centred Care*) envolve estar atento à sua individualidade, à sua personalidade e às suas necessidades, bem como possibilitar que as pessoas com DA (ou outras síndromes demenciais) exercitem escolhas, usem suas habilidades, expressem seus sentimentos, e desenvolvam e mantenham relações sociais (KONTOS, 2005).

Esse tipo de tratamento surge no contexto do movimento *personhood*, e tem como objetivo enfatizar a singularidade dos indivíduos ouvindo o que eles tinham a dizer e respeitando seus sentimentos (MARTIN *et al.*, 2011, p.71). Tal abordagem se contrapõe ao modelo biomédico, que padronizava os cuidados com os pacientes e tinha como foco as instituições e/ou os familiares para tomada de decisões. Sobre o tratamento centrado na pessoa, Martin *et al.* (2011, p. 75) afirmam:

No modelo centrado na pessoa, os cuidados com a demência enfocam a pessoa como um todo e não apenas seu diagnóstico ou sintomas, com ênfase nas forças e habilidades mais que nas fraquezas e incapacidades. Este modelo de cuidados empenha-se em levar em conta as experiências de vida de cada indivíduo, a personalidade única e a rede de relacionamentos dentro do contexto de seu sexo, etnia, família e cultura [...]

Propostas como a de uma “abordagem cortês para a prestação de cuidados” também podem ser associadas ao surgimento dos tratamentos centrados na pessoa. Martin e McCarthy (2011, p.105) afirmam que muitos dos problemas de comportamento relatados pelos cuidadores são, na verdade, causados por eles mesmos por agirem abruptamente, com pressa, friamente ou de modo ríspido, enquanto prestam cuidados. Os autores advogam a favor de uma abordagem cortês (ou “Best friend approach”, ou “Gentlecare”), que exige que o cuidador seja amigável, respeitoso, use um toque suave, voz suave e expressões, gestos e

ações delicadas. A ideia é que uma abordagem amigável origina uma resposta amigável. Além disso, o cuidador tem o compromisso de procurar prever necessidades dos doentes e ser cooperativo, ajudando o doente a se expressar mesmo em situações de extrema confusão. E isso só é possível quando o cuidador conhece a pessoa com Alzheimer, sabe de sua história, de seus sentimentos, de suas preferências, etc. Esta é, então, uma abordagem pessoal de cuidados.

A abordagem biopsicossocial para tratamento de pessoas com DA tem foco em manter e melhorar a qualidade de vida delas, em vez de e acima de simplesmente controlar ou gerenciar sintomas (DOWNS *et al.*, 2006, p. 248). Isso envolve promover a saúde, a autonomia e o equilíbrio emocional e espiritual do indivíduo, oferecendo-lhe acesso a grupos de apoio e outras formas de cuidar de suas necessidades sociais, físicas e psíquicas.

1.2.2.5 A RELAÇÃO ENTRE AS PESSOAS COM DA E SEUS CUIDADORES

Dentro de um modelo biomédico, a pessoa com DA é vista como alguém que tem uma doença cerebral, o que a coloca na posição de paciente. A pessoa é vista como uma vítima passiva de uma doença, um sofredor. O familiar é percebido como um “cuidador” simplesmente (em vez de um filho, uma esposa, etc.), além de ser considerado um paciente em seu próprio direito, já que cuidar de uma pessoa com DA (esse “cargo”) o deixa doente também (DOWNS *et al.*, 2006).

A relação entre familiar e doente, no modelo biomédico, é uma de autoridade: o cuidador decide pela pessoa com DA; o cuidador contribui para o diagnóstico da pessoa com DA, pois entende melhor o que o outro está passando; o cuidador toma as rédeas da vida da pessoa com DA. Além disso, a interação entre cuidador e doente diminui com o avançar da doença, podendo chegar a ser nula, pois o doente é percebido como alguém que, dada a sua condição neurológica, é incapaz de interagir.

Por outro lado, no modelo biopsicossocial, a pessoa com DA deve ter sua autonomia preservada o máximo possível. Ela deve participar do seu diagnóstico (respondendo às perguntas médicas, tanto quanto o cuidador familiar o faz) e ser incentivada a tomar decisões. A interação entre o familiar e a pessoa com DA é incentivada e pode ter qualidade mesmo nas fases avançadas da doença, deste que o familiar se instrua sobre a DA e esteja preparado para entender as novas formas de comunicação e reciprocidade da pessoa com DA (como um olhar, um sorriso, a cooperação/não cooperação na hora dos cuidados diários, etc.).

O modelo biopsicossocial considera que as relações entre o doente e o familiar podem ser renegociadas à medida que eles ganham informações e apoio adequados. Com uma educação baseada no modelo biopsicossocial, o familiar pode, por exemplo, entender que a pessoa com DA ainda tem um self e pode se expressar de novas formas. Ao escapar do confinamento médico, novas visões de humanidade nas perdas podem surgir. A pessoa com DA, com assistência terapêutica, deve ter a chance de lidar ativamente com a doença, aceitando-a e adaptando-se a ela. Além disso, Shenk (2002, p.32) chama a atenção para o fato de que, enquanto os cientistas batalham contra a doença, os familiares e o doente têm o papel oposto de fazer as pazes com ela, de lutar para entender a perda, aceitá-la e criar um novo significado para isso tudo.

Sabat (2011) demonstra como a vida dos pacientes e familiares poderia mudar ao se adquirir um conhecimento biopsicossocial sobre a doença, uma vez que esse modelo permite entender a pessoa com DA de uma nova maneira (sem os estigmas e as limitações). O autor mostra a diferença de pensamento de seus alunos sobre a DA no segundo dia de aula – quando tudo o que eles sabiam vinha do conhecimento popular ou biomédico – e no último dia de aula, depois de três meses fazendo um curso que incluía a visão biopsicossocial. As mudanças de pensamento registradas nas duas ocasiões apontam para: um aumento de 0% para 36,66% de respostas positivas sobre a DA, que envolvia o uso de termos como “pessoas, não pacientes”, “profundidade emocional intacta” e “comunicam-se melhor quando estão confortáveis”; e uma diminuição de 85,9648% de respostas negativas para 39,33%, que envolvia uso de termos como “perda de coerência”, “fardo”, “infantilizado” (na primeira fase da pesquisa), mudando para termos como “depressão”, “incompreendidos”, “solitários” (na segunda fase). Outras categorias que surgiram das respostas dos alunos referiam-se a aspectos neutros e necessidades das pessoas com DA.

Sabat relata que a nova compreensão da DA fez com que alguns jovens estudantes dessa classe mudassem seus relacionamentos com familiares com DA e ensinassem para o resto da família como melhor conviver com pessoas com DA. O autor se pergunta sobre quais seriam as repercussões de um ensino biopsicossocial sobre a DA em contextos mais amplos.

1.2.2.6 A LINGUAGEM NA DOENÇA DE ALZHEIMER

A linguagem na DA é um fenômeno de interesse dos modelos biomédico e biopsicossocial. Os estudos da linguagem na DA têm como foco entender o percurso de sua perda gradual, suas alterações, e, também, suas preservações nas diferentes fases da DA.

Através de um modelo biopsicossocial, a linguagem é principalmente analisada em situações contextualizadas e interativas, diferentemente dos estudos protocolares médicos.

Em uma breve contextualização dos estudos da linguagem na DA, nota-se que, sobre a fase inicial, há pesquisas que consideram que as alterações da memória episódica podem estar relacionadas aos recursos atencionais, podendo refletir mais uma dificuldade de codificação e armazenamento do que um problema de recuperação. No nível semântico-lexical, observa-se dificuldade em lembrar palavras na conversação, em nomeação de objetos, em executar tarefas de fluência verbal. As confabulações são observadas no discurso espontâneo e nas conversações, que são marcadas pela dificuldade em manter e em mudar de tópico (*cf.* SÉ, 2011). Nessa fase da DA, ainda não se notam alterações relevantes de linguagem no nível articulatório, embora pausas, prolongamentos vocálicos e hesitações possam ser recorrentes (MORATO, 2008).

Na fase intermediária, é possível notar dificuldades em definir e nomear objetos e itens de uma categoria, em associar palavras e em produzir e compreender pantomima. Há dificuldades discursivo-narrativas devido às alterações da memória autobiográfica, responsável pelo armazenamento da experiência passada, que permite recuperar eventos selecionados do curso de vida. Observa-se, também, alteração do processamento fonológico durante a ativação de conhecimentos prévios (*cf.* SÉ, 2011).

Na fase avançada, os esquecimentos são mais frequentes, a linguagem é elíptica, com empobrecimento do vocabulário, especialmente substantivos e nomes próprios. São comuns as parafasias semânticas, os pleonasmos, os excessos de dêiticos e as perífrases. Notam-se alterações nos níveis fonéticos e fonológicos. As alterações nos aspectos semântico-pragmáticos aumentam, aparecem as dificuldades na interpretação de metáforas, provérbios, moral da história e material humorístico. Há uma afasia global (*ibidem*).

De forma geral, pondera Morato (2008, p. 164) sobre a linguagem no contexto das demências:

No caso das demências, em que as operações epilinguísticas e reparadoras estariam mais instáveis em função do declínio cognitivo heterogêneo da síndrome, o caráter regulador da linguagem e da interação frente aos processos cognitivos passa a depender acentuadamente do papel do interlocutor e dos contextos situados de interpretação e produção do sentido.

1.3 DISCUSSÃO

A história das mudanças de concepção da DA não começa com a oposição entre os modelos biomédico e biopsicossocial.

É importante reconhecer que dentro de uma perspectiva biomédica, a DA já foi considerada (quando de sua descoberta pelo Dr. Alzheimer) uma demência pré-senil, que afetava pessoas na faixa dos 50 anos, sendo que os idosos que apresentavam quadros semelhantes ao da DA eram entendidos como esclerosados, ou seja, seus quadros demenciais eram considerados próprios ao envelhecimento, não uma doença (ainda que isso já viesse sendo questionado desde a descoberta da DA). Com o passar do tempo, esses quadros demenciais dos idosos foram unidos aos quadros de demência pré-senil, alterando, assim, o modelo biomédico de concepção da DA, de forma que a idade já não era uma característica definidora da DA. Com essa alteração, a DA também deixou de ser somente genética (ou familiar, como é entendida a DA de início precoce), abrindo-se a novas possibilidades etiológicas, já que os médicos precisavam explicar as causas da DA de início tardio, que ainda hoje continua parcialmente entendida.

Além disso, com o avanço das pesquisas médicas, o modelo biomédico de DA sofreu novas alterações no que concerne às explicações de sua patogênese e sua etiologia, aos métodos diagnósticos, aos interesses de pesquisa (*e.g.* surge o interesse por pesquisas sobre prevenção, por exemplo). Desta forma, entendemos que o modelo biomédico sofre várias mudanças internas antes que as discussões biopsicossociais entrem em cena.

Nessa época de mudanças do modelo biomédico causadas pela própria biomedicina, o modelo biopsicossocial surge endossando, em parte, o conhecimento biomédico sobre a DA, mas fazendo oposição a tal modelo em certa medida. O modelo biopsicossocial reclama os componentes sociais e psicológicos que interagem com a neuropatologia da DA ajudando a definir seu curso, suas formas de apresentação. Há mais na DA do que as neurodegenerações.

Por entender que a DA se expressa de maneiras distintas para pessoas diferentes, psiquiatras, psicólogos e sociólogos direcionam seu olhar para o indivíduo com DA, atribuindo essas diferenças a componentes extraorgânicos, ou, ainda, à interação dialética entre componentes extraorgânicos e orgânicos da DA. Neste contexto, encontramos os discursos psiquiátricos sobre as “reservas cognitivas” das pessoas com DA (COFFEY *et al.*, 1999), considerando que a diferença de progressão da DA pode ser atribuída a fatores como grau de escolarização e Q.I. Além disso, encontramos também os discursos da psicologia e da sociologia sobre a individualidade das pessoas com DA e sobre como fatores sociais, ambientais e psicológicos têm um papel no desenvolvimento da doença, e, principalmente, sobre como a melhoria desses fatores extraorgânicos pode influenciar positivamente a doença, no sentido de evitar alguns sintomas e desacelerar a progressão da doença.

A entrada em cena do modelo biopsicossocial não provoca mudanças no modelo biomédico no que tange à explicação da DA, principalmente porque o interesse biomédico é a busca de parâmetros confiáveis, mensuráveis, e, de fato, orgânicos (já que esse é seu objeto de estudo), para o entendimento e diagnóstico da DA. Ao que nos parece, não se trata, pois, de uma não aceitação das pesquisas biopsicossociais, mas de diferentes focos e diferentes metodologias. É possível notar, atualmente, o diálogo entre os modelos quando consideramos as formas de tratamento do paciente com DA, o reconhecimento de sua individualidade e necessidades. Neste sentido, deixamos de ver um modelo estritamente biomédico (com tratamentos padronizados e impessoais), e, aos poucos, médicos e enfermeiros engajam em pesquisas ou em tentativas de aplicação das sugestões advindas do modelo biopsicossocial (essas mudanças estão acontecendo principalmente na Europa; no Brasil, podemos notar um discurso sobre a necessidade de uma abordagem multidisciplinar da DA para tratamentos).

Na apresentação das características dos modelos biomédico e biopsicossocial de concepção de DA deste capítulo, foi possível constatar que esses modelos possuem semelhanças e diferenças. Entre as semelhanças, nota-se que o modelo biopsicossocial não perde de vista os avanços das ciências biomédicas, endossando suas descobertas sobre o componente neurológico da DA e sobre o tratamento farmacológico.

No entanto, o modelo biopsicossocial também marca sua oposição ao modelo estritamente biomédico, reivindicando a participação equilibrada dos componentes sociais e psicológicos para o entendimento da DA. E por ter esse pressuposto, o modelo biopsicossocial se diferencia do modelo biomédico em vários outros quesitos, como mostram os quadros 2 e 3, no final deste capítulo (a síntese exposta nos quadros nos servirá de referência para as análises dos dados desta pesquisa).

Compreender como os modelos biomédico e biopsicossocial lidam com a DA e com as pessoas com DA é importante nesta pesquisa, pois os dados analisados concernem a esses temas, de forma que, para entender se o discurso de um entrevistado se pauta em um ou em outro modelo, teremos que perceber se as informações estão de acordo com os parâmetros definidos nos quadros.

Observa-se no quadro 2, por exemplo, que o modelo biomédico tem como concepção de cognição o paradigma cognitivista (BERRIOS, 1999; LEIBING, 2006), enquanto o modelo biopsicossocial entende a cognição humana em função de sua constituição mental e social. Enquanto o modelo biomédico privilegia as estruturas cerebrais em detrimento da mente e das influências sociais na DA, o modelo biopsicossocial reconhece os três fatores como igualmente importantes para a explicação da DA, considerando-se que esses

fatores interagem e influenciam-se mutuamente (EISENBERG, 1986; MORATO, 2008; DOWNS *et al.*, 2006).

Enquanto o modelo biomédico entende a natureza do declínio cognitivo como neurodegenerativa, o modelo biopsicossocial a entende como socioneurodegenerativa, convocando a um só tempo as influências sociais, psicológicas e cerebrais para explicar tal declínio. Para o modelo biomédico, o diagnóstico é um método neutro e objetivo, enquanto que para o modelo biopsicossocial, trata-se de uma prática socialmente situada e culturalmente sensível (CRUZ, 2008). O modelo biomédico concebe os comportamentos de ordem psiquiátrica dos pacientes como causados pelas neurodegenerações, enquanto que o modelo biopsicossocial os concebe como possivelmente resultantes de outros problemas psicológicos que podem ser resolvidos (*e.g.* depressão) ou de fatores ambientais, como o jogo de luzes/sombras na casa, que pode fazer parecer, a uma pessoa cuja visão já não é tão boa, um buraco no chão, a sombra de uma pessoa, um bicho, etc. Maus-tratos e abusos também podem explicar comportamentos psicóticos. Então, antes de prescrever um remédio, o médico deveria ser capaz de investigar (através de perguntas) se algo nos arredores da pessoa com DA pode está causando os sintomas, antes de atribuí-los à própria doença e suas neurodegenerações. Essas e outras diferenciações dos modelos constam dos quadros 2 e 3¹⁶, resumidamente (ver adiante).

Ainda que esses modelos apresentem diferentes concepções da DA, e ainda que as ciências “psi” e sociais questionem a hegemonia do modelo biomédico, além de algumas de suas condutas e práticas, é importante lembrar que a dicotomia entre os modelos não os tornam mutuamente excludentes. Leibing (2006, p.242) afirma, seguindo Foucault (1966), que o modelo biopsicossocial problematiza a prevalência do modelo biomédico no que se refere à DA, introduzindo incerteza e perda de familiaridade nesta forma de pensamento, o que Foucault (2003) considera essencial para a problematização do discurso biomédico, que era tomado como verdadeiro e inquestionável. Levando isso em consideração, Leibing (2006) conclui que nossa tarefa não é reparar o conflito entre as duas epistemologias, mas entender e levar a diante uma conclusão sobre o que torna essas duas respostas simultaneamente possíveis em determinados aspectos.

¹⁶ O quadro 2 é uma extensão de um quadro que pode ser encontrado na tese de Cruz (2008, p.34); trata-se de uma síntese sobre as diferenças de concepção de DA pelos modelos biomédico e biopsicossocial. O quadro tem como referência autores como Eisenberg (1986), Berrios (1999), Morato (2004, 2005, 2012), Leibing (2006) e Downs *et al.* (2006). O quadro 3, por seu turno, tem como referência esses mesmo autores e trata das diferenças de concepção da pessoa com DA pelos modelos biomédico e biopsicossocial.

Tendo em vista os modelos de concepção de DA apresentados neste capítulo, esperamos encontrar nos discursos dos entrevistados diferentes *frames* de DA. Um *frame* estritamente biomédico de DA a conceberá, por exemplo, da maneira como o modelo biomédico a explica, enquanto um *frame* biopsicossocial a conceberá como este modelo a explica. No entanto, é verdade que as experiências dos indivíduos os levam também a formar seus próprios *frames* sobre a DA, que podem entrar em maior ou menor conformidade com os dois modelos que apresentamos. Seria possível encontrar no mesmo discurso de um entrevistado concepções de DA conflitantes? Neste caso, o que poderíamos dizer sobre os *frames* de DA dos entrevistados? Os *frames* de DA dos entrevistados estariam sofrendo mudanças semelhantes às dos modelos explicativos de DA, mudanças diferentes, ou nenhuma mudança ocorre?

Quadro 2 – Diferenças de concepção da DA pelos modelos biomédico e biopsicossocial.

Entendimento da DA	Modelo Biomédico	Modelo Biopsicossocial
Concepção de cognição	Paradigma Cognitivista (constituição mental/cortical da cognição).	Paradigma sociocognitivista (constituição social e mental da cognição humana).
Relação cérebro-mente	Primazia do cérebro e das estruturas neurológicas sobre a mente e cognição humanas.	Interação entre cérebro e mente; a realidade cotidiana, sociocultural influencia estados e estruturas cerebrais.
Natureza do declínio	Neurodegenerativa.	Socioneurodegenerativa.
Concepção de DA	Doença cerebral.	Doença resultante da interação entre danos cerebrais e aspectos da vida social e mental do doente.
Diagnóstico	É reconhecido como método neutro e objetivo.	É reconhecido como uma prática socialmente situada e culturalmente sensível.
Origem dos comportamentos de ordem psiquiátrica	As neurodegenerações causam os comportamentos de ordem psiquiátrica.	Estímulos do ambiente e problemas psicológicos podem causar comportamentos de ordem psiquiátrica. Em último caso, as neurodegenerações são consideradas.
Linguagem	Interessa-se pelo que está falhando na linguagem, que é investigada através de protocolos.	Interessa-se pelo que está preservado e pelo que se reorganiza e se refaz em instâncias interativas. É investigada de forma situada e contextualizada.
Tratamento da DA	Farmacológico. Foco na memória e no controle de sintomas.	Terapêutico, multidisciplinar. Foco na cognição geral e na qualidade de vida.

Quadro 3 – Diferenças de concepção da pessoa com DA pelos modelos biomédico e biopsicossocial.

Entendimento da pessoa com DA	Modelo Biomédico	Modelo Biopsicossocial
Consciência	É perdida com o avançar da DA.	É alterada, mas nunca completamente perdida.
Vida social	Não é estimulada, o que causa a “morte social” da pessoa com DA.	É recomendada como forma de desacelerar o declínio.
Interação/reciprocidade	Deixa de ser possível com o avançar da doença.	É possível mesmo nas fases avançadas da DA. Ex.: Sorriso, olhar, cooperação/não cooperação na hora dos cuidados, etc.
Afetividade	Não existe ou não é importante.	Persiste.
Cuidados	Padronizado, impessoal.	Personalizado, pessoal.
Tratamento de comportamentos de ordem psiquiátrica	Farmacológico. Foco em gerenciar sintomas.	Observa-se se há “gatilhos” para o comportamento (ex.: calor, maus-tratos, falta de rotina, pouca iluminação na casa, etc.), esses problemas podem ser revolidos. Caso não se resolvam: medicamentos.

CAPÍTULO 2

AS NOÇÕES DE *FRAME* E SEUS USOS NA LINGUÍSTICA

“Nossos modelos mentais do mundo consistem não de representações acuradas do mundo, mas de aproximações imprecisas. Toda imposição de estrutura nos modelos mentais é feita a custo de ignorar algumas propriedades do fenômeno modelado¹⁷.”

- Lamb (1998)

Os *frames* são objetos de estudo de várias áreas de conhecimento, entre elas a linguística, a inteligência artificial, a psicologia, a sociologia e a antropologia. Não existe uma teoria e definição estrita para o que seja *frame*, nem existe uma delimitação do que caberia a tal teoria estudar, uma vez que novas aplicações podem surgir. Com o crescente interesse das ciências em compreender aspectos da cognição, do pensamento, da linguagem e da cultura, o conceito de *frame* vem sendo explorado de diversas maneiras. Alguns dos estudos de maior destaque envolvem o desenvolvimento e a aplicação de teorias concernentes a “*frames* semânticos”, “*frames* interacionais”, “*frames* na mídia”, “efeitos de *frames*”, etc.

Além de os *frames* possuírem diferentes definições que servem para análise de diferentes objetos, eles também estão ligados intimamente a termos como *schema*, *script*, modelos cognitivos idealizados e teoria popular, que podem muitas vezes ter o mesmo sentido de *frame*. Em comparação aos outros termos, *frame* e *schema* possuem sentidos menos consensuais quando são usados na Linguística.

Quando diferenciados, a Internacional Encyclopedia of Linguistics¹⁸ define esses termos da seguinte maneira. *Schemas* são redes de imagens ou ideias relacionadas derivadas de experiências e práticas, são os “blocos de construção da cognição¹⁹” (RUMELHART, 1980). Esta noção implica que o reconhecimento de padrões e a construção de padrões são fundamentais para as atividades da mente. A Enciclopédia diz ainda que os *schemas* funcionam como estruturas de expectativas, e, quando são compartilhados com um grupo, são chamados de “modelos culturais”. Os *frames*, por sua vez, seriam representações

¹⁷ Tradução nossa do original em inglês: “Our mental models of the world consist not of accurate representations but of fuzzy approximations. All imposition of structure in mental models is done at the cost of ignoring some properties of the phenomena modeled.”

¹⁸ FRAWLEY, W. J. (ed) *International Encyclopedia of Linguistics*. 2nd edition. Vol.3. New York: Oxford University Press, 2003, p. 516-517.

¹⁹ Tradução nossa, original em inglês: “building blocks of cognition”.

estereotípicas de situações, ou uma rede de conhecimentos distribuídos em multiníveis, sendo que a semântica de *frames* demonstra que o significado prototípico de uma palavra depende de como esta e outras palavras relacionadas e referentes formam um sistema conceptual (FRAWLEY, 2003, p.516).

A Enciclopédia também reconhece o conceito de *frames* usados por sociolinguistas e analistas do discurso. Trata-se de conceitos advindos da sociologia, que remetem à atividade interacional, bem como à cognitiva. Goffman (1974), por exemplo, entende que os *frames* organizam as experiências subjetivamente; não há atividade que não se realize dentro de um *frame*. Para Tannen (1993), os “*frames* interacionais”, na sua interseção com os *schemas*, promovem expectativas do que pode ser dito e feito em certas interações, e são construídos quando da interação, já que a intersubjetividade não é pré-estabelecida, mas alcançada durante a interação social (FRAWLEY, 2003, p.517).

Nesta seção, faremos uma breve apresentação dos conceitos de *frames* e suas aplicações na Linguística, bem como do conceito correlato *schema*. Ao apresentarmos as noções de *frames*, buscaremos, à medida do possível, responder a questões sobre o que é *frame* e como aplicar a noção de *frame* no estudo da linguagem e da cognição.

Em Linguística, é comum o estudo de três tipos gerais de *frames*: os *frames* interacionais, os *frames* cognitivos ou conceptuais, e os *frames* dinâmicos ou online. Há também trabalhos, sobretudo ao cargo da análise do discurso, que se focam no uso estratégico de *frames*. Veremos agora como alguns autores lidam com essas diferentes noções.

2.1 FRAMES INTERACIONAIS

Com o objetivo de analisar conversas em contextos de uso real, há autores que trabalham com a noção de “*frames* interacionais”, ou “*frames* de interpretação”, como é o caso de Debora Tannen e Cyntia Wallat (TANNEN, WALLAT, 1987; TANNEN, 1986). Segundo Tannen e Wallat (1987, p. 206), “a noção interacional de *frames* refere-se a uma definição do que está acontecendo na interação, sem a qual nenhum enunciado (ou movimento, ou gesto) poderia ser interpretado²⁰”. Para as autoras, a noção interacional de *frame* refere-se à ideia de qual atividade está acontecendo num dado momento, de como os falantes dão sentido ao que dizem (*ibidem*, p. 207).

Um exemplo do que as autoras chamam de *frames* interacionais pode ser percebido numa situação em que uma médica, a paciente (uma criança) e a mãe da paciente

²⁰ Tradução nossa, original em inglês: “The interactive notion of frame refers to a definition of what is going on in interaction, without which no utterance (or movement or gesture) could be interpreted.”

interagem numa circunstância em que a consulta está sendo gravada para que os alunos da médica tenham conhecimento do que se passou (cf. TANNEN; WALLAT, 1987). Nesse contexto, três *frames* interativos podem ser percebidos. O primeiro é o *frame* ENCONTRO SOCIAL, em que a médica interage com a criança usando registros linguísticos como “como está a barriguinha? tem geleia e manteiga de amendoim aqui?” e dialoga com a mãe, ignorando a câmera; no *frame* EXAME MÉDICO, ela ignora a mãe e examina a criança relatando para a câmera tecnicamente o que vê; e no *frame* CONSULTA MÉDICA, a médica deve falar com a mãe e ignorar a câmera, enquanto mantém a criança “em espera”. Esses *frames* são balanceados verbalmente e não verbalmente (por exemplo, quando a médica se vira para a mãe ou para a câmera, mantendo suas mãos sobre a criança que está “em espera”).

Tannen e Wallat (p. 207 e 208) chamam a atenção para o fato de que, já que o sentido é compreendido pela forma como os participantes se comportam na interação, os *frames* emergem e são constituídos pela interação verbal e não verbal. Sendo assim, um elemento chave para o enquadramento (*framing*) é o uso de registros linguísticos identificáveis (variações condicionadas pelo uso, como as escolhas sintáticas e prosódicas apropriadas para certo local e certa audiência).

No campo de estudos do discurso, autores como Ensink e Sauer (2003, p.7) também compreendem a noção de *frames* interativos de maneira semelhante:

Frames de interação são aqueles *frames* que dizem respeito ao nosso comportamento com relação ao que fazer quando falamos uns com os outros em diferentes situações sociais. Os participantes na interação precisam compartilhar uma noção de qual tipo de atividade eles estão participando. Isso é garantido pela orientação mútua no sentido dos *frames* interativos²¹.

Para Tannen (1986, p.106), o estudo de *frames* interacionais (como realizado pela autora) é uma questão de semântica, considerando-se que sua preocupação principal é o sentido, mas é diferente, já que seu foco é a maneira como o significado é negociado na interação, em vez de se centrar nas palavras ou orações para perguntar o que elas significam sozinhas.

Outra característica importante dessa noção de *frame* é que os *frames* são considerados “únicos para os indivíduos – uma constelação de suas experiências

²¹ Tradução nossa, original em inglês: “Interactive frames are those frames which pertain to our behavior of what we do whenever we speak with one another in different social situations. Participants in interaction need to share a sense of which kind of activity they are engaged in. This is warranted by the mutual orientation toward interactive frames.”

particulares²²” (TANNEN, 1986, p. 107, *grifo nosso*). Esse ponto merece destaque porque as teorias diferem-se crucialmente quanto a isso, como será demonstrado. Os *frames* estão na mente, afirma a autora (*ibidem*), mas eles são mais palpáveis na interação. Os *frames* interacionais só existem em tempo real, e se constituem seguindo dois tipos de lógica: “a maneira concreta e particular de falar na interação, e o conjunto de associações abstratas que identifica o objetivo interativo culturalmente significativa a que serve aquele modo de falar²³” (*ibidem*, p.107).

Por outro lado, autores como Ensink e Sauer (2003, p.7) afirmam que os *frames* interacionais são “um caso específico de *frame* de conhecimento”. Sendo assim, os *frames* interacionais seriam, na verdade, *frames* cognitivos, que estruturam e organizam as informações referentes à interação, são “uma organização de conhecimentos que estão aglomerados, coerentes e contêm ‘valores *default*’²⁴” (*ibidem*). Pode-se dizer que essa noção de *frame* interacional é similar a de Fillmore (1976, p.25), ainda que o autor não aplique essa noção em seus trabalhos: “os *frames* interacionais resultam de uma categorização de contextos de interações distinguíveis, com que os falantes de uma língua podem se deparar, junto a informações sobre escolhas linguísticas apropriadas relevantes para essas interações²⁵”.

Essas noções de *frames* interacionais (as de Ensink e Sauer e a de Fillmore), entretanto, diferenciam-se da noção usada por Tannen e Wallat (1987) pois, ao identificar o *frame* interacional como um tipo de *frame* cognitivo, os autores remetem ao conhecimento (relativamente estável) que temos sobre diferentes interações. Neste sentido, o que Ensink e Sauer (2003) e Fillmore (1976) chamam de *frames* interacionais seria qualificado por Tannen e Wallat como *schema*.

Para entendermos a diferença entre *frames* interacionais e esquemas de conhecimento (*knowledge schemas*), Tannen (1986, p. 106) exemplifica:

[...] uma pessoa dentro de um quarto tem uma miríade de esquemas de estruturas de conhecimento dentro de sua cabeça, mas nenhum *frame* interacional, com a exceção de quando ela está imaginando uma interação com outra pessoa. Uma pessoa

²² Tradução nossa, original em inglês: “[...] unique to individuals – a constellation of their **particular** experience.”

²³ Tradução nossa, original em inglês: “[...] the concret, particular way of speaking in the interaction, and the abstract set of associations that identifies the culturally significant interactive goal being served by that way of speaking.”

²⁴ Tradução nossa, original em inglês: “[...] an organisation of knowledge that is clustered, coherent, and contains ‘default values’.”

²⁵ Tradução nossa, original em inglês: “The interactional frames amount to a categorization of the distinguishable contexts of interaction in which speakers of a language can expect to find themselves, together with information about the appropriate linguistic choices relevant to these interactions.”

falando consigo mesma está tendo um tipo de diálogo consigo mesma, logo, está participando de *frames* interacionais: por exemplo, se ela estiver se repreendendo ou se parabenizando, fará escolhas em cada nível linguístico²⁶.

Em suma, vale notar que há uma diferenciação suposta nos conceitos de “*frames* interacionais”, que, para alguns autores, são entendidos como *schemas* de **conhecimentos prévios sobre tipos de interações** (e.g. quais são as características de uma aula, como se deve falar, agir, quais são os diálogos típicos que acontecem nas aulas, etc.), e, para outros, são sinais verbais e não verbais que indicam como o enunciado ou o gesto ou a atividade deve ser interpretada. Dentro da segunda perspectiva, Tannen (2004, p.346) afirma que *framing* é:

(Como as maneiras de falar sinalizam o que os falantes pensam que estão fazendo ao conversar de uma maneira específica em um contexto específico). Todos os aspectos de estilo conversacional descritos acima [indiretas, tomadas de turno, sobreposição, entonação, agonismo, tópico, etc.], junto com outros, enquadram (*frame*) a interação ao sinalizar para os ouvintes como eles devem interpretar o que é dito: estamos conversando? Brigando? Você está me provocando? Está com raiva?²⁷

A autora exemplifica a reflexão com os tipos de discussões que são feitas entre (alguns) americanos e (alguns) alemães. Para os alemães é natural que o TÓPICO da discussão seja religião ou política; para os americanos esses tópicos devem ser evitados. Então, numa discussão, os americanos acabam por julgar que os alemães são rudes por tratar daqueles assuntos, e os alemães acham que os americanos não têm opinião ou são desinformados. Numa discussão, é normal para os alemães que as pessoas se oponham (AGONISMO) às ideias uns dos outros com paixão, que falem alto (ENTONAÇÃO), que tomem a vez do outro para defender uma ideia (SOBREPOSIÇÃO), enquanto que, para os americanos, o “normal” é evitar o agonismo, ter uma entonação baixa, e, “enquanto um fala o outro fica calado”. Como resultado, os americanos acham que os alemães são arrogantes e grossos, enquanto os alemães acham que os americanos estão sendo apáticos ou desinteressados por tentar evitar o confronto de ideias. Sendo assim, por causa das diferenças culturais, a leitura das pistas verbais e não verbais pelos americanos (referente ao que os alemães usam para instaurarem o *frame* DISCUSSÃO) os fazem enquadrar (*frame*) a

²⁶ Tradução nossa, original em inglês: “[...] a person in a room has a myriad of knowledge structure schemas filling her head, but no interactive frames, except insofar as she is imagining interaction with another person. A person talking to herself is having a certain kind of dialogue with herself and therefore is engaging interactive frames: for example, whether she is berating or congratulating herself results in consequent choices at every linguistic level.”

²⁷ Tradução nossa, original em inglês: “(How ways of speaking signals what the speakers think they are doing by talking in a particular way in a particular context). All the aspects of conversational style described above [indirectness, turn-taking, overlap, intonation, agonism, topic, etc], along with others, “frame” the interaction by signaling to the listeners how they should interpret what is said: are we having a chat? An argument? Are you teasing? Angry?”

interação como um CONFRONTO que deve ser evitado. Isso causa um desajuste de intenções, com relação à tentativa dos alemães de instaurar o *frame* DISCUSSÃO.

Essa noção de *frames* é tributária da sociolinguística interacional, como feita por de Gumperz (1982), que analisava conversas reais e observava como os falantes sinalizavam através de “pistas contextuais” o **contexto** em que os enunciados deveriam ser interpretados (Brincadeira? Piada?). Cumpre observar que **contexto**, neste sentido, é comparável com a noção de *frame*, porque se refere ao que as pessoas pensam que estão fazendo quando falam, e como elas querem que suas palavras sejam entendidas (TANNEN, 2004, p.349).

A noção de “*frame* interacional”, vale notar, é associada principalmente a autores das áreas de sociologia e antropologia, como Baetson (1972), Frake (1977), Goffman (1974), Gumperz (1982) e Hymes (1974).

2.2 FRAMES COGNITIVOS OU CONCEPTUAIS

Há um conceito geral de *frame* (junto com conceitos aliados como *schema*, modelo cognitivo idealizado, *script*, etc.) desenvolvido pelas ciências cognitivas que pode ser definido como qualquer um dos vários blocos de conhecimentos, crenças e padrões de práticas organizados que moldam e permitem que os seres humanos atribuam sentido às suas experiências, afirmam Fillmore e Baker (2009, p.314). Os *Frames*, nesse sentido, têm um papel importante em como as pessoas percebem, lembram e raciocinam sobre suas experiências, em como as pessoas percebem, lembram e raciocinam sobre o *background* e os possíveis concomitantes dessas experiências, e mesmo em como as experiências de vida de uma pessoa podem e devem ser representadas (*ibidem*, p.314).

Encontramos nas palavras de Lakoff (2004, p.xv) uma definição semelhante para *frame*, qual seja, “os *frames* são estruturas mentais que moldam a maneira como vemos o mundo. Como resultado, eles moldam os objetivos que temos, os planos que fazemos, o modo como agimos e o que conta como produtos bons ou ruins advindos de nossas ações²⁸”. O autor (*ibidem*) afirma que os *frames* estão no inconsciente cognitivo e que, apesar de não podermos ter acesso direto a eles, notamos sua existência pela maneira que raciocinamos e através da língua:

Não podemos ver nem ouvir os *frames*. Eles são parte do que os cientistas cognitivos chamam de “inconsciente cognitivo” – estruturas nos nossos cérebros que

²⁸ Tradução nossa, original em inglês: “Frames are mental structures that shape the way we see the world. As a result, they shape the goals we seek, the plans we make, the way we act, and what counts as good or bad outcome of our actions.”

não podemos acessar conscientemente, mas conhecemos pelas suas consequências: a maneira como raciocinamos, e o que conta como senso comum. Nós também conhecemos os *frames* pela língua. Todas as palavras são definidas relativamente a *frames* conceptuais. Quando você ouve uma palavra, seu *frame* (ou coleção de *frames*) é ativado no seu cérebro²⁹.

Muito embora a linguagem seja um meio para conhecermos os *frames*, estes não são compostos de linguagem exclusivamente; as ideias são primárias – e a língua carrega essas ideias, evoca essas ideias (LAKOFF, 2004, p.4).

Os *frames* ou *schemas* (*schemata*) ou cenários (neste caso, sem diferenciação), dentro da perspectiva aqui exposta, se constituem na mente/no cérebro. Segundo Lakoff (2004, p.73), “os *frames* estão nas sinapses de nossos cérebros, fisicamente presentes em forma de circuitos neurais³⁰”. Além disso, diz-se que as pessoas têm na memória um inventário de *schemata* (FILLMORE, 1976, p.25) para estruturar, classificar e interpretar experiências, e que elas têm várias maneiras de acessar esses *schemata* e vários procedimentos para operar com eles. Alguns *schemata* podem ser psicologicamente construídos (como vários aspectos do esquema do corpo, a identidade dos matizes focais no espectro de cores e talvez o que os psicólogos da *gestalt* chamam de “boas figuras”), outros podem existir graças às constantes relações de causa-efeito que percebemos no mundo, enquanto outras podem depender da simbolização para sua existência (*ibidem*).

Chafe (1975a), por outro lado, trabalha com a ideia de que a memória é composta de redes (*networks*) proposicionais e não proposicionais. Interessado na verbalização – um conjunto de processos pelos quais um falante transforma em palavras experiências armazenadas na memória, que requer que escolhas sejam feitas em vários pontos –, o autor utiliza os conceitos de esquematização, enquadramento (*framing*) e categorização para estudar esse fenômeno. Chafe (1975b) afirma também que uma pessoa pode guardar na memória um conglomerado de experiências (que não podem ser facilmente verbalizadas, já que a memória é particular e a linguagem representa tipos), e que ela vai quebrando essas experiências em partes menores (os *schemas*), até que ela possa escolher um *frame* para interpretar esse subesquema (neste ponto, o *schema* é geralmente um evento), e, depois disso, ela categoriza os personagens. No que concerne aos *frames*, Chafe (1975a) exemplifica:

²⁹ Tradução nossa, original em inglês: “You can’t see or hear frames. They are part of what cognitive scientists call the ‘cognitive unconscious’ – structures in our brains that we cannot consciously access, but know by their consequences: the way we reason and what counts as common sense. We also know frames through language. All words are defined relative to conceptual frames. When you hear a word, its frame (or collection of frames) is activated in your brain.”

³⁰ Tradução nossa, original em inglês: “The frames are in the synapses of our brains, physically present in form of neural circuitry.”

Um evento particular pode ser enquadrado (*framed*) em uma ocasião como ‘Jim finalmente plantou as sementes’ e em outra ocasião como ‘nosso jardim finalmente foi iniciado’, em que os objetos e seus papéis são bem diferentes. A memória do falante para esse evento foi flexível o bastante para permitir essas duas interpretações³¹.

Chafe (1975a) afirma, então, que em momentos diferentes em que uma pessoa narra a mesma experiência, ela pode escolher categorias, *schemas* ou *frames* diferentes para fazê-lo, o que significa que os *frames* têm que ser flexíveis o suficiente para permitir isso. Além disso, o autor também observa que os processos de categorização, esquematização e enquadramento podem não ser feitos no momento em que a pessoa está tendo a experiência, mas no momento em que ela a verbaliza.

Van Dijk (1977, p.214), buscando entender como se dá a compreensão de discursos em contexto, afirma que, para além de conhecimentos linguísticos e paralinguísticos (entre outros) que se deve levar em conta para interpretar um enunciado, os *frames* (ou “outros tipos de conhecimentos gerais de mundo”) possuem um papel importante nesta tarefa. O autor afirma que os conhecimentos gerais não são amorfos, mas organizados em sistemas conceituais, ou *frames*. Sendo assim, os *frames* não são “conglomerados” de informações arbitrárias; são unidades de conhecimentos organizados “em torno” de um determinado conceito. Na verdade, Van Dijk (1977, p.215) diferencia ***frames* epistêmicos** (*e.g.* o conhecimento geral que as pessoas têm sobre livros, bolas, bananas) e outros tipos de *frames*, que são mais convencionais, típicos, e organizam o comportamento das pessoas em relação ao mundo e à maneira como interpretam as ações de outrem (*e.g.* os conhecimentos que temos sobre fazer compras ou sacar um cheque). Sendo assim, os *frames*, para Van Dijk, diriam respeito a modelos generalizados socialmente, relacionados com a memória semântica (MORATO, 1995, p.59).

Van Dijk (1977, p.217) usa a noção de *schemata* para se referir ao mecanismo que permite que as pessoas interpretem informações de maneira rápida e funcional. O autor afirma que dada uma certa estrutura textual e contextual, os *schemata* permitem que as pessoas criem rapidamente hipóteses sobre prováveis sentidos e intenções, mesmo que mais tarde essas hipóteses tenham que ser rejeitadas. Um exemplo de funcionamento desses mecanismos cognitivos pode ser a estrutura típica de uma oração: dada uma oração interrogativa, as pessoas podem concluir provisoriamente que uma pergunta ou pedido está sendo feito.

³¹ Tradução nossa, original em inglês: “A particular event might be framed on one occasion as ‘Jim finally planted the seeds’ and on a later occasion as ‘our garden finally got started’, where the objects and their roles are quite different. The speaker’s memory for this event was flexible enough to allow for these two interpretations.”

Os *frames* cognitivos ou conceptuais, cujo conceito é explorado nesta seção, são comumente entendidos na linguística como “*frames* de conhecimentos” e “*frames* semânticos”, os quais serão apresentados nas subseções seguintes. É válido notar que a noção de *frame* cognitivo ressalta sua metáfora subjacente, que sugere uma noção analítica mais estável (ao contrário dos *frames* interacionais de Tannen e Wallat, 1987).

2.2.1 FRAMES DE CONHECIMENTO

Os *frames* de conhecimento (*knowledge frames*) são caracterizados por Ensink e Sauer (2003, p.5) como “um padrão cognitivo disponível, usado na percepção com o intuito de dar sentido ao material percebido ao ‘impor’ aquele padrão e suas características àquele material³²”. Os autores ilustram sua definição com o seguinte exemplo, buscado em Fauconnier e Sweetser (1996, p.5):

Esses *frames* nos permitem fazer uso máximo das informações que nos são dadas em aspectos cruciais; por exemplo, se alguém que está falando sobre uma casa menciona uma porta da frente, a porta do banheiro ou a garagem, nós não perguntamos “que porta da frente?” Nós sabemos que provavelmente há uma porta da frente simplesmente através de uma compreensão complexa do tipo de objeto em questão³³.

Quando a pergunta é como as pessoas usam seus conhecimentos cotidianos de maneira rotineira para entender textos, para completar informações pressupostas e implícitas, o conceito de *frame* de conhecimento parece ser útil, afirmam Ensink e Sauer (2003, p. 5).

Esse tipo de *frame* é caracterizado por Tannen e Wallat como esquemas de conhecimento (*knowledge schemas*). As autoras afirmam que usam esse termo para se referirem às expectativas dos participantes sobre pessoas, objetos, eventos e lugares no mundo, distinguindo-o dos alinhamentos que são negociados em uma interação específica (TANNEN; WALLAT, 1987, p. 207). Tannen (1986) afirma que a noção de *schemas* de conhecimento é parecida com a noção de *frame* de autores das áreas de inteligência artificial, psicologia cognitiva e linguística semântica, como Minsky (1975), Schank e Abelson (1977), Rumelhart (1975), Chafe (1977) e Fillmore (1975; 1976). Os *schemas* são estruturas de conhecimento que estão na mente e são, em certo sentido, “atemporais” (independem do momento da interação). Embora Tannen discuta a noção de *schema* de conhecimento, ela

³² Tradução nossa, original em inglês: “(...) a cognitively available pattern used in perception in order to make sense of the perceived material by ‘imposing’ that pattern and its known features on that material.”

³³ Tradução nossa, original em inglês: “These frames allow us to make maximal use of the data we are given in crucial respects; for example, if someone talking about a house mentions the front door, the bathroom door, or the driveway, we don’t ask what front door? We know that there is probably a front door, simply from a complex understanding of the kind of object in question.”

mesma não aplica essa noção. E os únicos exemplos de aplicação desse conceito na linguística seriam os de autores como Fillmore, que, no entanto, utiliza o termo *frame* em seus trabalhos sobre semântica de *frames*.

Os autores que reconhecem uma diferença entre os termos *frame* e *schema*, costumam se referir a *schemas* como uma abstração de certas experiências que ocorrem com determinada frequência. Pode-se falar de *schemas* para construções gramaticais, como X joga Y para Z (e.g. O João joga a Bola para Maria). Por outro lado, a noção de *frames* ficaria reservada a conhecimentos sobre entidades e eventos culturais (e o conhecimento semântico relacionado a isso).

2.2.2 FRAMES SEMÂNTICOS

Os *frames* semânticos, como Fillmore (1982) os concebe, parecem ser um tipo de *frame* de conhecimento, o conhecimento semântico que as pessoas compartilham sobre palavras, expressões, conceitos. O autor trabalha com a noção de *frame* cognitivo semântico, sendo de seu interesse o léxico e a questão de como as palavras evocam e constituem *frames*. A definição de *frame* proposta pelo autor é a seguinte:

Pelo termo *frame* eu tenho em mente qualquer sistema de conceitos relacionados de maneira que para entender qualquer um deles deve-se entender toda a estrutura em que ele se encaixa; quando um dos elementos dessa estrutura é introduzido no texto ou na conversação, todos os outros se tornam automaticamente disponíveis³⁴ (FILLMORE, 1982, p.111).

Um exemplo de como esses conceitos estão relacionados seria o *frame* de “compra”, que para ser entendido, é preciso conhecer os conceitos a ele ligados, como o de “comprador”, “bens”, “dinheiro”, etc. Esses conceitos estão relacionados em uma estrutura (ou um *frame*) que se apresenta como uma cena. Para Fillmore (1982, p.117), usando a palavra *frame* para a maneira estruturada como a cena é apresentada ou lembrada, é possível dizer que os *frames* estruturam os sentidos da palavra, e que a palavra “evoca” o *frame*. Isso acontece, explica o autor, porque temos na mente uma estrutura abstrata de expectativas que traz consigo papéis, propósitos, sequências de tipos de eventos naturais ou convencionais e todo o resto do aparato que se deseja associar à noção de *frame*.

³⁴ Tradução nossa, original em inglês: “By the term ‘frame’ I have in mind any systems of concepts related in such a way that to understand any one of them you have to understand the whole structure in which it fits; when one of the things in such a structure is introduced into the text, or into a conversation, all of the others are automatically made available.”

No que diz respeito a esse “aparato” associado à noção de *frame*, Fillmore (1982, p. 111) afirma que *frame*, como ele usa, é um termo geral que engloba um conjunto de conceitos como *schema*, *script*, *scene*, *ideational scaffolding*, *cognitive model*, ou *folk theory*. Sendo assim, cada um desses conceitos pode ser considerado um tipo de *frame*. Por exemplo, *script* é considerado “um tipo de *frame* cujos elementos são tipos de eventos sequenciais” (FILLMORE, 1982, p.130). Coulson (2001, p. 20) também utiliza a definição que Fillmore sugere, acrescentando que “embora existam diferenças no escopo desses construtos, todos são usados para representar conhecimento prévio estruturado, têm caráter experiencial importante, e assim por diante³⁵”.

É importante salientar que o conceito de *frame* cognitivo não depende exclusivamente da linguagem, mas pode ser aplicado ao processamento linguístico da seguinte maneira: palavras específicas ou expressões formulaicas, ou escolhas gramaticais estão associados na memória com *frames* específicos, de forma que a exposição à forma linguística em contexto apropriado ativa na mente do falante o *frame* em particular, e a ativação do *frame*, por sua vez, promove o acesso a outro material linguístico que está associado ao mesmo *frame* (FILLMORE, 1976, p. 25). Por exemplo, quando uma pessoa escreve “eu estive em terra por duas horas ontem”, sabemos através de *frames* gramaticais que a pessoa não está mais em terra no momento em que escreve a mensagem, e, a informação semântica ligada à expressão lexical “em terra” leva-nos a entender que a pessoa agora está no mar ou no ar. Nada disso está escrito na mensagem, mas somos capazes de inferir isso (e mais) porque conhecemos os *frames* em questão. Sendo assim, o entendimento de um texto envolve recuperar ou perceber os *frames* evocados pelo conteúdo lexical e juntar esse conhecimento esquematizado (de uma maneira que não pode ser facilmente formalizada) em um tipo de “visão” do “mundo” do texto (FILLMORE, 1982, p. 122).

O vocabulário de uma língua pode ser representado por desde itens lexicais que possuem um mapeamento relativamente simples de palavra para mundo, como nomes de cores e de outros tipos naturais, continuando até quadros de conceitos altamente elaborados que pressupõem tipos sutis de conhecimento sobre a vida intelectual e institutiva das pessoas (FILLMORE, 1976, p. 29). Quando nos deparamos com as palavras em uso, podemos reconhecer cada palavra, mas os *frames* que invocamos no ato da interpretação de uma mensagem são baseados no conhecimento que temos, não tanto das palavras, mas do fenômeno a que ela remete e sua associação com valores culturais. É por isso que é

³⁵ Tradução nossa, original em inglês: “[...] although differences exist in the scope of these constructs, they are all used to represent structured background knowledge have important experiential character, and so forth.”

complicado entendermos uma piada em uma língua estrangeira ou uma que remeta a uma cultura que desconhecemos, afirma Fillmore (*ibidem*).

A invocação de *frames* é um ato cognitivo que o enunciatário faz para entender as informações que recebe. Por outro lado, a evocação de *frames* é uma experiência cognitiva da parte do enunciatário que se dá quando o enunciatário responde a associações específicas da língua, conectando sinais linguísticos com *frames* particulares. A descoberta e análise dessas associações, aquelas adquiridas como parte da aprendizagem de uma língua, constitui a Semântica de *Frames* (FILLMORE; BAKER, 2009, p.316).

Muito embora tenhamos falado de interpretações e conhecimentos individuais, o interesse maior de Fillmore poderia ser considerado o conhecimento compartilhado por pessoas de uma dada cultura, o que pode ser visto em seu dicionário FrameNet³⁶.

O objetivo do projeto FrameNet é criar um recurso lexical online para a língua inglesa³⁷, baseado na semântica de *frames* e em evidências encontradas em um *corpus* (composto por orações extraídas de jornais, revistas, livros, etc.). Para isso, pesquisadores documentam uma variedade de possibilidades combinatórias sintáticas e semânticas – valências – de cada palavra e de cada um de seus sentidos, através de anotações, assistidas pelo computador, de exemplos de orações, e tabulação e exibição automática dos resultados das anotações (RUPPENHOFER *et al*, 2010, p. 5).

Tipicamente, cada sentido de uma palavra polissêmica pertence a um *frame* semântico diferente, uma estrutura conceitual em forma de *script* que descreve um tipo particular de situação, objeto ou evento, junto com seus participantes e propriedades (*ibidem*). Vejamos o exemplo do verbo COMPRAR que faz parte do *frame* “Comércio_comprar”, assim como as palavras *comprador.s*, *adquirir.v*, *aquisição.n*, etc. Para este *frame*, o FrameNet Brasil³⁸ oferece a definição:

Este frame descreve uma transação comercial básica, envolvendo um comprador e um vendedor que trocam dinheiro e mercadorias, assumindo-se a perspectiva do comprador. As palavras variam individualmente quanto aos padrões de realização dos elementos de frame. Por exemplo, a valência típica do verbo COMPRAR é: COMPRADOR compra MERCADORIAS do VENDEDOR por DINHEIRO.

³⁶ <http://framenet.icsi.berkeley.edu/fndrupal/>

³⁷ O FrameNet também vem sendo desenvolvido para outras línguas. No Brasil, o projeto é desenvolvido por pesquisadores da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), e está disponível no site: <http://www.ufjf.br/framenetbr/>.

³⁸ <http://200.131.19.169/maestro/index.php/fnbr/report/frames?db=fnbrasil>

Os elementos centrais desse *frame* são Comprador e Bens:

<p>Comprador [Buyer]</p>	<p>O Comprador quer Mercadorias e oferece Dinheiro a um Vendedor em troca. Ana COMPROU um casaco. Márcio COMPROU um livro de Carla.</p>
<p>Mercadorias [Goods]</p>	<p>O EF Mercadorias refere-se a qualquer coisa (incluindo tempo de trabalho, por exemplo), que é trocada por Dinheiro em uma transação. Apenas um vencedor COMPROU os quadros.</p>

E alguns dos elementos não centrais são Meios, Dinheiro e Vendedor:

<p>Maneira [Means] Semantic Type: State_of_affairs</p>	<p>O meio pelo qual uma transação comercial ocorre. Eles permitirão que você PAGUE em dinheiro?</p>
<p>Dinheiro [Money]</p>	<p>Dinheiro refere-se ao que é dado em troca por Mercadorias em uma transação. Samuel COMPROU o carro por R\$12.000.</p>
<p>Vendedor [Seller] Semantic Type: Source</p>	<p>O Vendedor tem posse sobre as Mercadorias e as troca pelo Dinheiro de um Comprador. A maioria do meu equipamento de áudio, eu COMPRI em uma loja de departamento perto do meu apartamento.</p>

Além de outros elementos não centrais, o *frame* “Comércio_comprar” ainda oferece informações sobre suas relações com outros *frames* do FrameNet (relações “Frame-to-Frame”), bem como as já mencionadas anotações sintáticas e semânticas (valências).

Assim, o FrameNet cumpre seu objetivo, que é (i) descrever Unidades Lexicais (ULs) a partir dos *frames* que a evocam, *frames* que são identificados em termos de Elementos de *Frames* (EFs), que crucialmente os constitui; (ii) validar tais descrições através de pesquisa de corpora, anotando, nas sentenças extraídas dos corpora, quais são os EFs identificados, os Tipos Sintagmáticos e as Funções Gramaticais; (iii) determinar as possibilidades combinatórias das ULs pesquisadas; (iv) disponibilizar os resultados da

anotação na forma de entradas lexicais, as quais sumarizam os possíveis padrões de valência de cada UL; e (v) definir as relações entre *frames* (SALOMÃO *et al*, 2013, p.12).

É interessante notar que os métodos do FrameNet inspiram outros trabalhos em Linguística. Miranda (2012, 2013) vem desenvolvendo uma diferente abordagem do discurso baseada na Semântica de *Frames* e no FrameNet. A autora considera os *frames* como uma “ferramenta analítica” para analisar discursos que refletem as experiências culturais dos indivíduos. Em suas palavras:

(...) a configuração da rede de frames no discurso faz emergirem as vivências mais reiteradas e marcantes para os sujeitos na comunidade em foco e finca uma sólida ferramenta como base para a leitura hermenêutica multidisciplinar destas vivências perspectivadas pelo discurso (MIRANDA; BERNARDO, 2013, p.83).

Trata-se de uma abordagem que se pauta também nos modelos baseados no uso, por isso investiga a cognição através do uso da língua, o que torna imprescindível a análise de um *corpus* autêntico (falas de sujeitos reais, em uma moldura comunicativa). Neste modelo, a frequência da ocorrência de uma construção linguística indica o grau de convencionalização do padrão linguístico, enquanto a frequência de tipo demonstra a produtividade deste padrão (MIRANDA; LIMA, 2012).

O trabalho de Miranda (2012, 2013) segue os preceitos das anotações do FrameNet, mas, em vez de ser voltado para encontrar os *frames* dos falantes de uma língua, a autora seleciona um subgrupo de falantes (como estudantes de Juiz de Fora - MG) e faz uma análise de um problema social (*e.g.* como esses estudantes concebem “aula”, e – para além da Semântica de *Frames* – como essa concepção está relacionada ao problema da crise educacional no estado). No trabalho de Lima (2009) sobre o *frame* de AULA, o discurso discente (*cf.* perspectiva docente em PINHEIRO, 2009) compõe um *corpus* por meio do qual a autora busca desvelar a concepção dos alunos sobre AULA, o que é feito através do exame das pistas linguísticas que demarcam os diferentes atos de linguagem produzidos pelos alunos. Esse discurso conduz o processo analítico da autora em busca dos sinais da possível “crise da sala de aula”.

O FrameNet, vale notar, obtém seus dados através de fontes diversas (jornais, revistas, livros, etc.), por isso, seus *frames* representam os sentidos prototípicos de conceitos de uma cultura; por outro lado, ao aplicar o mesmo procedimento a um grupo restrito de falantes (mas, ainda, grande o suficiente para se ter padrões de uso e de significado), os *frames* passam a refletir os conceitos prototípicos advindos das experiências desse grupo.

2.3 FRAMES NO DISCURSO

Existe uma crescente quantidade de estudos sobre *frames* que têm como foco não a organização mental, mas a organização do discurso. Esses estudos não buscam descrever como informações se organizam em *frames*; buscam, em vez disso, descrever a mobilização de *frames* nos discursos ou o uso estratégico de *frames* e, através disso, visam compreender a cognição de indivíduos em uma cultura.

Diante de um acontecimento ou um conceito, as pessoas podem escolher assinalar uma característica ou adicionar uma perspectiva a esse acontecimento ou conceito, associando-o a um *frame* específico ou a um conjunto de *frames*. O enquadramento (*framing*) assinala uma perspectiva, um certo modo de ver o mundo, ao fenômeno em questão através de escolhas lexicais, gramaticais ou metafóricas. Vejamos os exemplos extraídos da literatura dedicada ao tema:

(a) “Feto” vs. “Bebê” (não-nascido). Esses termos são usados por lados rivais na discussão sobre aborto. A palavra feto perfila a entidade em questão em um *frame* científico usado para qualquer mamífero não-nascido, enquanto a palavra bebê (não-nascido) perfila a entidade em um *frame* humano (afetivo, inclusive). O primeiro *frame* faz o aborto parecer ser menos moralmente repugnante, já que matar animais é uma prática aceita, mas o segundo *frame* faz o aborto parecer repugnante, já que matar humanos é ruim (o que dirá matar indefesos bebês) (cf. CROFT; CRUSE, 2004, p.19).

(b) “Nós terminamos” vs. “Ela terminou comigo”. O *frame* de término de namoro é o mesmo, aplicado à mesma situação. A escolha de uma das construções das sentenças pode indicar diferenças de conceitos, quando na primeira opção o término foi uma decisão conjunta (o que implica que as pessoas envolvidas desejam o fim do relacionamento), e na segunda opção a decisão do término foi de uma das partes (o que significa que não sabemos o que a outra parte desejava com relação ao desfecho do relacionamento).

(c) “John empurrou Bill/o irmão dele” vs. “Bill foi empurrado pelo John/irmão dele”. Essas escolhas podem indicar a empatia do falante por um ou outro irmão (cf. CROFT; CRUSE, 2004).

(d) “Alívio de impostos” vs. “Degradação do patrimônio público”. O primeiro *frame* remete à metáfora IMPOSTOS SÃO UM FARDO, que caracteriza o governo proponente da diminuição de impostos como um HERÓI que livra a população que SOFRE com aquele FARDO (os impostos); enquanto a segunda caracterização do mesmo referente, proposta pelo governo adversário, reenquadra (*reframe*) o discurso, considerando que a diminuição a arrecadação de impostos resultará em menos dinheiro para investir em reformas

de estradas, cidades, etc. além de faltar recursos para investir na educação e no desenvolvimento científico (cf. LAKOFF, 2004).

Esses estudos de *frames* no discurso, quando realizados no campo da Linguística, têm como referência principalmente os trabalhos de Lakoff sobre *frames* (e.g. LAKOFF, 2004), MCIs (e.g. LAKOFF, 1987) e metáforas conceituais (e.g. LAKOFF; JOHNSON, 1980). Outras áreas (como a Sociologia) também procedem a esse tipo de análise de discurso, e trabalham com a noção de “efeitos de *frames*”, inclusive em análises de propagandas e discursos públicos, e com aconselhamento para a construção estratégica de um discurso que faça o público-alvo invocar os *frames* certos para determinada causa (ver: www.frameworksinstitute.com).

2.4 FRAMES DINÂMICOS OU “ONLINE”

Diferentemente da noção de *frame* desenvolvida por Fillmore (ver § 2.2), em que o *frame* é entendido como uma estrutura mais ou menos variável com uma estável associação a itens lexicais (por isso considerado off-line), a noção de *frame* online sugere que os *frames* são construídos no momento do uso. Essa proposta parte de observações referentes à construção dinâmica do significado, que deixa transparecer que as categorias, os *frames*, os protótipos, etc., podem não ser preestabelecidos, fixos e bem delimitados, como já se pensou. Vejamos alguns exemplos (CROFT; CRUSE, 2004, p.94):

- (a) Cachorros são mamíferos.
- (b) Cachorros são excelentes companhias para os idosos.

Para a oração (a), as pessoas constroem uma categoria apropriada para o discurso biológico, que inclui todos os tipos de cachorros, sejam domésticos ou selvagens. Para a oração (b), as pessoas constroem uma categoria apropriada para o comportamento social humano, que inclui somente cachorros domésticos.

- (c) Eu queria voar como um pássaro.
- (d) Há muitos pássaros no nosso jardim.

Para a oração (c), a interpretação de PÁSSARO deve excluir pássaros que não voam e pássaros machucados, enquanto que para (d), a interpretação deve restringir o sentido

de PÁSSAROS para o contexto do enunciador, sendo que, se a oração é pronunciada por um morador de Campinas (SP), PÁSSARO será “passarinhos típicos de jardim (como o beija-flor)”, já que ninguém espera encontrar águias e corvos nesse jardim.

Croft e Cruse (2004, p.96) afirmam que esse tipo de variação de construções de categorias seria mais convincentemente explicado como uma modulação dos *frames* do que como um ajuste no grau de encaixe dos itens com *frames* subjacentes constantes. Os autores propõem, então, que nem significados nem relações estruturais estão especificados no lexicon, mas são construídos online, em situações reais de uso. Sendo assim:

[...] as palavras não têm significados intrínsecos, nem as orações: os significados são construídos por nós, usando as propriedades dos elementos linguísticos como pistas parciais, junto com o conhecimento não linguístico, as informações disponíveis no contexto, os conhecimentos e as conjecturas referentes aos estados psicológicos dos ouvintes, etc.³⁹

A ideia de que os *frames* são construídos quando da situação de uso não é nova (cf. MOORE; CALL, 1982; LAKOFF; SWEETSER, 1994; CROFT, 2000), mas continua sendo desenvolvida no campo da linguística cognitiva (cf. CROFT; CRUSE, 2004). Essa ideia está fundamentada na “Linguística Cognitiva Social” (CROFT, 2009, p.395), que visa entender a linguagem não só como um produto da mente, mas também extra-mental, já que ela é construída nas interações sociais, expressa a visão de mundo de comunidades linguísticas, etc. Além disso, essa visão é coerente com a ideia de que os processos linguísticos são os mesmos usados pela cognição social geral, sendo que as mais importantes habilidades cognitivas sociais são a ação conjunta, a coordenação e a convenção (cf. CROFT, 2009; TOMASELLO, 1999, 2008, 2014).

A noção de *frames* como construções também pode se alinhar às teorizações de autores da Linguística Textual/Discursiva, no sentido de que essas teorias também partem do pressuposto de que o significado é construído na interação. Koch (2008, p.46), por exemplo, discorre sobre o processo de referenciação, que se assemelha ao processo de construção de *frames*. A autora afirma que as pessoas, na interação, operam com o material linguístico que têm à disposição, fazendo escolhas significativas para representar estados de coisas, com vistas à concretização do seu projeto de dizer (KOCH, 1999, 2002, 2008). Segundo a autora, a

³⁹ Tradução nossa, do original em inglês: “[...] words do not really have meanings, nor do sentences have meanings: meanings are something that we construe, using properties of linguistics elements as partial clues, alongside non-linguistics knowledge, information available from context, knowledge and conjectures regarding the state of mind of the hearers and so on.”

referenciação consiste na construção dos objetos de discurso, tal como explicam Apothéloz e Reichler-Béguelin (1995, p.228):

De maneira geral, argumentaremos [...] em favor de uma concepção construtivista da referência [...]; assumiremos plenamente o postulado segundo o qual os chamados “objetos-de-discurso” não preexistem “naturalmente” à atividade cognitiva e interativa dos sujeitos falantes, mas devem ser concebidos como produtos – fundamentalmente culturais – desta atividade.

Marcuschi (2002, p.51), por sua vez, afirma que “a língua, em si mesma, não providencia a determinação semântica para as palavras, e as palavras isoladas também não nos dão sua dimensão semântica”. Para o autor, a língua não tem uma semântica determinada e a cognição não é apenas um fenômeno mental. Nesta perspectiva, também, o sentido se constrói na interação entre os falantes.

Tendo em vista o exposto, há dois pontos relacionados à natureza da construção de sentidos que devem ser frisados. O primeiro diz respeito ao significado das palavras não corresponderem aos sentidos listados em um dicionário, já que este descreve apenas os sentidos mais comuns das palavras (por uma simples questão de limites, além de que novos significados podem ser construídos nas interações quase infinitamente); tampouco o lexicon arquivava todos os sentidos das palavras na memória humana. O segundo ponto a se ter em vista é que o significado é enciclopédico (CROFT, 2009, p.404), no sentido de que a representação das palavras ou suas construções é a totalidade de conhecimentos e experiências relativas às situações em que aquela palavra ou construção foi utilizada pelo falante, e essas situações se ampliam todas as vezes que a pessoa usa/ouve tal palavra. Neste contexto, os *frames*, como organizadores de sentidos e informações, não são estruturas cognitivas prontas, mas construções dependentes da interação (com seus muitos contextos que contribuem para constrição e construção do sentido).

Neste espírito, ponderam Morato e Bentes (2013, p.135), quando, após análise da construção conjunta dos *frames* de PARAÍSO (terreal e fiscal) por sujeitos em interação, concluem: “A noção de *frame* parece ter a ver, pois, assim como a noção de contexto, com um estado de coisas que em parte está organizado *a priori*, e em parte está associado a uma significação que emerge de sua própria organização” (cf. HANKS, 2008; MORATO, 2010).

2.5 DISCUSSÃO

Nesta breve apresentação sobre os usos das noções de *frames* (e *schemas*) na Linguística, notamos que os objetivos dos linguistas são entender:

(i) como os sentidos são negociados na interação através do reconhecimento de pistas contextuais (entonação, registros linguísticos, tomada de turno, etc.) – neste caso, estudam-se, principalmente, os **frames interacionais**;

(ii) como o conhecimento linguístico (léxico, declarativo) e o conhecimento de mundo se organizam na mente/no cérebro – neste caso, estudam-se, principalmente, os **frames cognitivos**, que podem ser estruturas (*frames*) de conhecimento ou abstrações de conhecimento/experiências recorrentes (*schemas*);

(iii) como escolhas linguísticas (lexicais, sintáticas, metafóricas, etc.) para veicular ideias em um discurso enquadram (*frame*) um determinado evento de uma maneira, ignorando outras maneiras alternativas de enquadrá-lo – neste caso, estudam-se, principalmente, os **frames no discurso**; e

(iv) como os sentidos não são preestabelecidos (eles possuem apenas um “potencial semântico”), mas são construídos no discurso, de forma que o *frame* para certa palavra/conceito se estabelece online, no momento do uso – neste caso, estudam-se, principalmente, os **frames dinâmicos**.

Todas essas abordagens concernem à cognição em maior ou menor medida, e implicam em algum entendimento sobre como os sistemas de memória funcionam, como “arquivamos” e utilizamos conhecimentos lexicais, além de outros conhecimentos de mundo.

As diferenças de concepções da noção de *frame* – como estrutura (FILLMORE, 1976, 1982) ou como construção em uso (CROFT; CRUSE, 2004); como rede de conhecimentos proposicionais e não proposicionais (CHAFE, 1975a, 1975b) ou como estrutura mental composta de linguagem e ideias (LAKOFF, 2004); como conhecimentos organizados a priori e compartilhados socialmente (VAN DIJK, 1977) ou como resultantes de conhecimentos/experiências particulares e só existentes em tempo real (TANNEN, 1986) etc. – evidenciam o fato de que a organização de informações e conhecimentos componentes das conceptualizações e cognição humanas em geral ainda está por ser desvelada.

Nesta pesquisa, analisamos discursos levando em consideração o contexto em que as palavras, construções e metáforas foram usadas, por isso, nossa abordagem da noção de *frame* se aproxima da noção de “*frames* dinâmicos”: entendemos que as expressões linguísticas têm um potencial semântico, mas seus significados só existem em contexto (o que pode levar em conta a situação interativa, as expectativas e conhecimentos prévios dos interactantes uns sobre os outros, o reconhecimento da situação psicológica em que se encontram – ou quaisquer variáveis que possam ser relevantes para a compreensão

contextualizada de um enunciado). Porém, faremos também o exercício de organizar as informações provenientes dos modelos de concepção de Doença de Alzheimer (DA) em uma estrutura, ao modo da Semântica de *Frames*, que servirá como uma referência (mas não como limite) para as análises e discussões que se seguirão no capítulo 4. Sendo assim, essa estrutura inspirada na Semântica de *Frames* não surge da observação estatística dos dados dos entrevistados, já que seriam insuficientes (não diversificados o bastante), mas é descrita de acordo com o “evento” em questão (a DA) e seus “participantes” (com base nos modelos de concepção da DA).

Considerando-se os métodos do FrameNet, a DA seria uma Unidade Lexical dentro do *frame* Condição_médica. Sua descrição como um *frame* per se é um desafio, já que se trata de um substantivo e sua descrição não leva em conta, de fato, papéis temáticos (no sentido gramatical do termo): é uma descrição de um conceito complexo, com valores restritivos para seus Elementos de *Frame*, como veremos no capítulo 4.

Com esse desafio de investigar as conceptualizações da DA à luz da Linguística Sociocognitiva e de suas teorizações sobre *frames*, esperamos fazer parte desse longo percurso científico em busca da compreensão do funcionamento da cognição humana, ao contribuirmos com reflexões, conhecimentos e questionamentos.

CAPÍTULO 3

METODOLOGIA

“Não podemos ter a esperança de compreender o uso da linguagem sem considerá-lo como sendo ações conjuntas construídas sobre ações individuais. O desafio está em explicar como funcionam todas essas ações.”

- Clark (2000)

Este é um estudo qualitativo de cunho heurístico que se vale das teorias sobre *frames* desenvolvidas na linguística para compreender os discursos de pessoas que lidam com a DA cotidianamente. Nesta pesquisa, entrevistas foram realizadas com os participantes que responderam a questões (ver protocolo na seção anexo I) sobre suas experiências com a DA e suas opiniões/conhecimentos sobre a doença, tendo em vista, principalmente, assuntos de interesse científico sobre a DA.

A análise de dados teve como objetivo a verificação de quais informações e conhecimentos sobre DA os entrevistados mobilizam para responder às questões sobre a DA, e quais *frames* são evocados e construídos. Em seguida, relacionamos essas informações aos modelos de concepção da DA biomédico e biopsicossocial, para entendermos como as pessoas enquadram a DA.

A análise de *frames* tem o objetivo de explorar o entendimento das pessoas sobre a DA, o que pode ser um indício de como elas pensam, agem e se sentem em relação à doença. Essa análise também serve para vislumbrarmos a recepção social da DA e como sua percepção está mudando à medida que informações além do modelo estritamente biomédico passam a fazer parte do repertório lexical e discursivo dos falantes.

Essa abordagem metodológica pode ser vista como exploratória e heurística, contudo os dados gerados através das entrevistas e sua análise podem ser úteis para entender as experiências das pessoas que lidam com a DA, o tipo de informações que circulam sobre a doença, e o tipo de informações que faltam ser divulgadas.

3.1 POPULAÇÃO

Nesta pesquisa, um grupo de especialistas e familiares que lidam com a DA cotidianamente foi entrevistado para posterior análise de *frames* de DA nos seus discursos.

Um protocolo (ver anexo I) guiou a entrevista conduzida pela pesquisadora, que foi gravada e transcrita, utilizando-se o modelo de transcrição do AphasiAcervus⁴⁰ tanto quanto fosse necessário para os fins analíticos desta pesquisa.

As entrevistas duraram aproximadamente 40 minutos e foram concedidas no ambiente de trabalho dos profissionais, nos intervalos de tempo de que dispunham. Quanto aos familiares, as entrevistas foram realizadas em seus lares ou no espaço de reuniões da ABRAz, nas brechas de suas atividades cotidianas.

Foram entrevistados profissionais integrados com a vida acadêmica (como professores, pesquisadores), que estão engajados de alguma forma com as discussões sobre DA, assim esperamos que os resultados reflitam a melhor situação possível em relação aos modelos existentes (ver capítulo 1). Este estudo não visa retratar o que a população brasileira pensa sobre DA, portanto, nosso interesse não foi entrevistar um grupo aleatório de pessoas. Ao selecionarmos uma população qualificada, compostas por “porta-vozes” das discussões atuais sobre DA, excluimos os profissionais que podem estar há muito tempo afastados das discussões sobre o tema. Além disso, os familiares escolhidos foram os que frequentam as reuniões da ABRAz, portanto, pessoas que costumam buscar e trocar informações sobre a doença.

Para esta pesquisa, seis participantes foram selecionados e contatados principalmente através da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz). A população estudada é composta por dois médicos (um neurologista e um psiquiatra), dois especialistas não médico (uma fonoaudióloga e uma antropóloga), e dois cuidadores familiares de pessoas com DA (filho e marido). Os seis participantes entrevistados são brasileiros, brancos, de classe média, escolarizados e têm entre 31 e 81 anos de idade. Dois participantes são do sexo feminino e quatro participantes, do sexo masculino. Os seis lidam com a DA cotidianamente num espaço de tempo entre cinco e 35 anos (ver tabela 1).

É importante ter em vista o pertencimento dos participantes a certas comunidades epistêmicas, pois se espera que sua adesão a elas se deixe ver em seus discursos sobre a DA. Sendo assim, o entrevistado neurologista pode demonstrar em suas falas a influência de sua formação em Neurologia, uma área essencialmente biomédica, que tem o cérebro como principal interesse. O psiquiatra, por sua vez, poderá ter influências advindas da formação numa área resultante do encontro entre a medicina e a psicologia, tendo como foco a mente, o que permitiria um discurso com maior teor psicossocial. A fonoaudióloga tem uma formação

⁴⁰ <http://cogites.iel.unicamp.br/p/aphasiacervus.html>

clínica, porém não médica, o que lhe possibilita um olhar voltado à própria atividade clínica e terapêutica. A antropóloga tem uma formação no campo das ciências humanas, o que deve se projetar em seu discurso, por exemplo, através de um maior interesse em entender a pessoa com DA inserida em suas práticas e estruturas sociais. Quanto aos familiares, ambos são cuidadores primários, ou seja, são as pessoas mais próximas da pessoa com DA, aquelas que passam mais tempo com o doente. Esses cuidadores familiares frequentam as reuniões da ABRAZ uma vez por mês há quase 4 anos, e seus discursos podem demonstrar influências do que lhes é informado lá, bem como as influências de outras fontes de discursos leigos (ou para leigos) sobre a DA.

Tabela 1: Características dos participantes.

Participante	Sexo	Tempo de envolvimento com a DA (anos)	Profissão	Grau de parentesco (só para familiares)	Duração da entrevista
CE	M	35	Neurologista	-	00:54:20
CM	M	10	Aposentado	Marido/ Cuidador	01:13:40
EG	F	5	Antropóloga	-	00:38:21
FT	F	15	Fonoaudióloga	-	00:33:57
GT	M	~30	Psiquiatra	-	00:44:51
JG	M	9	Técnico agrimensor	Filho/ Cuidador	01:09:15

M: masculino; F: feminino.

3.2 ABRAZ E GRUPO DE APOIO AO FAMILIAR

Tanto os especialistas quanto os familiares entrevistados nesta pesquisa participam ou já participaram de reuniões do Grupo de Apoio ao Familiar da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ-Campinas), por isso é importante que sejam feitos alguns esclarecimentos sobre a associação e sobre tal Grupo de Apoio.

No site da associação⁴¹, explica-se que a ABRAZ é uma entidade privada de natureza civil, oficializada em 16 de agosto de 1991, cuja missão é:

⁴¹ [HTTP://www.abraz.org.br](http://www.abraz.org.br), acesso em 25, maio, 2015.

Ser o núcleo central de todos aqueles envolvidos com a doença de Alzheimer e outras demências, reunindo familiares, cuidadores e profissionais. Oferecendo meios de utilização, permitindo intercâmbio e apoiando ações voltadas ao bem estar do portador, da família, do cuidador e do profissional.

O mesmo site informa que o Grupo de Apoio ao familiar cuidador é um espaço de encontro, aprendizagem e troca de experiências oferecido especialmente para familiares e cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer, no qual os participantes têm a oportunidade de refletir sobre a tarefa de cuidado sob novas perspectivas, ao encontrar novas estratégias para superar dificuldades e descobrir novas formas de lidar com o cotidiano modificado.

Um entrevistado que participa das reuniões nos dá interessantes informações a respeito do que sejam as reuniões da ABRAz, bem como sobre as expectativas que algumas pessoas podem ter em relação à Associação:

“... as informações que eu pego aqui na ABRAz [...] são muito boas, quer dizer, o que eles fazem aí? Eles dão apenas uma orientação, um apoio, quer dizer, eles não dão uma... no sentido de muita gente que vem aí, pessoas novas, novos que eu digo não é pela idade, novas pessoas que vêm procurar aí, elas vêm em busca da cura. Não é, isso aí não é assim. Isso aí não tem cura, por enquanto, pelo menos. Então, o que que eles fazem? Eles, é... vêm aí uma vez só. E não aparecem mais, quer dizer, eles vêm pensando que “aí o Sr. vai em tal lugar assim que aí vai resolver o seu problema”. Não é assim. Quer dizer, eles vêm assim achando que vai resolver... não é. Aí o negócio é troca de ideias para ver como vamos tocar o dia a dia, certo? Ninguém vai resolver o problema não. Ninguém tem condição agora.”(CM)

Os encontros do Grupo são mensais, com duração de duas horas, e deles participam familiares e especialistas de diferentes áreas (e.g. Gerontologia, Geriatria, Linguística, Psicologia, etc.). Um dos especialistas responsáveis pela ABRAz-Campinas conduz a reunião, que, geralmente, começa com uma apresentação sobre o Grupo e sobre a DA. Nesta apresentação sobre a DA, em geral, fala-se sobre o cérebro (a perda de neurônios, a proteína β -amilóide, etc.) além de alguns dos principais sintomas relacionados a esse quadro. A reunião tem continuidade com a apresentação dos participantes presentes, e, normalmente, alguns familiares expõem seus problemas e suas dificuldades práticas e emocionais em lidar com a pessoa com DA. A tais queixas, os especialistas e os familiares mais experientes respondem com sugestões sobre como proceder ou com explicações sobre as possíveis causas daquele problema. As reuniões costumam funcionar como um momento para o desabafo do familiar, que enfrenta uma situação delicada, por isso, podem ter bastante densidade emocional, o que exige dos presentes sensibilidade, empatia e discrição, além de conhecimento sobre a DA e sobre seu enfrentamento médico, terapêutico e social.

3.3 PROTOCOLO

O protocolo usado para entrevistar os participantes é composto de 11 perguntas sobre as experiências deles com a DA. A ideia de criar um protocolo que orientasse uma conversa sobre DA surgiu tendo em vista o trabalho de Lima (2009). Em sua dissertação de Mestrado, Lima (2009) usou um protocolo para entrevistar alunos de diferentes escolas em Juiz de Fora (MG) para obter seus relatos de experiência sobre o tema “aula”, com o objetivo de analisar os *frames* de AULA desses alunos e traçar o mapa da possível “crise educacional”.

No caso desta pesquisa, o propósito foi obter relatos de experiências sobre a DA e analisar os *frames* de DA mobilizados pelos participantes. As perguntas contemplam alguns dos principais assuntos debatidos sobre a DA – muitos deles ainda polêmicos. Algumas perguntas dizem respeito a questões gerais sobre a DA, outras são mais específicas e voltadas para obtenção de respostas ligadas aos modelos de concepção de DA.

Nesse contexto, a pergunta 1 visa obter um relato sobre como a DA passou a fazer parte da vida dos entrevistados (a palavra entre colchetes foi omitida quando o participante era um familiar). Esta pergunta é aberta e serve para conhecermos um pouco da história do participante com relação à DA. Algumas questões sequenciais podem ter sido feitas, como “E quando foi isso?”, ou “Então você decidiu ser o cuidador principal?”, etc., a depender do tipo de relato feito. Vejamos a questão formulada abaixo:

- 1- Como a Doença de Alzheimer passou a fazer parte do seu cotidiano [profissional]?

Como o participante falou sobre quando ele passou a ter contato com a doença em resposta à questão 1, na questão 2, perguntamos a ele se seu entendimento da DA mudou ou tem mudado (desde então). Esta pergunta visa compreender se ele tem uma percepção da mudança do conhecimento sobre a DA (pela medicina, pela sociologia, etc.) ou se sua experiência pessoal fez com que seu entendimento da DA mudasse. Para os especialistas, seguimos com a pergunta sobre a mudança de entendimento da DA pela área de estudos dos mesmos. As respostas poderiam demonstrar uma mudança do entendimento de DA como envelhecimento para DA como patologia, ou de DA como doença do cérebro para DA como doença socioneurodegenerativa, etc. Vejamos a questão formulada abaixo:

- 2- Você diria que seu entendimento sobre a Doença de Alzheimer mudou ou tem mudado? De que maneira? → [E a sua área?]

A pergunta 3 concerne ao tipo de informações que os participantes julgam importantes sobre a DA. Eles poderiam falar sobre informações gerais ou sobre informações que julgam dizer respeito à cada uma das categorias em questão: familiares, cuidadores (profissionais) e especialistas. Esperamos que as informações julgadas importantes sejam coerentes com um ou outro modelo de concepção da DA. Vejamos a questão formulada:

- 3- Levando em conta sua experiência, que tipo de informações os familiares, cuidadores e especialistas que lidam com a Doença de Alzheimer devem ter?

A pergunta 4 diz respeito às fontes de informações disponíveis sobre a DA. O propósito dessa pergunta é saber quais fontes são reconhecidas (e possivelmente consultadas) pelos participantes. As fontes de informações mencionadas também poderiam ser um indicativo do modelo de DA que sustenta seu discurso, à medida que tal fonte possa ser caracterizada como “divulgação biomédica” ou “social”, etc. Vejamos a questão formulada:

- 4- Levando em conta seu conhecimento, quais fontes de informação sobre a Doença de Alzheimer estão disponíveis e quais são acessadas?

A pergunta 5 concerne à definição de DA. A resposta a esta pergunta também pode nos dá a conhecer o (ou um dos) modelo(s) de DA que orienta(m) o discurso do participante. Vejamos a questão formulada abaixo:

- 5- Para uma pessoa que não sabe o que é, como você definiria a Doença de Alzheimer?

Com a pergunta 6, desejamos saber o que o participante considera como etiologia da doença. A ciência ainda não conhece completamente a etiologia da DA. Neste caso, desejamos perceber como os entrevistados lidam com as incertezas, se eles têm teorias próprias sobre o que causa a DA, ou se levam em conta o que a biomedicina ou as ciências humanas dizem sobre a DA. Vejamos a questão formulada abaixo:

- 6- Levando em conta seus conhecimentos e sua experiência, quais são as causas ou o que está na base da Doença de Alzheimer?

A pergunta 7 diz respeito a quais tratamentos e terapêuticas o participante conhece. Como resposta, ele poderia falar só sobre remédios, indicando assim a predominância do modelo estritamente biomédico em sua resposta, ou poderia falar também sobre terapias (ocupacionais, psicológicas, etc.), indicando a presença de outros modelos em sua resposta, ou, ainda, algum tratamento “alternativo”. Vejamos a questão formulada abaixo:

- 7- Levando em conta seus conhecimentos e sua experiência, quais são os melhores tratamentos e terapêuticas indicados para uma pessoa com Doença de Alzheimer?

Com a pergunta 8, desejamos saber como o participante se coloca frente à DA (ou às pessoas com DA), e, no caso dos especialistas, o que a área deles tem a oferecer para as pessoas com DA e seus familiares. Vejamos a questão formulada abaixo:

- 8- Em sua opinião, qual é o papel do [cuidador ou médico ou familiar etc., a depender da ocupação do entrevistado] ou o impacto da [área do entrevistado] na vida das pessoas com Doença de Alzheimer [e seus familiares]?

A questão 9 toca no polêmico assunto referente a se a pessoa com DA deve ser informada sobre seu diagnóstico. Em alguns países, o diagnóstico é considerado um direito do paciente, mas, no Brasil, informar ou não ao doente parece ser uma escolha do familiar, já que ele supostamente sabe como o paciente vai reagir à notícia. Vejamos a questão formulada abaixo:

- 9- Em sua opinião, a pessoa com DA deve ser informada sobre sua doença? Por quê?

A pergunta 10 concerne à perda e à preservação da consciência da pessoa com DA durante o avançar da doença. Uma resposta com foco nas perdas pode ser coerente com o modelo biomédico, enquanto uma resposta com foco na preservação pode ser coerente com o modelo biopsicossocial. Vejamos a questão formulada:

10 - Levando em conta seus conhecimentos e sua experiência, quais são os sinais de perda e preservação da consciência da pessoa com Doença de Alzheimer no avançar da doença?

Com a pergunta 11, desejamos saber como o participante entende a relação da sociedade com a DA. Este seria um espaço para que ele demonstrasse conhecimentos e preocupações referentes aos interesses sociológicos de compreensão da DA. Vejamos a questão formulada abaixo:

11 – Em sua opinião, a sociedade está preparada para lidar com a pessoa com Doença de Alzheimer?

3.4 QUESTÕES ÉTICAS

A aprovação desta pesquisa foi garantida pelo Comitê de Ética da Unicamp. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as exigências do Comitê, foi apresentado a todos os participantes antes das entrevistas e foi assinado por eles, assim como o Termo de Autorização de Gravação e de Uso (ver anexos).

Foi conferido tempo aos participantes – antes, durante e depois da entrevista – para esclarecimentos de questões sobre a pesquisa, tendo em vista diminuir o sentimento de vulnerabilidade e aflição que podem surgir durante a gravação. Para manter sigilo em relação à identidade dos participantes, duas letras maiúsculas são usadas em substituição aos seus nomes.

Faz parte da nossa ética de pesquisa tanto a não divulgação dos nomes verdadeiros dos entrevistados quanto a não divulgação das gravações ou transcrições completas das entrevistas, que serão destruídas cinco anos após terem sido feitas.

3.5 CONSTRUÇÃO DO *CORPUS* E TRANSCRIÇÃO DOS DADOS

As entrevistas, gravadas em áudio, foram transcritas baseando-se tanto quanto possível e necessário no modelo de transcrição do AphasiAcervus⁴², que pode ser conferido na tabela 2. A tabela 2 segue algumas orientações de convenções de transcrições textuais e

⁴² <http://cogites.iel.unicamp.br/p/aphasiacervus.html>

conversacionais da língua falada que podem ser conferidas nos trabalhos de Marcuschi (1991), Jefferson (1984) e Mondada (2000).

Tabela 2 – Sistema de notação – CCA versão 2006

OCORRÊNCIAS	SINAIS	EXEMPLOS
Incompreensão de palavras ou segmentos	(SI)	Então é...olha deve ta com (SI)...deixa eu ver...
Hipótese do que se ouviu	(hipótese)	Aqui (livro)...ah
Truncamento ou interrupção brusca	/	Dia pri/trinta e um de julho
Entonação enfática	Maiúscula	AfaSIAS
Prolongamento de vogal e consoante	: (podendo aumentar de acordo com a duração)	Agora...a:...a Ida Maria que pesquisou
Silabação	-	Ser-vi-do-res
Interrogação	?	Pra quem você mandou isso?
Qualquer pausa	...	Ela veio qui... perguntar... veio se instruir
Pausas prolongadas (medidas em segundos)	(3s)	Eu (5s) tirava <i>indica 5 segundos de pausa</i>
Comentários do transcritor e designações gestuais	((minúscula))	Isso não... ((risos))
Comentários que quebram a seqüência temática da exposição	— —	Maria Éster... — dá pra... ta longe aí né... pequenininho... eu também não enxergo direito...— Oliveira da Silva... e ela também é coordenadora
Superposição	[apontando o local onde ocorre a superposição	MG: Nova Iguaçu [JM: ah
Simultaneidade de vozes	[[apontando o local onde ocorre a simultaneidade	MN: [[eu falava.. mas NS: [[quatro ano.. deixa <i>(indica que duas conversas ocorrem simultaneamente)</i>
Indicação de que a fala foi retomada	... no início	EM: a gente ta mandando pros coordenadores e eles tão colocando onde... EM: ...nas bibliotecas...
Citações literais ou leituras de textos	“ ”	aqui... “vimos por meio dessa... desta agradecer o envio dos livros...”

3.6 ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados foi feita com o suporte das teorias de *frames*, entendidos em sentido amplo como:

conjuntos ou “blocos” de conhecimentos inter-relacionáveis que, incorporados por meio de práticas sociais nas quais emergem e por meio das quais se reconstróem, atuam na organização de nossas experiências e são reciprocamente por elas organizados (MORATO, 2010, p. 98).

Da tradição fillmoriana, estende-se esse conceito para abarcar os processos discursivos sócio-interacionais, desta forma, os *frames* podem ser entendidos: “como sistemas linguístico-conceptuais baseados em conhecimentos de diversas ordens, apreendidos pela via da interiorização das experiências sociais, compartilhados ou não pelos indivíduos em interação” (MORATO; BENTES, 2013, p. 126).

Além do conceito de *frame*, alguns conceitos da Linguística Cognitiva foram mobilizados para as análises de dados quando se faziam necessários para o enriquecimento das mesmas. Para identificarmos as informações que contribuem para a formação dos *frames*, observamos sintagmas utilizados para categorização da doença (e.g. “doença da memória”, “doença desgraçada”, etc.), informações implícitas (pressupostos e subentendidos), processos de referenciação, predicções, escolhas sintáticas e metáforas. Isto se dá pois consideramos que:

Os enquadramentos (*framing*) são constantes na linguagem [...], todas as unidades linguísticas evocam *frames* semânticos. Ainda assim, os enquadramentos (*framing*) são apenas um exemplo da ubiquidade de conceptualizações nas expressões linguísticas. Todos os aspectos das expressões gramaticais de uma situação envolve conceptualização de uma forma ou de outra, incluindo a morfologia flexional e derivacional e até mesmo as básicas classes de palavras. Sempre que proferimos uma sentença, nós inconscientemente estruturamos cada aspecto da experiência que pretendemos comunicar⁴³ (CROFT; CRUSE, 2004, p.40).

A apresentação dos dados foi feita seguindo a ordem: primeiro os dados dos especialistas e depois os dos familiares (representando a categoria “leigos”). Seus discursos foram analisados a partir da apresentação das palavras ou termos usados para se referirem à DA e às pessoas com DA, seguida da apresentação de construções definicionais que possuem a DA ou as pessoas com DA como tema sobre o que se predica, e, por fim, excertos maiores dos discursos dos entrevistados foram apresentados e analisados. É importante salientar que

⁴³ Tradução nossa, original em inglês: “Framing is pervasive in language [...], all linguistic unit evokes a semantic frame. Yet framing is but one example of the ubiquity of conceptualization in linguistic expression. All aspects of the grammatical expression of a situation involve conceptualization in one way or another including inflectional and derivational morphology and even the basic parts of speech. Whenever we utter a sentence, we unconsciously structure every aspect of the experience we intend to convey.”

não fizemos uma anotação ou análise corrida dos textos; selecionamos alguns aspectos lexicais, construções e excertos, como já foi dito.

3.6.1 LÉXICO

Quando as pessoas verbalizam suas experiências, elas devem fazer escolhas (muitas vezes inconscientes) com relação às possibilidades de referencializar seu objeto de discurso. Com a noção de referenciação, consideramos que os objetos de discursos são dinâmicos; eles constroem progressivamente uma configuração ao se enriquecerem com novos aspectos e propriedades e se associarem com outros objetos, integrando-se em novas configurações. O objeto se completa discursivamente (*cf.* MONDADA, 1994; MARCUSCHI, 2006; MORATO *et al.*, 2012; MORATO; BENTES, 2013). As referenciações podem ser denominações, rotulações ou (re)categorizações; são estratégias de construção do referente.

As **denominações** são escolhas entre as formas de nomear uma entidade com o uso de sintagmas nominais (possivelmente) intercambiáveis e relativamente neutros. As **rotulações** são “anáforas (ou catáforas) complexas”, ou nomes genéricos e inespecíficos que encapsulam seguimentos precedentes no texto (KOCH, 2008). As rotulações são também recategorizações de um referente já enunciado no texto. A **categorização**, por sua vez, é o ato de aplicar uma palavra, um morfema ou uma construção a uma experiência particular que está sendo comunicada, o que envolve uma comparação da experiência em questão com experiências prévias, e o julgamento daquela experiência como pertencente à classe de experiências anteriores aplicada à expressão linguística (CROFT; CRUSE, 2004, p. 54). As escolhas relativas às categorizações constroem o referente demonstrando um julgamento, uma comparação com outros *frames*, e faz com que algumas características da entidade descrita sejam ressaltadas em detrimento de outras (*e.g.* ávaro x econômico).

3.6.2 CONSTRUÇÕES

As construções definicionais (mais comumente: X é um Y, X **tem** Y), em que a posição do sujeito (X) é ocupada por uma construção do referente da DA ou da pessoa com DA, e a posição de (Y) é ocupada por um predicativo do sujeito, serão objeto de análise nesta pesquisa. Também serão analisadas outras asserções que visam definir a DA ou as pessoas com DA.

Os sujeitos entrevistados predicam sobre a DA de forma a categorizá-la, defini-la, avaliá-la, etc. Neste contexto, podemos dizer que o predicativo do sujeito associa a DA ou as pessoas com DA a *frames* que acabam por construir ambas entidades, e essas construções

refletem os modelos de concepção da DA que subjazem ao discurso dos entrevistados. Em alguns casos, essas construções podem criar/ evidenciar estereótipos.

Observaremos também as construções com foco nas ações relativas à DA, principalmente quando há o uso de um verbo agentivo, que nos permite observar a personificação/metaforização da DA. Ao analisarmos as construções definicionais, também consideraremos os verbos na passiva, que não descrevem ações da DA, mas ações que devem ser tomadas por outros com relação a DA. Em ambos os casos a DA ou a pessoa com DA será o sujeito da construção, o tema sobre o que se diz alguma coisa. Ao se colocar a DA como sujeito da passiva ou como um sujeito agente, duas tendências se manifestam: esta pode construir uma entidade personificada, aquela constrói a DA simplesmente como uma doença.

3.6.3 DISCURSOS/ENTREVISTA

Durante as análises, apresentaremos trechos das entrevistas feitas com os participantes, tendo o cuidado de contextualizá-las. Nesta etapa, observaremos o contexto enunciativo dos enquadres sociocognitivos da DA no qual os participantes da pesquisa, por meio de expedientes linguísticos variados (como predicções e processos referenciais mais e menos explícitos) discutem aspectos ligados aos modelos biomédico e biopsicossocial. Destacamos nos trechos palavras ou segmentos das falas que corroboram nossa argumentação sobre como os *frames* de DA foram sendo construídos.

É importante notar que as entrevistas foram conduzidas de forma que a pesquisadora fazia as perguntas e deixava o entrevistado falar sobre o tema sem interrupções, a menos que a pesquisadora notasse que a pergunta não fora compreendida de maneira adequada. Fora isso, o entrevistado procedia à sua fala, e a pesquisadora interagia através de expressões faciais que demonstram interesse (levantar de sobrancelhas e balançar de cabeça indicando “sim”) e eventuais “ahams”, que indicam que ela estava dando atenção ao que estava sendo dito. À parte de algumas perguntas sequenciais sobre o que o entrevistado estava dizendo, a pesquisadora se absteve de falar/discutir/discordar/demonstrar objeção de qualquer forma com relação ao que o entrevistado dizia. A tentativa de tomada de turno (quando os assuntos se desviavam do propósito da pesquisa ou se alongavam mais do que o necessário) foram feitas quase sempre com o uso da expressão “tá certo...”, o que não significa que a pesquisadora concorda com o que foi dito, seguido do operador discursivo “E...” (a reticência é o tempo que o interlocutor tinha para retomar o turno de fala, caso se lembrasse de algo importante que gostaria de acrescentar à sua fala).

3.7 RIGOR

Para garantir o rigor das análises, levamos em conta tanto quanto possível o contexto relativo aos entrevistados, o que significa não atribuir sentido fixo aos usos da língua, mas considerar que o sentido está no enunciado completo (em comparação a tudo que foi dito) e é dependente de quem está dizendo, quando está dizendo, por que está dizendo, etc.

O trabalho de contabilizações das palavras usadas pelos entrevistados para designar a DA ou as pessoas com DA foi feito manualmente, para que a pesquisadora tivesse controle do uso das palavras **em contexto**. Não foram contabilizados os usos de palavras em citações feitas pelos entrevistados (ver exemplo “a”); e não contabilizamos o uso de palavras com sentidos diferentes dos que eram de interesse da pesquisa (ver exemplo “c” e “e”). Vejamos os exemplos:

- (a) Uso não contabilizados (citação): *Vou te mostrar um exemplo que eu tenho mais recente que é esse aqui ((pega uma brochura e lê)) “Doença de Alzheimer, dicas para cuidar do paciente”, esse daqui é para o cuidador.*
- (b) Uso contabilizado: *[...] nesse contexto, comecei a observar que a Doença de Alzheimer é uma doença muito frequente [...]*
- (c) Uso não contabilizado (o referente de “doença” é diferente de DA): *[...] segundo você pode estar criando uma outra **doença**, uma ansiedade, uma preocupação, uma depressão no paciente e no seu familiar.*
- (d) Uso contabilizado (o referente é a DA): *[...] que cada caso é um caso, realmente, né, então que **a doença** vai se manifestar de uma maneira diferente pra cada pessoa [...]*
- (e) Uso não contabilizado (sentido genérico de “pessoa”): *Não é porque **a pessoa idosa** é, é, Não é porque **a pessoa** envelhece que ela vai ter/ ela obrigatoriamente ela vai ter Alzheimer.*
- (f) Uso contabilizado (o referente é a pessoa com DA): *[...] se **a pessoa** me pergunta várias vezes a mesma coisa, ou se ele vai tentar fazer um café e o familiar deixa ou não deixa [...]*

Ainda referente à análise contextualizada dos discursos dos entrevistados, outro critério de organização dos dados que adotamos foram:

(i) nos quadros de referências, as expressões lexicais consideradas foram as que os entrevistados disseram de fato, não o que se podia inferir pelo que foi dito. Essa forma de abordar os dados foi escolhida porque nossa metodologia se difere da semântica formal, ao ter como foco o uso das palavras e construções em contexto. Isso pode fazer com que a construção do sentido se desvie daquele dicionarizado, já que há interferências do contexto

imediatos (quem fala, como fala, por que fala, em que lugar fala, etc.), além das próprias escolhas gramaticais do sujeito falante, no sentido das expressões lexicais. Vejamos:

(g) CE fala sobre sua mudança de concepção da parte cerebral da DA, em seguida, fala sobre a mudança de compreensão de como a DA afeta a mente: *[...] mudou em termos de compreensão da parte mental da doença, como uma doença bem abrangente da mente, pega todos os aspectos da mente humana, praticamente num deixa nem um aspecto da mente humana intacto, a não ser no início [...]*

Esta fala nos levaria a listar, como um uso de CE para denominar/categorizar a doença, a expressão “Doença da Mente”. Mas CE não usou essa expressão em sua fala; esta é uma (possível?) inferência. O problema com essa inferência é que afirmar que a DA é uma “doença da mente” é afirmar que essa é uma doença de caráter psicológico, como uma psicose ou uma neurose. Mas CE nunca disse isso. Sua afirmação sobre uma mudança de percepção da parte mental da doença diz respeito a entendê-la como uma doença abrangente (não só da memória), que toma muitos aspectos da mente. E, ao considerarmos seu discurso como um todo, podemos perceber que CE afirma que a DA é, de fato, uma doença cerebral:

(h) *CE: [...] o médico, ele é o profissional que tem maior responsabilidade nesse sentido, de lidar com uma doença/ uma **doença cerebral** [...]*

Tanto é que o neurologista CE diz em sua fala que a pessoa mais qualificada para diagnosticar a doença é o neurologista, não outros profissionais (já que a DA é uma doença cerebral). Dizer que a doença tem uma parte mental (consequência da neurodegeneração, possivelmente), é diferente de dizer que se trata de uma doença “da” mente. Ainda que nossa explicação sobre “doença da mente” seja uma das possíveis interpretações, o que podemos dizer de fato é que CE não utilizou tal expressão, por isso não listamos como referência uma escolha que não se deu.

(ii) Também não listamos entre as referências termos usados para predicar sobre a DA, já que há uma seção sobre as predicações. Neste sentido, se algum entrevistado tivesse dito “A DA é uma doença da mente”, ainda assim não listaríamos “doença da mente”, para evitar a duplicação de dados. Uma possibilidade de esse termo ser listado seria se ele tivesse sido dito desta maneira: “Algumas pessoas têm um risco maior de ter essa doença da mente”.

Há ainda uma decisão sobre a forma de apresentação dos dados a ser mencionada. Nas análises dos dados de referências e predicções, como esses dados foram extraídos de seu co-texto original, estamos considerando cada categorização como independente, ou seja, chamamos as recategorizações de “categorizações”, já que as recategorizações devem ser vistas na construção do texto, não em dados isolados (sejam eles listas de expressões lexicais isoladas ou listas de construções definicionais isoladas).

Como última decisão referente ao rigor das análises, consideramos que esforços foram feitos para demonstrar coerência e transparência nas análises, incorporando informações contextuais (impressões ou acontecimentos da ocasião da entrevista) sempre que julgássemos necessário. Ainda assim, sabemos que conhecer as perspectivas dos entrevistados sobre a DA ou seus *frames* sobre DA são metas que nunca se cumprirão por completo, já que a pesquisadora tem suas próprias crenças e conceitos que influenciam de alguma maneira no processo analítico dos discursos.

3.8 OS *FRAMES* DA PESQUISA

Antes de procedermos às apresentações e análises dos dados cumpre caracterizarmos os *frames* da pesquisa que conduzimos. Esses *frames* são, de certa maneira, introduzidos na situação interativa pela pesquisadora, sendo assim, é preciso conhecê-los para entender o impacto que podem ter tido nos discursos dos entrevistados, já que são discursos provocados, não completamente espontâneos.

Os dados que serão analisados foram coletados numa situação de entrevista, que é um gênero textual com regras e expectativas, mas é também um *frame*. Na entrevista, temos os participantes (Elementos de *Frame*, centrais) Entrevistado e Entrevistador, e este faz perguntas àquele.

Durante a entrevista, a pesquisadora, através de suas perguntas, instaura alguns *frames* na comunicação, que têm o potencial de influenciar os discursos dos entrevistados. Além disso, certas escolhas referenciais também podem influenciar os usos de expressões de quem responde às perguntas. Esses *frames*, que serão apresentados e discutidos no próximo capítulo, são: Doença, Doença_de_Alzheimer, Mudança, Atributos, Causa, Tratamentos, Pessoa com DA, Consciência (Perda e Preservação) e Diagnóstico. O uso dessas expressões pela pesquisadora não afeta a qualidade dos dados, uma vez que não instauramos os *frames* de DA_1 nem DA_2 (explicação no próximo capítulo), e, instaurar o *frame* de Doença não é um problema no contexto de entrevista com especialistas e familiares bem informados. Também

não consideramos um problema evocar o *frame* de Mudança, já que as autoavaliações dos entrevistados sobre suas mudanças de percepção da DA são diferentes das mudanças que podemos perceber na totalidade de seus discursos.

CAPÍTULO 4

RESULTADOS E ANÁLISES

“As palavras e metáforas usadas para falar sobre as síndromes demenciais, as associações feitas entre este e outros conceitos, e a forma como essas doenças são representadas nos permitem perscrutar seus significados emocional, psicológico e social para diferentes pessoas^{44 45}.”

Nesta seção apresentaremos e analisaremos os resultados da pesquisa. Será apresentada uma seleção de construções referentes à DA e às pessoas com DA, extraídas das entrevistas. Através dessas construções podemos perceber como a doença é concebida pelos entrevistados (e quais *frames* são evocados em seus discursos). A apresentação dos dados é feita considerando-se primeiro os dados das entrevistas com os especialistas (médicos e não médicos), seguidos pelos dados das entrevistas com os leigos (cuidadores familiares).

Os dados referentes a cada grupo foram apresentados considerando-se a) as escolhas de expressões referenciais da DA, b) as construções definidoras da DA, e, por fim, c) os processos referenciais em excertos dos discursos dos participantes sobre a DA e pessoas com DA. A mesma sequência de apresentação é feita para as expressões referenciais, as construções definidoras relativas às pessoas com DA. Ainda que essas separações sejam feitas, nenhuma informação é considerada fora de seu contexto, que é exemplificado ou explicado ao longo da apresentação e da análise dos dados.

Antes de analisarmos os dados, devemos entender quais são os *frames* de DA e como podemos identificá-los. A primeira seção deste capítulo visa esboçar esses *frames*.

4.1 OS *FRAMES* DE DA E COMO IDENTIFICÁ-LOS

Se alguém diz: “Meu avô⁽¹⁾ não se lembra de nada⁽²⁾, estes dias ele saiu de casa e se perdeu, não conseguiu voltar⁽³⁾...” a um ouvinte que tenha algum conhecimento prévio sobre DA, fará com que um *frame* de DA seja evocado através da associação entre os

⁴⁴Tradução nossa, original em inglês: “The words and metaphors that people use when talking about dementia, the associations they make between dementia and other concepts and the way that dementia is portrayed all provide insight into the emotional, psychological and social significance that it has for different people”.

⁴⁵ Alzheimer Europe: <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/The-ethical-issues-linked-to-the-perceptions-and-portrayal-of-dementia-and-people-with-dementia/Introduction>

elementos 1 = idoso (paciente); 2 = perda de memória (sintoma); 3 = comportamento típico (sintoma: vagar). Se a mesma construção fosse proferida, mas alterássemos a parte 1 para “Meu filho de cinco anos”, o *frame* de DA não seria útil para sua compreensão, e a interpretação da construção como um todo seria bem diferente.

Nesta pesquisa, postulamos a existência de pelo menos dois *frames* de DA, um biomédico e outro biopsicossocial, os quais serão identificados, neste capítulo, nos discursos dos entrevistados (os demais *frames* de DA possíveis não interessam à nossa análise). Mas o que são esses *frames*?

Partindo da observação do *frame* Condição_médica, que consta do FrameNet, nós teremos uma descrição e Elementos de *Frame* (EFs) centrais e não centrais. Esta descrição, resumidamente (*tradução nossa*), diz: “As palavras neste *frame* nomeiam condições médicas ou doenças das quais um paciente sofre, está sendo tratado, pode ser curado ou pode morrer”. Os EFs centrais são Doença e Paciente, e os não centrais são Parte_do_corpo (afetada pela doença), Causa, Sintomas, Nome (da doença), Local (onde o problema médico afeta o paciente) e Grau (de severidade). As anotações deste *frame* são feitas em função dos nomes das doenças, por exemplo, na construção “Eu tenho uma **Meningite bacterial muito severa**”, teríamos os elementos “causa” e “grau” anotados.

Nesse *frame*, a DA figura como uma unidade lexical (UL). Esta UL é, por sua vez, um *frame*, que não se encontra apropriadamente⁴⁶ descrito nesse dicionário/*thesaurus*. A descrição desta UL é basicamente (*tradução nossa*): “Uma forma de deterioração mental progressiva causada pela degeneração do cérebro, que ocorre na meia-idade ou na velhice”.

Partindo deste ponto, vamos propor um esboço de um *frame* de DA biomédico (DA_1) e um biopsicossocial (DA_2). Nossa proposta é inspirada na Semântica de *Frames*, mas não se limita a ela, já que nossa compreensão de *frames* é um pouco distinta, assim como nosso objeto de análise, como explicaremos mais adiante. Os *frames* de DA, neste caso, se organizariam como a figura 2 demonstra.

Na figura 2, podemos notar que o *frame* de Doença_de_Alzheimer é um *subframe* de Condição_médica, e compartilha com este muitos EFs. O *frame* de DA tem um nível superior de informações que concernem ao conhecimento comumente aceito sobre a doença, e dois níveis inferiores, DA_1 e DA_2, que especificam o que cabe aos domínios biomédico e biopsicossocial, respectivamente. DA_1 e DA_2 não são exatamente *subframes* de

⁴⁶ Apropriado ao nosso interesse, pelo menos.

Doença_de_Alzheimer, são duas possíveis extensões deste, se considerarmos que não são duas doenças diferentes, como Gripe e Parkinson.

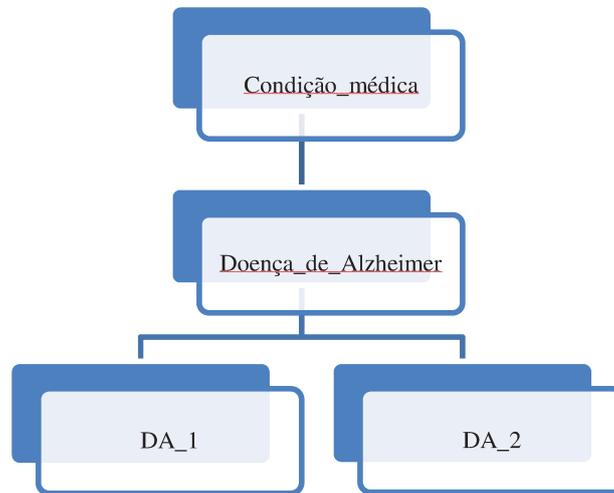


Figura 2 - Hierarquia entre os *frames*.

Por isso, descartamos a opção alternativa de representar DA_1 e DA_2 como *subframes* de Condição_médica, o que não nos parece uma opção interessante por duas razões: a) DA_1 e DA_2 não têm o mesmo nível de independência que DA e Coqueluche (como já dissemos), e b) porque a maioria dos conhecimentos sobre DA são igualmente válidos para DA_1 e DA_2, teríamos que duplicar muitos dados entre os *frames* (na análise de dados, isso significaria que a maioria dos dados seria classificada simultaneamente como DA_1 e DA_2).

Desta forma, optamos por um entendimento (e uma classificação) de Doença_de_Alzheimer para o que é conhecimento geral sobre a doença (válido para DA_1 e DA_2) e DA_1 e DA_2 para as especificações biomédicas e biopsicossociais, respectivamente.

Apenas como um ponto de partida, criaremos uma definição para os *frames* DA_1 e DA_2 com um estilo **similar** ao do FrameNet, ou seja, descreveremos DA_1 e DA_2 em termos do “evento” e seus “participantes”. No entanto, nossas análises não ficarão restritas às informações apresentadas nesses *frames*.

Os esboços dos *frames* se baseiam principalmente nas informações que os modelos explicativos de DA fornecem. É importante entender que os dados desta pesquisa são insuficientes para formar uma representação adequada de DA_1 e DA_2 baseada em

frequência de ocorrências de palavras, tendo em vista a complexidade dos conceitos DA_1 e DA_2.

É interessante notar nesse exercício que os EFs de DA_1 e DA_2 conterão valores restritivos. Observemos também que os *frames* não contemplam a complexidade da DA, com suas várias hipóteses teóricas e várias nuances (assim como dicionários e *thesauruses* também não captam todas as nuances do conhecimento cultural compartilhado sobre palavras, expressões e eventos).

DA_1: Um **Paciente** tem **Alterações** (**Alteração_1**, **Alteração_2**, etc.) no cérebro que causam **Sintomas** cognitivos, funcionais e psicológicos, que se agravam progressivamente. Essas alterações não podem ser revertidas, e não têm **Cura**, mas têm **Tratamentos medicamentosos**.

Elementos de *Frame*:

Paciente: pessoa adulta (geralmente idosa) que tem **Alterações** no cérebro.

Alteração_1: surgimento de placas senis.

Alteração_2: surgimento de emaranhados neurofibrilares.

Sintomas: manifestação comportamental ou física atribuída à doença.

Cura: extinção da doença no **Paciente**.

Causa: **Evento** orgânico a que se atribui o surgimento da doença no **Paciente**.

Tratamentos medicamentosos: Remédios (Donezepila, Galantamina, etc.) usados para retardar a progressão da doença ou amenizar os **Sintomas**.

*Este *frame* possui relações perspectivas com os *frames* de **Tragédia**, **Sofrimento**, **Perda**, etc.

DA_2: Um **Paciente** tem **Alterações** (**Alteração_1**, **Alteração_2**, etc.) no cérebro, que interagem com **Fatores psicossociais** (**Fator_1**, **Fator_2**, etc.), causando **Sintomas** cognitivos, funcionais e psicológicos, que se agravam progressivamente. Essas alterações não podem ser revertidas, e não têm **Cura**, mas têm **Tratamentos e Terapêuticas**.

Elementos de *Frame*:

Pessoa_com_DA/ Paciente: pessoa adulta (geralmente idosa) que tem **Alterações** no cérebro.

Alteração_1: surgimento de placas senis.

Alteração_2: surgimento de emaranhados neurofibrilares.

Fator_1: qualidade das interações sociais do **Paciente** (por exemplo, a falta delas pode agravar a doença).

Fator_2: qualidade da vida mental do **Paciente** (por exemplo, abusos psicológicos, sofrimento, etc. podem agravar a doença).

Sintomas: manifestação comportamental ou física atribuída à doença.

Cura: extinção da doença no **Paciente**.

Causa: **Evento** orgânico e psicossocial a que se atribui o surgimento da doença no **Paciente**.

Tratamentos_medicamentosos: remédios (Donezepila, Galantamina, etc.) usados para retardar a progressão da doença ou amenizar os **Sintomas**.

Terapêuticas: terapias (psicoterapia, terapia ocupacional, etc.) usadas para retardar a progressão da doença ou amenizar os **Sintomas**.

*Este *frame* possui relações perspectivas com os *frames* de **Preservação**, **Humanização**, etc.

Outra questão que precisa ser levada em consideração é quais são os *frames* de **Pessoas com DA** ligados aos *frames* DA_1 e DA_2, ou quais são os *frames* biomédico e biopsicossocial de pessoas com DA. Esses *frames* seriam, basicamente, estereótipos, ou um conjunto de características que fazem parte da nossa estrutura de expectativas quando concebemos as pessoas com DA. Ao colocarmos uma lupa nos EFs **Paciente** e **Pessoa_com_DA/ Paciente** dos *frames* DA_1 e DA_2, teríamos, então (descritos aqui como um conjunto de traços):

Quadro 4: Alguns traços que distinguem as pessoas com DA nos *frames* DA_1 e DA_2.

Traços Proeminentes	DA_1 – Pessoa_com_DA	DA_2 – Pessoa_com_DA
Qualidade de vida	-	+
Comunicação	-	+
Interação	-	+
Hospitalização	+	-
Self	-	+
Afetividade	-	+

Traços: - (ausente); + (presente).

É importante reconhecer que, além das perspectivas biomédica e biopsicossocial que orientam os *frames* de “pessoas com DA”, o fato de que as pessoas com DA passam por estágios diferentes durante a progressão da doença (*e.g.* inicial, intermediário e final) faz com que existam, ainda, *frames* (ou estereótipos) de pessoas com DA atinentes a tais fases. Sendo

assim, não se pode conceber as pessoas com DA na fase inicial da mesma forma que na fase final.

Vale ressaltar que, reconhecendo os estereótipos de cada fase da DA, há discussões relativas ao estigma da doença que propõem que a fase final da DA (quando o paciente está acamado, com poucas habilidades cognitivas preservadas, por exemplo) não pode ser o *frame* de pessoa com DA ao qual a população leiga em geral tem acesso (VAN GORP; VERCRUYSSSE, 2011) – é preciso lançar mão de estratégias de divulgação de informações para que a população tenha acesso a outras realidades possíveis da doença.

4.2 OS *FRAMES* DE DA NOS DISCURSOS DOS ESPECIALISTAS

Os especialistas entrevistados são o participante **CE**, que é neurologista e pesquisador, e tem a DA como parte do seu cotidiano profissional há 35 anos; **GT**, que é psiquiatra e pesquisador, e tem a DA como parte do seu cotidiano profissional há aproximadamente 30 anos; **FT**, que é fonoaudióloga e pesquisadora, e tem a DA como parte de seu cotidiano profissional há 15 anos; e **EG**, que é Antropóloga e pesquisadora, com tese sobre DA, e tem a DA como parte de seu cotidiano (familiar e profissional) há 5 anos.

4.2.1 PROCESSOS DE REFERENCIAÇÃO DA DA

Os participantes entrevistados nesta pesquisa tiveram que se referir à DA várias vezes ao longo de suas falas. No quadro 5, é possível constatar como a doença foi nomeada e categorizada nos discursos dos especialistas.

Há 223 usos de expressões referenciais para DA nos discursos dos especialistas entrevistados, como o quadro 5 indica. Pode-se notar que a DA é denominada pelo nome que lhe foi designado em substituição ao antigo termo “mal de Alzheimer”, qual seja, DOENÇA DE ALZHEIMER (27,35%). Além disso, a abreviação desse nome para ALZHEIMER também é presente na fala dos entrevistados (11,21%).

O termo DEMÊNCIA PRÉ-SENIL (0,45%) remete a uma das formas da DA, a DA precoce, genética. Os rótulos (anafóricos) ÁREA, ASSUNTO e TEMA (2,24%) são usados porque a DA representa um tema de estudos e investigação para os falantes.

O uso da categoria DOENÇA seguido pela sua especificação CEREBRAL (0,9%) é indicativo do *frame* biomédico presente no discurso de CE, não tanto pela localização da doença, ou à atribuição da causa, pois o *frame* biopsicossocial também comporta essa informação (em associação com as causas psicossociais), mas principalmente pela

centralidade do cuidado dessa “doença cerebral” na figura médica. O termo DOENÇA (usado sem especificadores) funciona na maioria das vezes como uma anáfora, que busca o referente em seu co-texto (56,5%).

Quadro 5: Referenciação da DA pelos especialistas.

Expressões referenciais	Usos (quant.) CE	Usos (quant.) GT	Usos (quant.) FT	Usos (quant.) EG	Exemplos
Área, Assunto, Tema	00	01	01	03	[...] eu passei a estudar a Doença de Alzheimer [...] é diferente você estar vendo na teoria, estudar na teoria uma área, um assunto [...]
Alzheimer	04	19	00	02	Ele tem um risco muito maior de ter o Alzheimer do que quem não tem pressão alta [...]
Cargo	00	00	01	00	[...] a família, o familiar, o grupo, que tem... que acaba tendo em casa o cargo , a Doença de Alzheimer, [...]
Demência	00	00	01	00	[...] / já falaram pra ela que ela tem a demência , Doença de Alzheimer, mas também não lembra da doença [...]
Demência pré-senil	00	01	00	00	[...] sujeitos que são/ tem uma condição cronológica é... anterior, né, a chamada demência pré-senil , né, aos 55 anos, até 60 anos [...]
Doença	64	19	11	31	[...] o entendimento mudou em vários aspectos em termos de patologia da doença [...]
Doença cerebral	02	00	00	00	[...] o médico, ele é o profissional que tem maior responsabilidade nesse sentido, de lidar com uma doença/ uma doença cerebral [...]
Doença crônica	00	00	01	00	[...] lidar com uma doença crônica , devastadora, né, neurológica, importante [...]
Doença de Alzheimer	00	45	10	06	[...] nesse contexto, comecei a observar que a Doença de Alzheimer é uma doença muito frequente [...]
Provável Doença de Alzheimer	00	00	01	00	[...] depois que faz/ tem confirmado um diagnóstico de provável Doença de Alzheimer [...]

O termo PROVÁVEL DOENÇA DE ALZHEIMER (0,45%), utilizado por FT, apresenta-se como uma alternativa de referência, e é comum nos textos concernentes à atividade diagnóstica, já que a DA só é realmente identificada no *post-mortem*. A DA também é denominada DEMÊNCIA (0,45%), seguindo seus hiperônimos: DOENÇA ← DEMÊNCIA ← DOENÇA DE ALZHEIMER. Além disso, é (re)categorizada como DOENÇA seguida de seu especificador CRÔNICA (0,45%), um conhecimento comum sobre a doença.

Por fim, o uso da expressão avaliativa metafórica CARGO (0,45%) para se referir à DA é responsável por transmitir características do *frame* CARGO para a DA, tais como “peso”, “dificuldade”, “incômodo”, “obrigação” ou “responsabilidade”, que se associam ao discurso do Modelo Biomédico (doravante, MBM).

Como podemos notar (e como é esperado), há uma predominância no discurso dos especialistas de expressões referenciais comuns às divulgações sobre a DA: “Doença de Alzheimer”, “Alzheimer” e “Doença” (95,06%). Os demais usos correspondem a 4,94% do total, sendo que somente “Doença cerebral” e “Cargo” manifestam alguma relação específica com o *frame* biomédico. As explicações são, no primeiro caso, o preenchimento do *slot* “Causa” com o adjetivo “cerebral”, e, no segundo, o preenchimento *slot* destinado ao nome da doença com uma metáfora associada ao MBM.

4.2.2 CONSTRUÇÕES DEFINICIONAIS SOBRE A DA

Os entrevistados produziram várias construções definicionais sobre a DA, que serão apresentadas nesta seção tendo em vista a análise dos *frames* mais importantes.

Iniciaremos a apresentação dos dados com as construções definicionais que se enquadram no *frame* **Atributos**⁴⁷. A definição deste *frame* na FrameNetBr é: “Uma **Entidade** tem um **Atributo** particular com algum **Valor**”. Em sequência, apresentaremos as construções com verbos que evidenciam a personificação da DA através da evocação do *frame* de **Agir_intencionalmente**⁴⁸. A definição deste *frame* é: “*frame* abstrato que trata de ações realizadas por seres conscientes”. Prosseguiremos, então, com as apresentações de outras orações definicionais cujos verbos evocam *frames* diversos, por isso, o foco maior será dado às predicções.

⁴⁷ <http://200.131.61.179/maestro/index.php/fnbr/report/frames?db=fnbrasil>

⁴⁸ <http://200.131.61.179/maestro/index.php/fnbr/report/frames?db=fnbrasil>

Quadro 6: Legendas para classificação dos dados.

Sigla	Descrição
D (categorização)	Doença. <i>Frame</i> Medical_condition . As palavras neste <i>frame</i> nomeiam condições médicas ou doenças das quais os pacientes sofrem, são tratados, podem se curar o morrer. Alguns Elementos de <i>Frame</i> : Paciente, Doença, Causa, Sintoma .
Oc (categorização diferente de Doença)	Outra_categoria. Rótulo genérico usado para classificar categorizações diferentes de Doença.
P	Paciente. <i>Frame</i> : Sujeito que tem uma Condição_médica e que está aos cuidados de um Profissional_da_saúde .
L	Local. <i>Frame</i> : Local , no Paciente , afetado pela Doença . Ex.: Parte_do_corpo .
Ca	Causa. <i>Frame</i> : Evento a que se atribui o surgimento da Doença no Paciente .
S	Sintoma. <i>Frame</i> : Fenômeno_anormal atribuído a uma Doença no Paciente .
T	Tratamento. <i>Frame</i> : Um Profissional_da_Saúde trata o Paciente usando um Medicamento ou uma Intervenção_terapêutica .
C	Cura. <i>Frame</i> : Extinção da Doença no Paciente .
D	Diagnóstico. <i>Frame</i> : Identificação de uma Doença com base em Sintomas, Exames e/ou Histórico_médico do Paciente .
Ex	Entidade_externa. <i>Frame</i> : Entidade_externa ao Paciente que é afetada pela Doença de algum Modo .
En	Entidade. <i>Frame</i> : Entidade que afeta a Doença de algum Modo .
Qc	Qualidade_característica. Rótulo genérico usado para classificar características da doença evocadas pelos entrevistados.
Qa	Qualidade_avaliativa. Rótulo genético usado para classificar avaliações sobre a doença nos discursos dos entrevistados.
Qo	Qualidade_outra. Rótulo genético usado para classificar outros termos que qualificam a DA.
E	Área_de_estudo. Rótulo genérico usado para classificar termos que remetem às áreas de estudos ligadas à doença mencionadas pelos entrevistados.
Pe	Perda ⁴⁹ . <i>Frame</i> : Este <i>frame</i> descreve a situação em que um Proprietário perde uma Posse .
Pr	Preservação. <i>Frame</i> : (Reter ⁵⁰) Neste <i>frame</i> um Agente continua possuindo um Tema por alguma Duração de tempo.

É importante observar que os predicados nas construções definicionais foram classificados de acordo com rótulos que (geralmente) designam *frames* pertencentes ao

⁴⁹ <https://framenet2.icsi.berkeley.edu/fnReports/data/frameIndex.xml?frame=Losing>

⁵⁰ <https://framenet2.icsi.berkeley.edu/fnReports/data/frameIndex.xml?frame=Retaining>

macro-frame **Medical_condition**⁵¹. As categorias (*frames* ou rótulos genéricos) foram criadas de acordo com a necessidade imposta pelos próprios dados. Observemos que as duas primeiras legendas se referem à categorização da DA (correspondente ao **Atributo**, no *frame Atributos*), que é feita antes de uma especificação (correspondente ao **Valor**, no *frame Atributos*) sobre tal categoria. Estes dados serão computados separadamente. As demais legendas correspondem aos tipos de especificações presentes nos dados.

As legendas usadas nas classificações podem ser encontradas no quadro 6. As classificações dos dados que se seguem não são sintagmáticas: são classificações que seguem os critérios acima mencionados, cujo objetivo é observar quais elementos são mais fortemente associados à DA.

4.2.2.1 DADOS ANOTADOS DOS ESPECIALISTAS: FRAMES ASSOCIADOS À DA

Frame Atributos

A DA é...

- 1 ... [uma doença_D] bem [abrangente_{Qo}] [da mente_L] [...] (CE)
- 2 ... [uma doença_D] [não só da pessoa doente_{P, Ex}] [...] (CE)
- 3 ... [uma doença_D] que tem que ser [tratada, abordada, multidisciplinar(mente)_T] [...] (CE)
- 4 ... [uma doença_D] que representa muito [problema_{Qa}] [para a sociedade_{Ex}] [...] (CE)
- 5 ... [uma doença_D] que [mata devagar_{Qc}] [...] (CE)
- 6 ... [uma doença_D] [sem cura_C] [...] (CE)
- 7 ... [uma doença_D] [inexorável_C] [...] (CE)
- 8 ... [uma doença_D] [muito mais do familiar_{Ex}] [do que do paciente_P] [...] (CE)
- 9 ... [uma doença_D] [idade-dependente_{Qc}] [...] (CE)
- 10 ... [uma doença_D] [5% genética_{Ca}] [...] (CE)
- 11 ... [uma doença_D] muito [frequente_{Qc}] [...] (GT)
- 12 ... [uma doença_D] que [ocorre no envelhecimento_{Qc}], mas [não é [uma doença_D] [DO envelhecimento]_{Qc}] [...] (GT)
- 13 ... [uma doença_D]... que é [uma doença_D]. E que [ocorre mais frequentemente no envelhecimento_{Qc}] [...] (GT)
- 14 ... [uma doença_D] [degenerativa_{Qc}], cuja [causa última_{Ca}] ainda não se descobriu [...] (GT)
- 15 ... [uma doença_D] que leva à [perda [de memória_S] progressiva_{Pe, Qc}] [...] (GT)
- 16 ... [uma doença_D]. (GT)

⁵¹ https://framenet2.icsi.berkeley.edu/fnReports/data/frameIndex.xml?frame=Medical_conditions

- 17 ... [uma doença_D] que ela possui os componentes [neurológicos_{Ca, Qc}] E [psiquiátricos_{Ca, Qc, s}] [...] (FT)
- 18 ... [uma doença_D] que tem uma [causa [neurológica_{Qc}], né, importante de [perdas [de neurônios_{Ca}] Pe] Ca] [...] (FT)
- 19 ... [uma doença_D] que ela é [devastadora_{Qa}], em termos do [campo biológico_L], no [campo da saúde_{Ex}], no [contexto familiar_{Ex}], da [vida social_{Ex, P}], [econômico_{Ex}] [...] (FT)
- 20 ... [uma doença_D] [crônica_{Qc}], [devastadora_{Qa}], né, [neurológica_{Ca, Qc}], [importante_{Qa}] [...] (FT)
- 21 ... [uma doença_D] [neuropatológica_{Ca}] [...] (FT)
- 22 ... [uma doença_D] que... envolve muitas dimensões, assim, [médicas_{E, Qc}] e [sociais_{E, Ex, P}] [...] com/, a importância cada vez maior de uma [abordagem interdisciplinar_E] [...] (EG)
- 23 ... [uma doença_D] que, além disso, é alvo de [políticas públicas_{En}], de [instituições como a ABRAZ_{En}] [...] (EG)
- 24 ... [uma doença_D] mais [abrangente_{Qo}], muito mais [complexa_{Qa}] [...] (EG)
- 25 ... [uma doença_D] tanto [neurológica_{Ca, Qc}] [...] ela também têm um componente [psiquiátrico_{Ca, Qc, s}] [...] (EG)
- 26 ... [uma doença_D], e eu acho que é por isso que... é tão [complexa_{Qa}] e... muitas vezes não se sabem do que fazer com ela, porque ela tem essa dimensão muito [abrangentes_{Qo}], né, só na medicina ela abarca essas três grandes áreas, né, a [neurologia_E], a [psiquiatria_E] e a [geriatria_E] [...] (EG)
- 27 ... [a doença_D] mais [terrível_{Qa}] e [trágica_{Qa}] [...] (CE)
- 28 ... [um sofrimento_{Qa, Oc}](.) [das pessoas(.) que rodeiam_{Ex}], não do indivíduo [...] (CE)
- 29 ... [uma tragédia_{Qa, Oc}], [um sofrimento_{Qa, Oc}] [para o familiar_{Ex}] [...] (CE)
- 30 ... [inexorável_C] até o momento [...] (GT)
- 31 ... [um processo neurodegenerativo_{Qc}] [...] (GT)
- 32 ... [progressiva_{Qc}] [...] (GT)
- 33 ... considerada [uma doença_D] de [progressão inexorável_{Qc}] [...] (GT)
- 34 ... muito [confusa_{Qa}] pra sociedade, ainda [...] (GT)
- 35 ... [um tema_{Oc}] cada vez mais falado [...] (EG)
- 36 ... [uma das partes_{Oc}], [não é toda a parte da vida da [pessoa com DA_P] Qc] [...] (EG)

A DA [não] é...

- 37 ... [uma doença_D] [só do indivíduo doente_{Ex, P}] [...] (CE)
- 38 ... [própria do envelhecimento_{Qc}] [...] (GT)
- 39 ... [uma doença_D] alheia, é um [paciente_P] doente que tá aqui, uma [PESSOA_P] doente que está aqui, né, e que deve ser respeitada na sua dignidade de pessoa doente [...] (GT)
- 40 ... [uma doença_D] que é [barata_{Ex}] de cuidar [...] (FT)

A DA tem...

- 41 ... *uma* [“*parte mental*”_L] [...] (CE)
- 42 ... [possibilidades de testes com medicamentos e linhas sendo testadas para o tratamento da doença_T] [...] (CE)
- 43 ... [sintomas_S] [...] (CE)
- 44 ... [consequências [socioeconômicas_{Ex}] Qc], quanto mais cedo ela inicia [...] (CE)
- 45 ... [tragicidade_{Qa}] [...] (CE)
- 46 ... variações em termos de [gravidade_{Qc}] [...] (CE)
- 47 ... duas características básicas, duas assinaturas ((do ponto de vista fisiopatológico)), uma é a [formação da proteína amiloide_{Qc}], a [placas amiloides do doentes, patológicas, fora do neurônio_{Qc}] [...] (GT)
- 48 ... [um curso mais lento, ou um pouco mais rápido_{Qc}], depende sempre de [cada um_P] [...] (GT)
- 49 ... [os sintomas_S] que são [os sintomas psicológicos_S], que é... afeta, que prejudica, principalmente a atuação do [indivíduo_P] no mundo, né, a maneira como o indivíduo sempre foi [...] (FT)
- 50 ... [sintomas_S] que causam um desafio grande pra questão do cuidado [...] (FT)
- 51 ... [sintomas_S] que são do [campo da neurologia_E] [...] (FT)
- 52 ... muitos estudos na [área mé:dica_E], mas a gente viu que tem poucos na área principalmente [antropologia_E], (né) [ciências sociais_E] [...] (EG)
- 53 ... [toda uma dimensão social_{Ex, P}] importantíssima, né, de... [mudanças nas relações familiares_{Ex, P}], é, [mudanças na percepção de si, também, e de como os outros olham para você_{Ex, P}] [...] (EG)
- 54 ... [essa dimensão assim mais abrangente_{Qo}] [...] (EG)
- 55 ... [tratamento_T], e que o [tratamento não é só farmacológico_T] [...] (EG)
- 56 ... um curso [evolutivo_{Qc}] e [progressivo_{Qc}] e [irreversível_{Qc}] [...] (EG)

A DA [não] tem...

- 57 ... [cura_C] [...] (EG)
- 58 ... (ainda) [uma cura_C] definitiva [...] (GT)

Frame Agir_intencionalmente

A DA...

- 59 ... destrói [o cérebro_L], inclusive em nível celular, molecular [...] (CE)
- 60 ... destrói não as vias sensoriais, ou as motoras, de agir, mas [o que está interno_L], o foco dela é nas [associações internas, que trabalha com signo, que registra o signo, que usa o signo_L] [...] (CE)
- 61 ... pega [todos os aspectos da mente humana_{L, Pe}] [...] (CE)
- 62 ... pega [muita gente ainda em fase produtiva_P] [...] (CE)
- 63 ... desagrega [as relações familiares_{Ex}], né, com [perturbação_S], especialmente quando [a pessoa_P] tem [alteração do comportamento_S], do [reconhecimento mútuo_S] [...] (CE)

- 64 ... *desagrega e perturba [toda rede social de convívio da pessoa_{EX}] [...](CE)*
- 65 ... *afeta [o sono_S] [da pessoa_P] [...](CE)*
- 66 ... *muda [...][a pessoa_P] [...](CE)*
- 67 ... *incapacita [a pessoa_P] [...](CE)*
- 68 ... *entra [na família_{EX}], entra [nos amigos_{EX}] [...](CE)*
- 69 ... *[esvazia [o indivíduo_P] de toda sua [mente_{PE}], seu [amor_{PE}], sua [capacidade de relacionar_{PE}], antes de matar através de uma pneumonia, de uma infecção urinária [...](CE)*
- 70 ... *poupa [as regiões motoras_{PR}], que são os neurônios, as fibras que vão reagir, para acionar os músculos, e poupa [as sensoriais_{PR}], que são as vias audição, visão, que chegam lá, são poupadas [...](CE)*
- 71 ... *vem [pra desequilibrar_{QA}] [...] (FT)*
- 72 ... *age mais [na parte do raciocínio, dos signos, que trabalha com signos, opera com signos, chama córtex associativo terciário_L] [...] (CE)*
- 73 ... *exige um [cuidado integral_{QC}] [...] (FT)*
- 74 ... *[sur(ge) aos poucos_{QC}], quando o familiar, surge aquela questão da importância dos [sinais_S], da importância do [diagnóstico_{DI}] precoce, quando o familiar leva no médico, quando descobre [...] (FT)*
- 75 ... *afeta [o sistema de sono, vigília, o ciclo_S] [...](CE)*

Outros processos (e.g. predicacões, referenciações, etc.) ligados à percepção dos especialistas sobre a DA

- 76 ... *se espalha [no cérebro_L] [...](CE)*
- 77 ... *começou 20 anos antes, pelo menos 15 a 20 anos antes do início da clínica, ou seja, do início da [perda [de memória_S] _{PE}] [...] (GT)*
- 78 ... *passou a [não ser mais [uma doença_D] própria do idoso_{QC}], [não ser própria da natureza do envelhecimento, propriamente, como uma condição do envelhecimento_{QC}] [...](GT)*
- 79 ... *passou a [não ser mais aquela esclerose_{QC}], é..., que se/ cuja:: designação era muito comum [...](GT)*
- 80 ... *passou a ser uma::/[um quadro_{OC}] [associado ao envelhecimento_{QC}],[não causado pelo envelhecimento_{CA}], mas [associado ao envelhecimento_{QC}] [...](GT)*
- 81 ... *tá associada a [perdas [cognitivas_{QC}] e [funcionais_{QC}], é... [progressivas até o momento, infelizmente inexoráveis_{QC}] _{PE}] [...](GT)*
- 82 ... *tem que ser entendida como [uma condição_D] que merece o respeito da família do paciente com o quadro, e respeito da parte do profissional daquele paciente [...](GT)*

83 ... deve ser vista como [algo_{oc}] que até o momento [não tem volta_c], e que os recursos de conduta e [de tratamento_T] ainda são muito pobres, né, mas que deve se é... utilizados ao máximo [...](GT)

Observando-se as classificações dos predicados atribuídos à DA pelos especialistas podemos constatar que a DA é categorizada como doença/condição 82,93% das vezes, contra 17,07% de outras categorizações (e.g. tema, tragédia, sofrimento, algo, quadro). Quanto às especificações atribuídas à DA, notamos que: 23,64% são Qualidades_características da doença; 12,12% são Entidades_externas afetadas pela doença; 11,52% são referências ao Paciente; 8,48% são Sintomas da doença; 8,48% são Qualidades_avaliativas atribuídas à doença; 6,67% são Causas da doença; 6,66% referem-se a Áreas de estudo da doença; 5,45% são Lugares (no paciente) afetados pela doença; 4,85% referem-se a Perdas; 3,64% são menções à Cura da doença; 3,03% são menções ao Tratamento da doença; 2,45% são outras qualidades atribuídas à DA (ex.: abrangente); 1,21% remetem a Preservações; 1,21% são menções às Entidades que afetam a doença; 0,61% são menções ao Diagnóstico; e 0,61% são referentes à qualificação da DA como uma Doença (“...é uma doença que é uma doença.”).

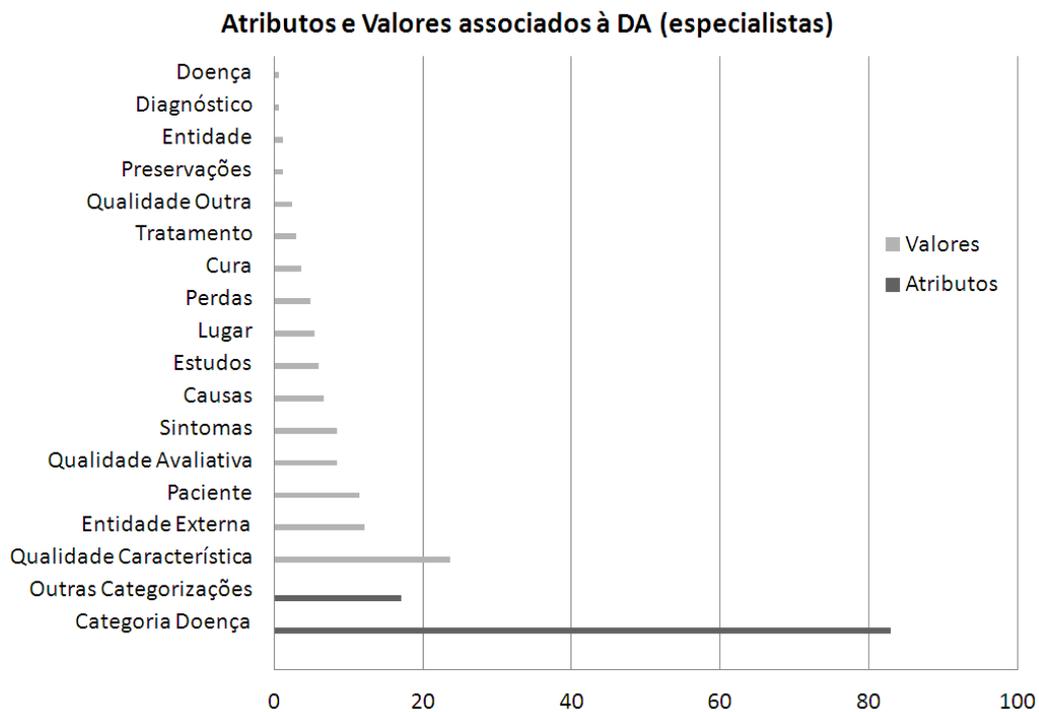


Figura 3 – Gráfico com atributos e valores associados à DA por especialistas.

Comparados aos demais entrevistados, os médicos foram os participantes que mais usaram construções definicionais para falar sobre a DA. As predicções sobre a DA demonstram como os participantes definem, avaliam e categorizam a doença. Vejamos agora a análise dos dados apresentados nesta seção.

4.2.2.2 ANÁLISE DE DADOS SOBRE A DA: ESPECIALISTAS

Considerando-se as predicções da DA formuladas pelos especialistas, podemos classificar algumas como DA_1 e DA_2. Porém, muitas delas não discriminam os dois *frames*, já que há semelhanças entre eles (o que é esperado, tendo em vista que o modelo biopsicossocial não descarta algum conteúdo “bio” pertinente). Nesta análise, contemplaremos apenas os dados que distinguem os *frames* biomédico e biopsicossocial, sendo correto inferir que os dados não mencionados compõem o *frame* Doença_de_Alzheimer, em sentido amplo e comum aos dois *frames* em questão.

4.1.2.2.1 FRAMES BIOMÉDICOS DE DA (DA_1)

Entre as 88 construções definicionais dos especialistas, 21 podem ser associadas ao *frame* DA_1. Entre estas, 15 construções foram extraídas do discurso do neurologista, cinco da fonoaudióloga, e uma da antropóloga. É interessante notar que, nestes dados, não encontramos formulações marcadamente biomédicas associadas ao psiquiatra. Porém, ao analisarmos excertos de suas entrevistas perceberemos que todos os entrevistados remeterão, em algum ponto, ao *frame* DA_1.

Nos dados referentes ao *frame* **Atributo**, observamos que aqueles de número 2, 8, 17, 19, 20, 21, 27, 28, 29, 37, 45 e 51 estão associados ao *frame* DA_1. Uma das formas pelas quais essa relação se estabelece é através da ideia de que a DA é uma doença do familiar, ou, ainda, “mais do familiar do que do paciente” (ver: 2, 8, 28, 29, 37). Esta concepção está relacionada ao MBM de DA, que produz um discurso que acaba por conceber o familiar, de certa forma, em um paciente também. Além disso, está relacionada à ideia de que a pessoa com DA não tem plena ciência do que se passa com ela, por isso não sofre: quem sofre é o familiar, que tem consciência e observa “o declínio” de seu ente querido (cf. DAMÁSIO, 2009). Esta concepção se liga ao *frame* de DA_1 através do preenchimento da categoria (ou Elemento de *Frame*) Entidade_externa (afetada pela doença) como o “familiar” – um elemento que não existiria no *frame* DA_2.

Outra realização do *frame* de DA_1 é o preenchimento de Qualidade_avaliativa como “trágica”, “terrível”, “devastadora” e “um sofrimento” (ver: 19, 20, 27, 28, 29, 45), ou a associação desses *frames* ao *frame* de DA, que remete à retórica da tragédia, associada ao MBM. A relação entre a retórica da tragédia e o MBM se estabelece porque, historicamente, nota-se um interesse da parte de pesquisadores do campo biomédico de chamar a atenção da população e das agências de fomento para a urgência em curar essa “terrível”, “trágica” “epidemia” (cf. FOX, 1989; LOCK, 2006; BASTING, 2009). Além disso, esse discurso pode ter como base as culturas racionalistas e cognitivistas que são associadas ao MBM; culturas essas que colocam o pensamento lógico e a memória como definidoras dos seres humanos, e como suas mais valiosas características (cf. SHABAHANGI *et al.*, 2009).

Ninguém argumenta que a DA não seja uma doença que pode causar desafios emocionais, econômicos e sociais para a pessoa com DA e para seus familiares. A questão é apenas que o discurso da tragédia não pode ser toda a história que se conta sobre a DA – é esta realidade que muitas pessoas com DA em estágio inicial e que muitos pesquisadores ligados ao modelo biopsicossocial (doravante MBPS) desejam mudar. Nas palavras de Basting (2009, p.39):

[...] Como já foi dito, a experiência relativa às demências é difícil. Pode exigir muito das famílias, emocional, física e financeiramente. Certamente, divulgar a doença é crucial para arrecadar fundos para estudá-la e para encorajar as pessoas a procurar ajuda. Mas é importante que vejamos o que sobra do material editado quando produzimos essas histórias trágicas. E é importante reconhecermos que a história trágica, em que a ciência é o cavaleiro branco, conta apenas uma parte [dessa realidade]⁵².

Nos dados referentes ao *frame* **Agir_intencionalmente** podemos perceber a predominância do *frame* DA_1. As informações nesses dados, muitas vezes, têm como foco os problemas que a DA causa para a pessoa com DA e seus familiares e amigos. Esse foco, somado às maneiras personificadas de conceptualizar a DA (sendo que a DA é geralmente uma entidade maligna), são associadas ao MBM por autores que lançam críticas a tal modelo (GEORGE; WHITEHOUSE, 2012/2014; BASTING, 2009; BURKE, 2011, etc.). Nesses dados, estão presentes, entre outros, (i) o *frame* metafórico da guerra (ver: 59, 60), típico dos discursos médicos sobre doenças (cf. SONTAG, 1977), em que a DA é entendida como um

⁵² Tradução nossa, original em inglês: “[...] As I’ve said before, the experience of dementia is hard. It can take a heavy emotional, physical, and financial toll on families. Certainly, getting the word out about the disease is crucial if our goal is to raise funds to study it and to encourage people to find their way get to help. But it’s important that we see what gets left on the cutting room floor during the making of such tragic stories. And it’s important to acknowledge that the tragic story, in which science is the white knight, tells only part of it.”

inimigo que **destrói** o cérebro da **vítima**, o paciente, e que deve ser combatido pelos **heróis**, pesquisadores da cura; e (ii) o *frame* metafórico do intruso/ladrão (ver: 61, 68, 69) em que a DA é entendida como um **invasor**, que **rouba/pega** algo da **vítima**, o paciente, ou **entra na (e perturba)** sua vida.

Entre os dados relativos a **Agir_intencionalmente**, chama a atenção o fato dessas ações metafóricas personificarem a DA algumas vezes atuando no plano orgânico (*e.g.* “destrói o cérebro”, “poupa as regiões motoras”, etc.), algumas vezes no plano social (*e.g.* “entra na família”, “desagrega as relações familiares”, etc.). Quando atua no plano social, a DA, essa entidade maligna, extrapola as barreiras do corpo do doente, se tornando uma ameaça, de algum modo, às pessoas envolvidas com a doença. Além disso, a noção de que a DA “vem para desequilibrar” (ver: 71) reforça também a ideia de que a DA atua em prejuízo daqueles envolvidos com a doença.

Como podemos notar, a personificação permite que o falante atribua comportamentos volitivos a abstrações (neste caso, à DA), e também represente as maneiras como o falante (ou outrem) é afetado (DANCYGIER; SWEETSER, 2014, p.63). Desta forma, observa-se um padrão sentencial para esse tipo de metáfora, que geralmente tem um verbo causativo ou outros verbos transitivos que atribui o papel temático de agente ao sujeito (*ibidem*).

4.2.2.2.2 FRAMES BIOPSISSOCIAIS DE DA (DA_2)

Entre as 88 construções analisadas, apenas 9 podem ser associadas ao *frame* biopsicossocial de DA (DA_2). Seis dessas construções pertencem ao discurso da antropóloga, uma pertence ao discurso do neurologista e uma ao do psiquiatra. Isto não quer dizer, entretanto, que o *frame* DA_2 não seja identificado mais vezes nos discursos desses participantes ou no discurso da fonoaudióloga (como demonstraremos neste capítulo).

Entre os dados, a construção 3 menciona a necessidade de uma abordagem e um tratamento multidisciplinar da DA. Ao preencher o *slot* **Tratamento** com essa informação diferente do modelo estritamente biomédico, identificamos o *frame* DA_2 no discurso do neurologista. Também menciona o tratamento interdisciplinar a antropóloga (ver 22 e 55), sendo que neste caso ela afirma que o tratamento não é só farmacológico, o que deixa implícito as demais possibilidades terapêuticas não necessariamente vinculadas às condutas médicas. Na construção 36, ela também afirma que a DA é uma das partes, não é toda a vida da pessoa. Consideramos que essa informação se relaciona ao MBPS porque lembra que a pessoa com DA é mais do que um paciente; ela tem outros papéis sociais e vive por outras

razões além da doença e de seus tratamentos e demais atividades relacionadas. A antropóloga também menciona as políticas públicas relativas à DA (ver 23), o que é um assunto de interesse especial das ciências humanas e sociais, por isso entendemos essa construção como ligada ao MBPS.

A construção 39 remete ao fato da DA não ser uma doença alheia. É uma PESSOA, ele enfatiza, que está doente. Essa conceptualização da DA e da pessoa com DA é relacionada ao MBPS, que salienta aspectos associados à subjetividade, além de entender a DA como uma doença do indivíduo com DA, não transformando o familiar em um doente, já que a este é preciso oferecer meios de compreender e lidar com a doença.

Frames de DA (especialistas)

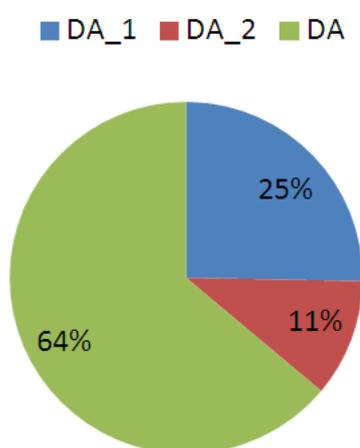


Figura 4 – Gráfico referente às evocações dos *frames* DA_1 e DA_2 pelos especialistas nas definições da DA.

O gráfico 4 demonstra que os especialistas utilizaram mais vezes o *frame* DA_1 para definirem a DA (27%), em comparação com o uso do *frame* DA_2 (8%).

4.2.2.2.3 OUTRAS CONSIDERAÇÕES SOBRE OS DADOS OBTIDOS

Ainda que não digam respeito aos *frames* DA_1 e DA_2, alguns dados que apresentamos devem ser também analisados, pois consideramos que mostram interessantes perspectivas sobre a DA.

Por exemplo, nota-se, nas definições do psiquiatra, que a DA é categorizada como uma doença, e que essa caracterização é enfatizada através de expressões que podem parecer redundantes, ou tautológicas, mas não o são na verdade, como “A DA é uma doença que é uma doença”, ou “a DA é uma doença”. Essas reafirmações da DA como uma doença são

importantes porque o entrevistado deseja dissociar a DA do envelhecimento normal, para que a DA seja entendida como uma doença que deve ser tratada, e o paciente seja entendido como um doente não responsável pelos atos que indicam sintomas da doença. Essa temática é recorrente no discurso desse participante, pois ele reconhece que o modelo de DA como envelhecimento ainda é presente na sociedade, e seu discurso cumpre o papel de conscientizar esse possível público (ver: 78, 79, 80, 82).

Observamos também que as negações que surgem nos dados repercutem o conteúdo das asserções anteriormente formuladas pelos entrevistados.

Também é interessante notar que, nas definições de DA, há uma ênfase da fonoaudióloga no fato de que a DA é uma doença com componentes neurológicos e psiquiátricos. Tal ênfase serve para lembrar que a doença não é só neurológica; ela tem componentes psiquiátricos (*e.g.* alucinações) que precisam ser entendidos e tratados como tal. Uma descrição semelhante a essa aparece nos dados da antropóloga, que define a DA como uma doença neurológica e psiquiátrica (*frame* DA_1), com dimensões médicas e sociais (*frame* DA_2). Além disso, ela chama a atenção para o fato de que a doença tem uma dimensão abrangente e “toda uma dimensão social importantíssima”. A participante também salienta que a DA é objeto de muitos estudos na área médica, mas poucos na antropologia. Todos esses elementos abordados por EG remetem a um MBPS de DA.

4.3 OS FRAMES DE PESSOAS COM DA NOS DISCURSOS DOS ESPECIALISTAS

Nesta seção, analisaremos os *frames* de pessoas com DA nos discursos dos especialistas. Apresentaremos as expressões referenciais usadas pelos entrevistados e as construções definicionais sobre a pessoa/ o paciente com DA.

4.3.1 PROCESSOS DE REFERENCIAÇÃO DAS PESSOAS COM DA

Ao longo das entrevistas, os especialistas mencionaram as pessoas com DA várias vezes. Nesta seção, analisaremos suas escolhas de expressões referenciais para a pessoa com DA.

Ao todo, há 197 usos de expressões referenciais para “pessoa com DA”. As denominações da pessoa com DA como PESSOA (28,93%), INDIVÍDUO (9,14%) e SUJEITO (1,52%) são comuns nos discursos dos entrevistados, podendo funcionar como rótulos, quando têm função anafórica, ou como categorias, em oposição a PACIENTE, DOENTE, etc. Como rótulo, o sentido dessas palavras é extensional, ou seja, seu sentido é

dependente de algo externo (presente no co-texto ou contexto); como categoria, o sentido dessas palavras é intensional (refere-se ao sentido “dicionarizado”, por exemplo, pessoa é “um ser humano”).

Quadro 7: Expressões referenciais para pessoa com DA usadas pelos especialistas.

Expressões referenciais	Usos	Usos	Usos	Usos	Exemplos
	(quant.) CE	(quant.) GT	(quant.) FT	(quant.) EG	
Doente	00	00	00	10	[...] mesmo o doente , quando eu vou lá e converso, e, sabe, me mostro disposta a ouvir [...]
Idoso com Doença de Alzheimer	00	00	01	00	[...] ele (o enfermeiro/cuidador) tem que ter uma capacitação mais aprofundada pra lidar/cuidar desse idoso com Doença de Alzheimer [...]
Indivíduo	09	00	09	00	[...] primeiro esvazia o indivíduo de toda sua mente, seu amor [...]
Indivíduo doente	01	00	00	00	Porque não é uma doença só do indivíduo doente [...]
Paciente	15	63	18	00	Muitos desses pacientes não sentem nada, eles acham que não têm problema nenhum [...]
Paciente doente	00	01	00	00	[...] é um paciente doente que tá aqui, uma PESSOA doente que está aqui [...]
Paciente com Doença de Alzheimer	00	00	03	00	[...] em que o profissional não seja capacitado pra lidar com o paciente com Doença de Alzheimer [...]
Pessoa	23	00	11	23	[...] especialmente quando a pessoa tem alteração do comportamento [...]
Pessoa doente	01	02	00	00	E que é uma doença não só da pessoa doente [...]
Pessoa que tem Alzheimer/ Pessoa com Doença de Alzheimer	00	01	00	03	Ou que num seriado se passe alguma cena com pessoas que têm Alzheimer [...]
Sujeito	00	02	01	00	[...] sujeitos que são/ tem uma condição cronológica é... anterior, né, a chamada demência pré-senil, né, aos 55 anos, até 60 anos [...]

Neste caso, o sentido intensional de PESSOA (como ser humano) poderia estar associada ao modelo biopsicossocial, que sugere que a pessoa com DA seja chamada de “pessoa” (e não “doente”, “paciente” ou “portador de DA”), o que garante a reafirmação de sua humanidade/subjetividade (mas, como foi dito, quando usadas no discurso, essas palavras nem sempre funcionam como categorias). A referência PESSOA QUE TEM DA (2,03%) representa um uso categórico de PESSOA seguido da especificação “que tem DA” (uma variação para PESSOA COM DA). Neste caso, podemos entrever uma aproximação do *frame* biopsicossocial de DA.

A categoria DOENTE, usada 5,08% das vezes, parece ser derivativa da própria palavra “DA” (se a DA é uma doença, quem a tem é um doente). As categorias PESSOA DOENTE (1,52%) e INDIVÍDUO DOENTE (0,51%) funcionariam como “pessoa com DA”, não fosse pelo uso da palavra “doente” que reforça uma diferença entre “doentes” e “normais”, sendo aqueles, em muitos contextos, estigmatizados (*cf.* SONTAG, 1977).

A categorização da pessoa com DA como PACIENTE (48,73%) é frequente, já que os participantes são profissionais da área da saúde; portanto, o papel social das pessoas com DA diante deles geralmente é o de paciente. Há também a presença das expressões PACIENTE COM DA (1,52%) e PACIENTE DOENTE (0,51%).

A categoria IDOSO, seguido do especificador COM DA (0,51%), aparece nos discursos de FT, e remete ao fato de que a DA é mais frequente em idosos.

Notemos que a participante FT é uma profissional da área da saúde, o que lhe possibilita (assim como aos médicos) nomear as pessoas com DA “pacientes”. Notemos, ainda, que a antropóloga EG nunca utiliza esse termo para se referir às pessoas com DA.

A opção por categorizar a pessoa com DA como um paciente, um doente, um idoso com DA, etc. faz ressaltar algumas de suas características em detrimento de outras. No caso de PACIENTE, o mais relevante é que a pessoa com DA está sendo concebida em um *frame* médico, em sua posição relativa a outros profissionais da saúde. Essa categorização, quando usada por uma pessoa que não é da área da saúde pode ser tida como negativa, por reafirmar um papel social da pessoa com DA acima de sua humanidade, ou acima de outros papéis que poderiam ser mais apropriados (mãe, pai, marido). Uma situação análoga a essa é o fato de que muitos familiares pedem para não ser chamados de “cuidadores”, mas sim de “esposa, marido, filho, filha, etc.”, já que a DA não pode tirar essas relações de parentesco das

peças, substituindo pelo impessoal “cuidador”^{53 54}. Tal preocupação está presente nas discussões dos pesquisadores associados ao MBPS.

4.3.2 CONSTRUÇÕES DEFINICIONAIS SOBRE AS PESSOAS COM DA

Os especialistas, ao falarem sobre as pessoas com DA, utilizaram várias construções definicionais, as quais serão analisadas nesta seção.

4.3.2.1 DADOS ANOTADOS DOS ESPECIALISTAS: FRAMES ASSOCIADOS ÀS PESSOAS COM DA

Frame Atributos

O(s) paciente(s)/ a(s) pessoa(s) com DA...

- 1 ... *é [a maior fonte (de informação) _{Qc}] [...](GT)*
- 2 ... *[não é mais o que ele era _{Pe}], né, já [perdeu toda a capacidade de julgamento de coisas externas _{Pe}], baseadas em normas sociais e morais, jurídicas [...](CE)*
- 3 ... *tem [sintomas _s] [...](CE)*
- 4 ... *tem [alteração [do comportamento _s], [do reconhecimento mútuo _s]] [...](CE)*
- 5 ... *(tem) [memória alterada _s] [...](CE)*
- 6 ... *tem [um quadro _{Qc}], de [perda [progressiva _{Qc}] de memória episódica, memória do dia a dia, _{s, Pe}] me/outras:./ [perdas [de outras funções cognitivas _s], [de linguagem _s] _{Pe}] [...](GT)*
- 7 ... *tem [uma doença _D] [...](GT)*
- 8 ... *(tem) [alterações neuropsiquiátricas _s], né, [agitação _s], [alteração de sono _s], [ansiedade _s], [apatia _s], é... [distúrbios gerais de comportamento _s], que isso causa muito [sofrimento _{Qa}] [para o paciente _P], [delírios _s], [alucinações _s] também [...](GT)*
- 9 ... *(no início do quadro) tem uma série de.../ainda tem [uma boa reserva cognitiva _{Pr}] que permita que ele tenha [um entendimento _{Pr}] [...](GT)*
- 10 ... *(tem) [alterações de comportamento _s] (que) [não são alterações do caráter dele _{Qc}], [não é porque o paciente QUER estar assim _{Qc}] [...](GT)*
- 11 ... *tem uma [perda _{Pe}], mas que essa [perda _{Pe}] é uma [perda [progressiva _{Qc}] _{Pe}] [...](GT)*
- 12 ... *tem uma [relativa percepção ainda _{Pr}] [...](GT)*
- 13 ... *tem uma [impressão importante _{Pr}], ele [percebe que ele está apático _{Pr, S}] [...](GT)*

⁵³ Relato obtido no curso “Living with Dementia”, oferecido pela Universidade Johns Hopkins (EUA), em 2015, através do Coursera.

⁵⁴ Esse tipo de discussão faz parte das orientações referentes à “linguagem centrada na pessoa” (*person centred language*), que trazem propostas de substituições de termos estigmatizantes ou estritamente biomédicos, com o objetivo de humanizar o discurso sobre a DA e valorizar as pessoas com DA e suas experiências.

- 14 ... (tem) um [certo grau de uma percepção afetiva Pr] disso (que ele tá per/ que o mundo tá desabando, o mundo dele tá/ele tá erodindo. Tá desabando) [...](GT)
- 15 ... tem uma [doença [neurodegenerativa Qc] D] [...](FT)
- 16 ... tem, é... [muita coisa ainda preservada Pr] (no início ou no moderado) [...](EG)
- 17 ... tem [esse direito (de saber seu diagnóstico) Di] [...](EG)
- 18 ... tem [o direito de saber o que que ela tem Di] [...](EG)
- 19 ... tem [esses momentos de lucidez Qc] [...](EG)
- 20 ... [não tem aquele... poder, aquela capacidade que os normais têm Qc] [...](CE)
- 21 ... [não tem a consciência Pe], é claro que... enfim... [pode oscilar muito Pr], mas como eu disse, eu acho que olhando a consciência de maneira mais ampla, para além da linguagem verbal ou do raciocínio, olhando esse lado mais amplo, eu acho que, [ela tem Pr] [...](EG)
- 22 ... [não (tem) uma clareza da [perda [cognitiva Qc] Pe] Pe] na doença avançada, ele [tem percepção de um [sofrimento Qa] Pr] que ele [tem sem saber a razão daquele [sofrimento Qa] Pr] [...](GT)
- 23 ... [não tem a clareza cognitiva dessa percepção Pe, Pr], mas ele [pode ter algo afetivo dessa perda Pr, Pe], ele [mantém, por exemplo, uma situação afetiva dessa [perda [funcional Qc] dele e [cognitiva Qc] Pe] Pr] [...](GT)

Outros processos (e.g. predicções, referenciações, etc.) ligados à percepção dos especialistas sobre as pessoas com DA

- 24 ... [fica [estranha Qa] S] [...](CE)
- 25 ... [estranha [os familiares Ex] S] [...](CE)
- 26 ... [desconhece [o familiar Ex], tratando [o familiar Ex] como um estranho S] [...](CE)
- 27 ... [muda S] [...](CE)
- 28 ... [acham que não têm problema nenhum Qa] [...](CE)
- 29 ... [altera a sua personalidade S], né, são [os sintomas S] de... de como ele lida com, situações do dia a dia, coisas rotineiras, atividades domésticas, questões [...](FT)
- 30 ... [perde [essa parte aí, né, de saber que ele é ele, né, que as coisas não são ele, que ele é diferente, que tem uma relação ele com as coisas S] Pe], né, é [...](CE)
- 31... [não se lembra de fatos passados, tudo o que ele planejou nem planeja S] [...](CE)
- 32 ... merece o respeito da família do paciente com [o quadro Oc], e respeito da parte do profissional daquele paciente [...](GT)
- 33 ... [(deve) ser informado da sua doença Di] [...](GT)
- 34 ... pode querer repensar algumas coisas na vida dela, ela pode querer retomar algum contato, ou ela pode querer falar com algum familiar que ela não tá bem, ela pode querer, às vezes, sinalizar coisas pra quando ela não estiver mais aqui [...](EG)

35 ... (no estágio mais avançado) [não fala mais _s], [não anda _s], mas [[o olhar dela _{Pr}], o sentimento, eu acho que isso, ela, ela de certa forma:: mantém _{Pr}] [...](EG)

36 ... [está fazendo aquilo não é porque ele quer, não é de propósito _{Qc}] [...](CE)

37 ... vai ficando [inválida _{Qc}] [...](CE)

38 ... vai [se transformando _s], a maneira como ele sempre usou o conhecimento dele [...](FT)

39 ... passa a [agir de maneira [agressiva _s], ou [teimosa _s], ou [indiferente _s]] [...](CE)

40... começa a [trocar a noite pelo dia _s], ela [não dorme à noite, (passa desperto), aí vai dormir de dia _s] [...](CE)

41 ... [percebe claramente _{Pr}] nas fases iniciais no estágio leve da doença, ele [tem uma clareza _{Pr}] de que ele está [[perdendo _{Pe}] memória _s], está [[perdendo _{Pe}] linguagem _s], está [[perdendo _{Pe}] raciocínio _s] [...](GT)

42 ... [percebe essa [perda, [inclusive de sentimentos que ele tem _s] _{Pe}] _{Pr}], [quando ele não tem essa apatia, [que é mais raro _{Qa}] _s], ele [tem também a impressão do qual ele tem uma percepção _{Pr}] [...](GT)

43 ... [mantém essa percepção [do sofrimento _{Qa}] _{Pr}], só que isso é muito confuso pra ele [...] (GT)

44 ... fica (com) uma [reação emocional igual de um bebezinho de 6 meses _{Pe}] [...] (CE)

45 ... [reconhece quem está com ela, ela olha, o olhar, então isso não é um indício, isso é um manifesto, que a pessoa, ela mostra, de que ela sabe a vida que ele teve, ela... tá uns resquícios ainda ali de que ela... ela entende o contexto que ela tá, o familiar _{Pr}] [...] (FT)

46 ... [(muitas) não sentem nada _{s, Pe}] [...](CE)

47 ... [(raramente) se sente assim, muito [ansioso _s], [agitado _s], né, um pouco [incomodado _s] _{Pr}][...](CE)

48 ... [sente que ela não sabe mais _{Pr}] que é a mãe, o pai, o marido, a esposa, mas ela [sente que gosta _{Pr}], que aquela pessoa gosta dela que tá cuidando [...](EG)

49 ... [PODE sentir _{Pr}] que algo está sendo escondido dele [...](EG)

50 ... [tá mostrando a personalidade dele _{Pr}], ele tá falando o que [ele quer _{Pr}], o que [ele deseja _{Pr}], ele [pode tá manipulando muitas vezes _{Pr}], então eu acho que tudo isso, são situações que [mostram que há/existe uma consciência _{Pr}] [...](EG)

51 ... [demonstram [a personalidade _{Pr}], o que [eles querem _{Pr}], [o desejo _{Pr}], o que [eles NÃO querem _{Pr}]], e muitas vezes, o que eu tenho visto, assim, eles [acabam... adquirindo outros gostos, outros gozos, né, assim, outras vontades _{Pr}] [...](EG)

Observando-se as classificações dos predicados atribuídos às pessoas com DA pelos especialistas podemos constatar que elas são categorizadas, ou associadas a conceitos como Sintomas (32,56%), Preservações (27,91%), Perdas (15,50%), Qualidades características da doença (10,08%), Qualidades avaliativas (principalmente “sofrimento”) (5,42%), Diagnóstico (2,33%), Entidade externa (familiar) (2,33%), categorias Doença (1,55%) e Outras (*e.g.* quadro) (1,55%) e Paciente (0,77%).

É interessante notar que os dados demonstram mais menções a preservações do que a perdas (de consciência, memória, personalidade, etc.). Se essa proporção fosse notada nos discursos de todos os entrevistados, poderíamos inferir que o discurso do MBPS era predominante nas falas. Porém, o que se nota é que os dados sobre preservações se concentram nas falas da antropóloga (48,6%) e do psiquiatra (45,9%).

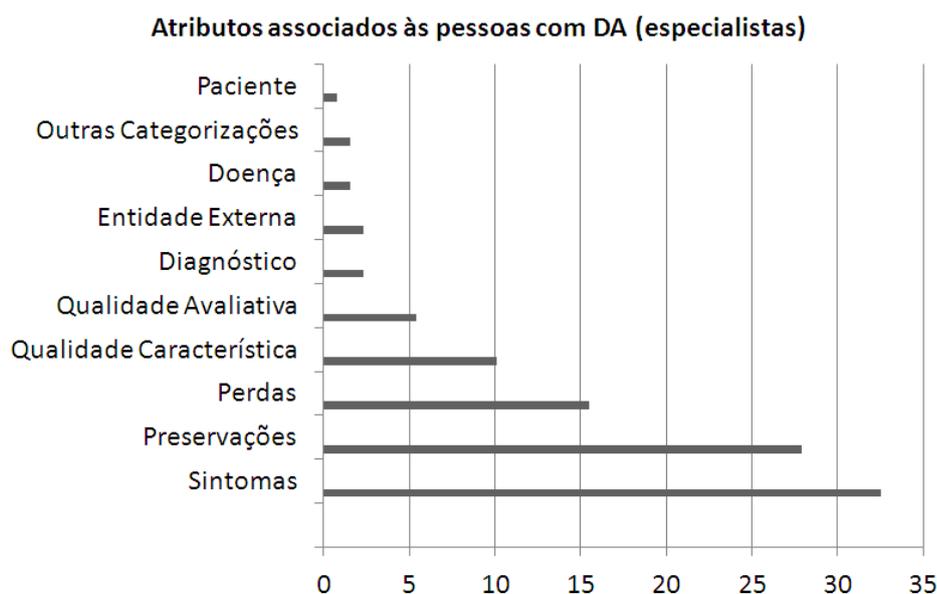


Figura 5 – Gráfico com atributos associados às pessoas com DA por especialistas.

4.3.2.2 ANÁLISE DE DADOS SOBRE PESSOAS COM DA: ESPECIALISTAS

Considerando-se as predicações sobre as pessoas com DA formuladas pelos especialistas, podemos classificar algumas como DA_1 e DA_2. Porém, como já foi dito, muitas delas não discriminam os dois *frames*, já que há semelhanças entre eles. Nesta análise, contemplaremos apenas os dados que distinguem os *frames* biomédico e biopsicossocial, sendo correto inferir que os dados não mencionados compõem o *frame* Doença_de_Alzheimer, em sentido amplo e comum aos dois *frames* em questão.

4.3.2.2.1 FRAMES BIOMÉDICOS PARA PESSOAS COM DA (DA_1)

Na análise dos dados dos especialistas sobre a DA vimos que havia mais exemplos de predicções que evocavam o *frame* de DA_1 do que de DA_2. No caso dos dados sobre as pessoas com DA, veremos praticamente o oposto.

Entre esses dados, apenas três podem ser apontados claramente como DA_1: são os dados 24, 39 e 44. O dado 44 diz que a pessoa com DA fica com uma reação emocional igual à de um bebê de 6 meses. Essa é uma temática relacionada à “perda do self” ou da consciência, entendida dentro do MBM (*cf.* DAMÁSIO, 2009), e questionada pelo MBPS (*cf.* RADDEN; FORDYCE, 2006; KONTOS, 2005, entre outros). O dado 24 diz que a pessoa com DA fica estranha. Neste caso, a atribuição da qualidade “estranha” à pessoa com DA a perspectiviza de maneira que pode ser entendida como negativa, enfatizando o não reconhecimento da identidade da pessoa.

No âmbito do MBPS há uma preocupação com a linguagem escolhida para categorizar as pessoas com DA, e com os relatos de experiências que decidimos narrar, já que esse modelo se preocupa com os efeitos que essas escolhas podem ter sobre o estigma da doença. Desta forma, a título de informação, remetemos a outras possibilidades narrativas. Em muitos relatos vemos que a pessoa com DA muda com a progressão da doença, mas mantém alguma coerência com algo que faz parte da sua identidade/ personalidade. Esse tipo de relato está presente ao longo de nossas entrevistas com os cuidadores familiares, mas, de forma mais direta, remetemos ao relato de Alanna Shaikh⁵⁵, especialista em Saúde Mundial, cujo pai, um professor universitário aposentado, tem DA (*tradução livre*):

“Meu pai era gentil e amável antes de ter DA, e continua sendo até hoje. Eu o vi perder seu intelecto, seu senso de humor, suas habilidades linguísticas. Mas eu também vi isto: ele me ama, ama meu filho, meu irmão, minha mãe, os cuidadores dele. E esse amor nos faz querer ficar ao seu lado mesmo agora, mesmo quando é muito difícil. Quando você tira tudo o que ele aprendeu na vida, seu coração nu ainda brilha.”

O dado 39 se refere a como a pessoa com DA pode ficar agressiva, teimosa, indiferente (DA_1). Esses sintomas são típicos em certos casos, principalmente quando a pessoa com DA não recebe o apoio necessário para lidar com sua doença (ficando frustrada), quando ela não tem suas necessidades atendidas (*e.g.* carinho, aceitação, convívio social), quando há fatores ambientais além do seu controle a incomodando (*e.g.* calor, frio, ambiente

⁵⁵ http://www.ted.com/talks/alanna_shaikh_how_i_m_preparing_to_get_alzheimer_s?language=pt-br (acesso em 21 jun, 2015).

desorganizado, falta de rotina). Mas, numa perspectiva biopsicossocial, entende-se que tais sintomas podem ser alterados quando a pessoa recebe os devidos cuidados.

4.3.2.2.2 *FRAMES* BIOPSIKOSSOCIAIS PARA PESSOAS COM DA (DA_2)

Podemos considerar que os dados 1, 9, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 21, 22, 23, 32, 33, 34, 35, 41, 42, 43, 45, 48, 49, 50 e 51 evocam o *frame* DA_2. Estes dados remetem a possíveis preservações cognitivas, emocionais e, principalmente, identitárias. Os entrevistados falam sobre como as pessoas com DA têm uma impressão importante de seu estado mental, um entendimento afetivo da perda, ou como eles mostram sua personalidade, seus desejos, ou adquirem novos gostos.

Sobre esses dados é interessante notar que o psiquiatra define as pessoas com DA como pessoas que merecem ter sua condição respeitada, pessoas que têm alguma consciência durante o progresso de sua doença, e, principalmente, pessoas que **podem sofrer** por sua condição (mesmo que não tenham clareza cognitiva de sua doença). A referência à percepção que o paciente tem (da doença ou de si) é feita oito vezes nas definições do participante. Trata-se, pois, de um discurso mais condizente com o MBPS, uma vez que GT tenta contrabalancear seu discurso sobre perdas com informações sobre preservações, enfatizando as preservações psicoafetivas da pessoa com DA.

Os dados da antropóloga têm ênfase nas questões de continuidade identitária ou afetiva, enquanto que os da fonoaudióloga se referem à possibilidade de preservação de consciência da pessoa com DA.

Os dados analisados nesta seção evocam o *frame* DA_2 porque conceptualizam a pessoa com DA de maneira humana, enfatizando o que elas têm preservado e entendendo-a como uma pessoa capaz, digna, com sentimentos que devem ser levados em conta. Por exemplo, quando os entrevistados afirmam que a pessoa com DA tem o “direito” de saber de seu diagnóstico, ela está sendo concebida e validada como um ser humano ainda autônomo (a DA não é só a fase final da doença); quando afirmam que a pessoa com DA é a maior fonte de informação, está presente a conceptualização desta como uma pessoa capaz de contribuir para seu diagnóstico, ela deve ser ouvida.

O gráfico 6 demonstra que os especialistas evocaram o *frame* DA_1 6% das vezes para falar sobre as pessoas com DA, havendo evocado DA_2 45% vezes.

Frames de Pessoas com DA (especialistas)

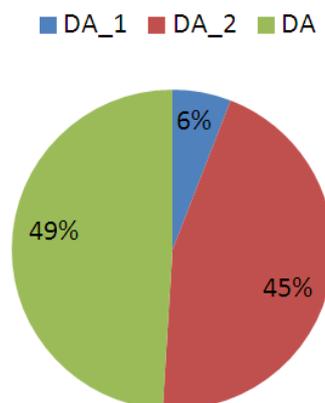


Figura 6 – Gráfico referente às evocações dos *frames* DA_1 e DA_2 pelos especialistas para definir as pessoas com DA.

4.4 OS *FRAMES* DE DA NOS DISCURSOS DOS LEIGOS (CUIDADORES FAMILIARES)

Os cuidadores familiares, ou leigos, fizeram escolhas de expressões referenciais para falarem sobre a DA, construíram definições sobre ela e relataram histórias que serão analisadas neste capítulo, tendo em vista os *frames* biomédico (DA_1) e biopsicossocial (DA_2) da DA.

Vale notar que os dados nesta seção estão em menor quantidade comparados aos dados dos especialistas. Isso se deve ao fato de que há mais participantes especialistas (quatro especialistas e dois cuidadores familiares) nesta pesquisa, e, além disso, os especialistas produziram uma maior quantidade de definições sobre a DA, em comparação aos familiares, que se centram mais em suas experiências pessoais, por exemplo, relatando os comportamentos e as estratégias de lidar com os comportamentos de seu familiar com DA.

4.4.1 PROCESSOS DE REFERENCIAÇÃO DA DA

As formas de referenciar a DA usadas pelos participantes JG e CM serão apresentadas e analisadas nesta seção.

Os leigos fizeram uso de expressões referenciais para DA 60 vezes. As esperadas expressões DOENÇA DE ALZHEIMER (11,67%), ALZHEIMER (38,33%) e DOENÇA (23,33%) contam 73,33% desses dados. Essas expressões são também as mais frequentes nos discursos dos especialistas, o que demonstra como os familiares estão habituados ao discurso das divulgações sobre a DA.

Quadro 8: Referenciação da DA pelos cuidadores familiares.

Expressões referenciais	Usos (quant.) JG	Usos (quant.) CM	Exemplos
Alzheimer	12	11	[...] ele nunca falou, nunca afirmou assim um diagnóstico fechado, que era o Alzheimer [...]
Assunto, Tema.	02	00	[...] alguma informação assim que... que seja (escrita) de uma maneira mais de fácil compreensão pra quem é leigo, né, não tem interesse no assunto .
Coisa	00	03	[...]tem que entender a coisa , ter estudado a coisa , e compreender, quer dizer, e observar a pessoa, já sabe pela forma como ela se porta [...]
Doença	05	09	[...] ele descobriu num paciente relativamente jovem, né, achou a doença numa pessoa relativamente jovem [...]
Doença de Alzheimer	00	07	[...] mas ele fica pesquisando tudo sobre a Doença de Alzheimer e também vai atrás, passa e-mail pra mim...
Doença na cabeça que chama Alzheimer	00	01	[...] eu comecei a falar, “olha, a sua irmã, [...] todas elas tiveram a doença na cabeça que chama Alzheimer , e já partiram...”
Isso daí	00	02	[...] eu não aceitava, não é possível, ela não tem isso daí [...]
Mal	01	00	Como cada vez mais pessoas vão sendo acometidas desse mal , com o passar do tempo, talvez comece a ter mais alguma informação [...]
Negócio	00	02	[...] você não pode ficar se amparando aí num livro, “esse negócio é assim, assim, assim...” ah, e daí? Né? A informação não para.
Negócio de Alzheimer	00	01	[...] eu nunca tinha ouvido falar desse negócio de Alzheimer [...]
Problema	00	03	Não, porque, antes de ter o problema , eu nunca tinha ouvido falar desse negócio de Alzheimer [...]
Problema do Alzheimer	01	00	[...] uma amiga que tinha a mãe que tinha problema do Alzheimer [...]

Além destas, a DA é também categorizada como um MAL (1,67%) do qual as pessoas padecem, o que faz construir um *frame* com associações a outras experiências ruins.

Os rótulos TEMA e ASSUNTO correspondem a 3,33% das expressões usadas. DOENÇA NA CABEÇA QUE SE CHAMA ALZHEIMER (1,67%) é uma forma de referenciação que exemplifica como as expressões referenciais também podem ter o papel de esclarecer um conceito, não só designá-lo (KOCH, 2011).

Na denominação PROBLEMA DO ALZHEIMER (1,67%), a categorização “Problema” substitui “doença” em “Doença de Alzheimer”. A DA é novamente chamada de PROBLEMA (5%), um uso um tanto comum na linguagem leiga para se referir a condições médicas (“ele tem um problema de saúde que é...”).

Há também a expressão referencial NEGÓCIO DE ALZHEIMER (1,67%), algumas vezes usada por CM para expressar um certo estranhamento com relação à DA. A vaga expressão NEGÓCIO (3,33%) também aparece sozinha, bem como COISA (5%). A anáfora ancorada no discurso do seu interlocutor médico, evocada por CM, ISSO DAÍ (3,33%), também está presente em sua fala⁵⁶.

4.4.2 CONSTRUÇÕES DEFINICIONAIS SOBRE A DA

Nesta seção, apresentaremos as construções linguísticas definicionais sobre a DA encontradas nos discursos dos leigos.

4.4.2.1 DADOS ANOTADOS DOS LEIGOS: FRAMES ASSOCIADOS À DA

Frame Atributos

A DA é...

1 ... [uma enfermidade_D], que começa com [lapsos de memória_S], [episódios de repetição de... de frases... devido ao esquecimento_S], né. E com [alterações de comportamento_S], né? De comportamento seria numa fase mais adiantada, com [a perda [de funcionalidade_S]_{Pe}], né. e depois com [alterações de comportamento_S] [...] (JG)

2 ... [irreversível_{Qc}] [...] (JG)

3 ... [um problema lá dentro do cérebro_{L, Qc, Oc}] [...] Que vai... que dizem que praticamente vai desmanchando, né, a [perda [das conexões neurais_{Qc}]_{Pe}] vai desmanchando tudo ali dentro [...] (JG)

4 ... [associad(a) à idade_{Qc}] [...] (JG)

⁵⁶ CM diz: “[...] antes de ter o problema, eu nunca tinha ouvido falar desse negócio de Alzheimer, quer dizer, quando... quando aconteceu, no princípio, como eu te falei, eu não aceitava, não é possível, ela não tem isso daí, o negócio dela é outro, não pode ser isso daí. Eu não acreditava, não aceitava. Não aceitava, mas, não porque eu a dispensasse, eu a tratasse... não. Eu não aceitava, eu ((SI)) ficava com aquele ressentimento, quer dizer, é por quê? Por falta de conhecimento, certo?”

5... [uma coisa _{oc}] que até o momento [não tem cura _c], num descobriram nenhum [marcador _{Di}] [...] (JG)

6 ... [uma doença _D] [degenerativa _{oc}], [sem possibilidade de retrocesso _{oc}], mas [há uma possibilidade de uma sobrevida _{oc}], quer dizer, de um prolongamento, dependendo do [tratamento _T] da pessoa [...] (CM)

7... como o câncer, às vezes um da família tem e os outros nenhum tem [...] (CM)

8 ... [um mistério _{Qa}]! É igual ao dia da morte, quem sabe? Ninguém sabe. Pois é. [...] (CM)

9... [um negócio _{oc}] [mental _L] [...] (CM)

A DA tem...

10 ... isso [perda [de memória _s] _{pe}], é claro, porém, é a [mudança no comportamento _s] mesmo [...] (JG)

11 ... [prevalência nas pessoas de mais idade _{oc}] [...] (JG)

Observando-se as classificações dos predicados atribuídos à DA pelos leigos podemos constatar que a DA é categorizada como doença/condição 40% das vezes contra 60% de outras categorizações de cunho generalizador (e.g. coisa, negócio, problema). Quanto às especificações, nota-se que: 33,33% são Qualidades características da doença; 29,16% são Sintomas; 12,5% referem-se a perdas; 8,33% são Lugares (no paciente) afetados pela doença; 4,17% são referentes à Cura; 4,17% são referentes ao Diagnóstico; 4,17% são referentes ao Tratamento; e 4,17% são Qualidades avaliativas (e.g. mistério). As categorias “outras Qualificações”, “Estudo”, “Causa”, “Entidade externa”, “Entidade” e “Paciente” não aparecem nas orações definicionais de DA dos leigos. Também não aparecem orações negativas, personificações e outros verbos.

Cumpramos notar que nos dados dos leigos podemos observar duas símeles proferidas pelo participante CM: uma compara a DA ao câncer, referindo-se à hereditariedade e à possibilidade de manifestação ou não manifestação da doença, e a outra a compara ao “dia da morte”, referindo-se às **causas** da DA (em resposta à questão da pesquisadora sobre esse tema), ou seja, as causas da DA, assim como o dia da morte de cada indivíduo, é um mistério.

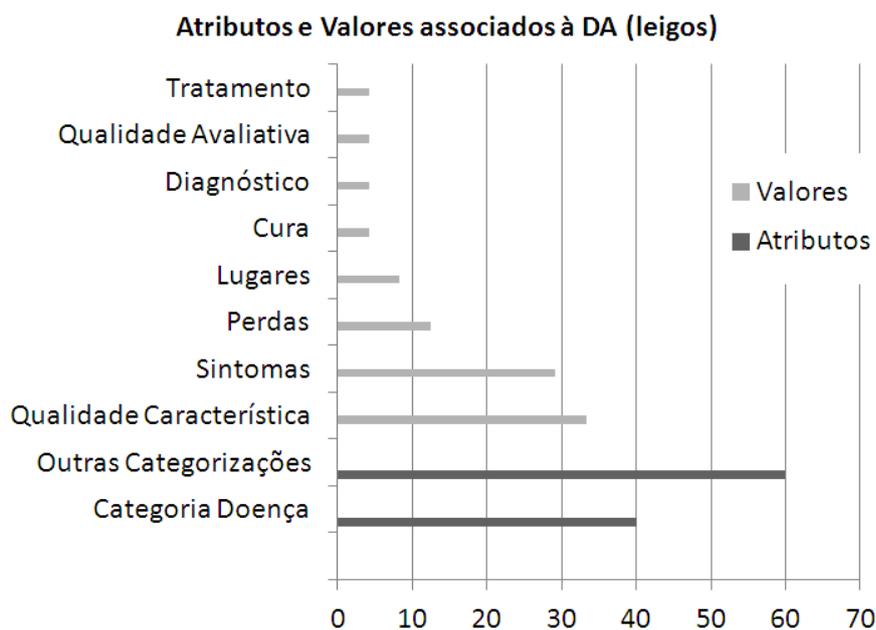


Figura 7 – Gráfico com atributos e valores associados à DA por leigos.

4.4.2.2 ANÁLISE DE DADOS SOBRE A DA: LEIGOS

Considerando-se os dados apresentados neste capítulo com predicções sobre DA formuladas pelos leigos (cuidadores familiares), não podemos classificá-los como DA_1 e DA_2. De maneira geral, é possível notar nos dados um discurso biomédico sobre a DA, pelo foco dos leigos no conhecimento médico, que pode ser visto, por exemplo, nos dados 3 (sobre o problema no cérebro, que vai desmanchando...) e 9 (sobre ser uma doença mental). Mas, como sabemos, no modelo biopsicossocial, uma parte do conteúdo “bio” está presente. No entanto, observa-se nos dados em questão a ausência de informações psicossociais sobre a DA, o que aponta para o fato de que esse discurso não chega à população de maneira mais ampla (possivelmente não é veiculado da mesma forma que o conteúdo biomédico).

4.5 OS FRAMES DE PESSOAS COM DA NOS DISCURSOS DOS LEIGOS (CUIDADORES FAMILIARES)

Os cuidadores familiares fizeram escolhas para se referirem às pessoas com DA, produziram construções definicionais sobre as mesmas e relataram fatos ou opiniões sobre elas, que serão analisados nas seções seguintes.

4.5.1 PROCESSOS DE REFERENCIAÇÃO DAS PESSOAS COM DA

As expressões referenciais para pessoas com DA usadas por JG e CM serão apresentadas nesta seção.

Quadro 9: Referenciação das pessoas com DA pelos cuidadores familiares.

Expressões referenciais	Usos (quant.) JG	Usos (quant.) CM	Exemplos
Paciente	07	00	O problema de lidar com o paciente é a dureza mesmo que é o cuidar e não desmoronar junto [...]
Pessoa	09	08	[...] querer forçar a pessoa a lembrar de alguma coisa [...]

O participante JG, filho de uma pessoa com DA, usa a categorização PACIENTE (29,17%) algumas vezes para falar do “paciente” quando está na consulta médica (em relação ao médico, pois), e, apenas uma vez, utiliza essa categoria para falar da pessoa com DA com relação a si mesmo, ou à categoria “cuidador familiar” (como pode ser visto no exemplo do quadro 9). Vale notar que o outro cuidador familiar entrevistado, marido de uma pessoa com DA, não utiliza essa expressão. A expressão PESSOA (70,83%) é presente no discurso de ambos familiares cuidadores.

4.5.2 CONSTRUÇÕES DEFINICIONAIS SOBRE AS PESSOAS COM DA

As construções definicionais sobre as pessoas com DA serão apresentadas (com suas classificações) e analisadas nas seções seguintes.

4.5.2.1 DADOS ANOTADOS DOS LEIGOS: FRAMES ASSOCIADOS ÀS PESSOAS COM DA

Frame Atributos

A(s) pessoa(s) com DA...

- 1 ... não é toda pessoa que vai... que vai dar certo [este medicamento ou aquele _T] [...](CM)
- 2 ... (tem) [mudança de comportamento _S] [...] (JG)
- 3 ... alguns dizem que [tem assim um lapso às vezes de memória que vem aqui para a presença _{Qc}] [...](CM)
- 4 ... [não tem culpa de nada _{Qa}] [...] (CM)
- 5 ... [não tem que se adaptar a nós _{Qc}] [...] (CM)
- 6 ... [não tem mais consciência _{Pe}] (sentido: discernimento/memória) [...] (CM)
- 7 ... [não tem mais memória presente _S] [...] (CM)

8 ... [não tem mais noção_{pe}] [...] (CM)

Outros processos (e.g. predicações, referências, etc.) ligados à percepção dos especialistas sobre as pessoas com DA

9 ... [não sabe de nada_{pe}] [...] (CM)

10 ... [não sabe nada_{pe}]. Ela [é uma criança_{qa}] [...] (CM)

11 ... [não responde mais por aquilo que faz_{pe}], [...] [é uma criança_{qa}] [...] (CM)

12 ... começa a [ficar cada vez mais dependente_s] [...] (JG)

13 ... dependendo do [tratamento_t] que a pessoa leva é que ela vai ter uma não melhora, ela [vai evoluindo a coisa mas bem devagar_{qc}]. Agora se faz um [tratamento_t] errado, com uma [orientação_t] errada, [a coisa shuuu:\... vai rápido_{qc}] [...] (CM)

Considerando-se as 19 classificações apresentadas nos dados sobre pessoas com DA dos leigos, observamos que 26,32% são referentes a Perdas, 21,05% a Tratamentos, 21,05% a Qualidades_características, 15,79% a Sintomas e 15,79% a Qualidades_avalativas (e.g. “é uma criança”).

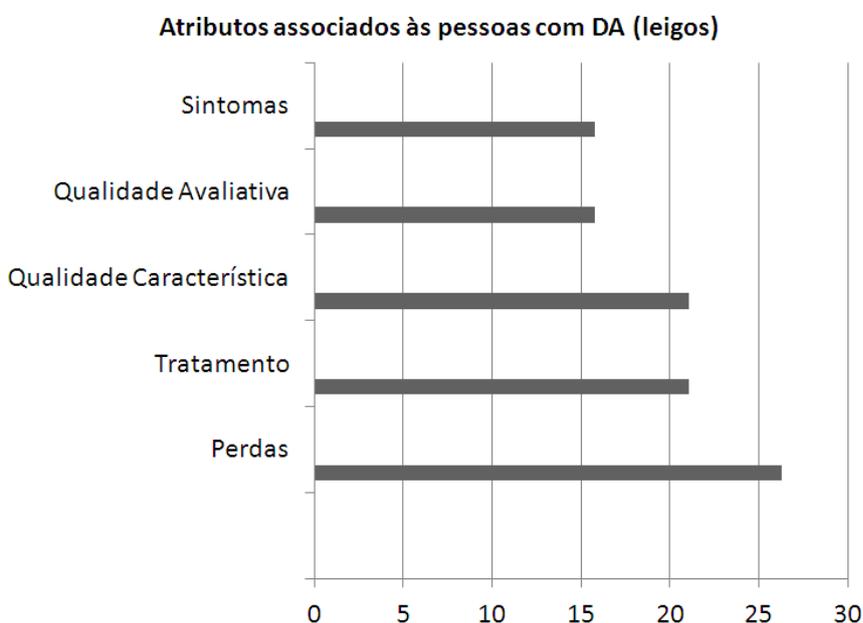


Figura 8 – Gráfico com atributos associados às pessoas com DA por leigos.

4.5.2.2 ANÁLISE DE DADOS SOBRE AS PESSOAS COM DA

Considerando-se as predicções sobre as pessoas com DA formuladas pelos leigos (cuidadores familiares), não podemos classificá-las como DA_1 e DA_2. Como os familiares fizeram poucas generalizações sobre as pessoas com DA (e contaram mais experiências suas com relação aos entes com DA), nesses dados não podemos fazer muitas distinções referentes os *frames* em questão. A construção 6, que fala que a pessoa com DA não tem consciência, em contexto, quer dizer apenas que ela não tem discernimento, que não podemos cobrar dela a mesma coerência que tinha antes da doença. As construções 10 e 11, que comparam a pessoa com DA com uma criança, em contexto, não parece um caso de desempoderamento do doente, mas de entender as limitações de uma pessoa com DA (no caso, a esposa de CM) analogamente às limitações de uma criança (em termos de juízo e adequação do que pode ser dito a ela ou cobrado dela).

4.6 A PRESENÇA DE OUTROS *FRAMES* (ASSOCIADOS AOS *FRAMES* DA_1 E DA_2) EM FRAGMENTOS ENUNCIATIVOS EXTRAÍDOS DOS DISCURSOS DOS ESPECIALISTAS E DOS LEIGOS

Nas primeiras seções deste capítulo, para proceder ao levantamento de *frames* DA_1 e DA_2 no discurso de especialistas e leigos, analisamos as expressões referenciais e as construções definicionais relativas à DA e às pessoas com DA.

Nesta seção, observaremos o contexto enunciativo dos enquadres sociocognitivos da DA no qual os participantes da pesquisa, por meio de expedientes linguísticos variados (como predicções e processos referenciais mais e menos explícitos) discutem aspectos ligados aos modelos biomédico e biopsicossocial.

4.6.1 A FÉ NA CIÊNCIA (CURA, TRATAMENTO, ERRADICAÇÃO DA DOENÇA)

Uma das maneiras de perceber como o *frame* DA_1 está presente no discurso dos entrevistados é através das associações estabelecidas entre seus elementos e outros conceitos importantes. Vimos na seção 4.1 que ambos os *frames* de DA (DA_1 e DA_2) possuem como um de seus elementos o **tratamento medicamentoso** (ainda que DA_2 comporte também o tratamento terapêutico multidisciplinar). Desta forma, sabemos que o elemento “tratamento medicamentoso” não distingue os *frames* em questão. Porém, ao associá-lo a outros *frames*, como o de “esperança”, ou ao associar as pesquisas biomédicas ao conceito de esperança, esses elementos ganham um novo *status* entre os demais, demonstrando o quão forte DA_1 ainda pode ser em relação aos elementos de DA_2 que também surgem nos discursos dos entrevistados.

Esse tipo de discurso seria um exemplo do *frame* “Fé na ciência”, descrito por Van Gorp e Vercruysse (2011, p.24, *negrito nosso*) da seguinte maneira:

[Neste *frame*] a Doença de Alzheimer é vista como uma condição biológica, com uma patologia que pode ser claramente descrita em termos científicos e neutros [...] **Fé na ciência** nos permite ter esperança de que um avanço decisivo acontecerá mais cedo ou mais tarde e que um remédio curará a doença (para textos recentes, consultar De Meyer *et al.*, 2010; Mangialasche *et al.*, 2010; Urakami, 2010). É claro que uma grande quantidade de dinheiro e recursos é necessária para continuar as pesquisas, e isso também é frequentemente frisado⁵⁷.

Encontramos as associações entre DA_1 e o *frame* de esperança em algumas passagens das entrevistas, como exemplificam os seguintes excertos:

- 1) *Estão vindo medicamentos, esperamos que não demorem muito pra chegar, no sentido de melhorar o curso dessa perda, e que nós temos esperança nisso. [...] Ou seja, eu acabo afirmando que ele tem [que o paciente tem a DA], e/mas procurando dar um certo conforto, uma certa esperança pra ele e pra família ainda. Não uma esp/procuro evitar uma esperança falsa de que ele vai ser curado, mas uma esperança que ao longo prazo, é... a ciência/ as ciências biológicas estão, genéticas etc., estão buscando solução pra isso.(GT)*
- 2) *[...] a disponibilidade das pessoas que acham que podem ajudar em alguma coisa, orientar, ou dar uma esperança, quer dizer, você sempre vê alguma coisa, que estão fazendo uma pesquisa aqui assim-assim, tem aquele negócio do eletrodo que eles estão colocando e tal. Quer dizer, agora em 2017, parece que eles vão finalizar essa parte aí e vão pegar um grupo de pessoas já com Alzheimer para fazer... então falei pra ele, falei pros filhos, né, se eles pudessem me incluir nesse negócio, não tem importância que é lá em [...], eu ia pra lá de avião, ia correndo, levava ela [a esposa de CM], eu botava ela lá ((SI)), quer dizer, é uma vontade que a gente tem de... quer dizer, então essa é a esperança, a gente sempre fica naquela esperança... será? ((SI)) Certo? (CM)*

4.6.2 A PESSOA COM DA COMO UM “FARDO” PARA O FAMILIAR (E A ATENÇÃO ÀS DIFICULDADES DO FAMILIAR)

Uma das discussões comuns entre as pessoas que lidam com a DA é referente ao “fardo” que a pessoa com DA pode representar para seus familiares, que têm que mudar seus estilos de vida para acolher e cuidar da cada vez mais dependente pessoa com DA. Essa discussão tem como foco o desgaste físico, mental, emocional e financeiro dos familiares que se dedicam ao cuidado, e que, em meio a tantos outros desafios, podem ter que adaptar suas

⁵⁷ Tradução nossa, original em inglês: “[In this frame] Alzheimer’s disease is seen as a biological affection, with a pathology that can be clearly described in scientific and neutral terms [...] Faith in science [...] enables us to hope that a decisive advance will sooner or later be made and that a medicine will be found to cure the illness (for a recent update, see De Meyer *et al.*, 2010; Mangialasche *et al.*, 2010; Urakami, 2010). Of course, a great deal of money and means are needed to continue the research and this too is often explicitly underlined.”

casas, largar o emprego, abdicar de suas atividades de lazer, comprometer suas relações pessoais, etc., para cuidar da pessoa com DA. Vejamos um exemplo retirado das comunicações por e-mail da Alzheimer's Association (EUA):

“Risadas, amor e dever ainda os mantêm juntos, enquanto o mundo de Carol encolhe devido a DA e o fardo de Mike cresce como seu cuidador⁵⁸.”

Encontramos, também, essa preocupação com o “fardo” que as pessoas com DA possam representar para seus familiares em algumas passagens das entrevistas realizadas nesta pesquisa, como o exemplo abaixo demonstra:

- 3) [...] e foi aí que eu passei a me envolver mais com o lado dos cuidadores, né, a me envolver mais com os aspectos que estavam relacionados mais aos cuidados do paciente, né. **Então o ônus do cuidador, o ônus do familiar**, como o familiar lidava com o paciente, então foi ali que eu fui aprendendo muito mais do contexto de maneira geral da demência, né, da Doença de Alzheimer. (FT)

No contexto do MBPS essa questão é discutida sob outra perspectiva (cf. LOCK, 2006; DOWNS *et al.*, 2006; LEIBING, 2006). Há uma questão referente à própria linguagem, e o campo semântico negativo do mapeamento metafórico da pessoa com DA como um “fardo”, um “carga”, um “ônus”. Ainda que no exemplo acima a preocupação e empatia com a realidade do familiar esteja em foco (o que é uma questão biopsicossocial, como argumentaremos), conceber um ente querido como um “fardo” pode ser incompatível com a possibilidade de continuidade dos relacionamentos amorosos que perduram apesar da doença. Vejamos o que nos diz um entrevistado que cuida de sua esposa com DA:

- 4) *Durante esses anos, a nossa relação foi só amor. Então eu não poderia deixar de (amá-la) agora só porque ela está com a doença. Então é só amor. Porque... é dedicação total.* (CM)

A concepção da pessoa com DA como um “fardo” para o familiar também está relacionada à preocupação com o familiar e seu sofrimento, que faz parte de um olhar psicossocial sobre a DA (e, inclusive, está relacionado como medidas sociais para o aparo ao familiar, como a criação de Grupos de Apoio) e, nesse sentido, podemos entrever o MBPS nos excertos acima, bem como em outras passagens das entrevistas (ver abaixo).

⁵⁸ Tradução do original em inglês: “Laughter, love and duty still hold them together as Carol's world shrinks due to Alzheimer's disease and Mike's burden grows as her caregiver.”

- 5) *Então... ninguém tá preparado pra enfrentar os desafios, assim, principalmente a família. A família/ o desafio maior é pra família. (FT)*
- 6) *[...] é uma tragédia, um sofrimento para o familiar, né, isso.[...] Na realidade, como doença, nesses casos, é muito mais do familiar do que do paciente. (CE)*
- 7) *“Ah, me/mas falaram pra ela que eu to com Alzheimer”, e... mas ela... é como eu falei, se perguntar pra ela “A senhora veio aqui por quê?”, ela vai falar, “Meu mal é o esquecimento”, mas ela vai justificar, “isso é por causa da idade”. Então, é... eu... esse diagnóstico derruba mais é o familiar do que o... né? Porque das duas uma: ou ele num vai estar nem aí, dependendo do grau... pode se revoltar? Não sei... até que ponto, né, porque é muito individual isso, né. (JG)*

Há outros debates no contexto acadêmico que dizem respeito às concepções da pessoa com DA como um “fardo” e do familiar como uma “vítima” dessa condição. Se por um lado surge em meio aos debates sobre a DA a preocupação com a saúde física e emocional do cuidador, por outro, surgem críticas à concepção do cuidador como “um paciente em seu próprio direito” (DOWNS *et al.*, 2006), o que pode acabar levando, inclusive, à medicalização do cuidador familiar. Neste contexto, é sugerido que uma educação biopsicossocial sobre a DA pode ser capaz de dar suporte ao cuidador para que ele possa entender a doença de maneira mais humana e possa renegociar seu relacionamento com a pessoa com DA, o que teria o potencial de reduzir seu sofrimento (DOWNS *et al.*, 2006; SABAT, 2011/2012). Além disso, instruções sobre como lidar com o paciente com DA para evitar certas complicações advindas da doença (*e.g.* comportamentos agressivos) também podem ser importantes para o bom funcionamento cotidiano dos envolvidos.

Por contribuir para essa nova percepção da pessoa com DA e para uma possibilidade de boa convivência e interação com reciprocidade entre ela e seu cuidador familiar, os resultados de pesquisas etnográficas reportados por Graham e Bassett (2006) são relevantes:

Baseando-se em [...] entrevistas e anotações etnográficas, eles destacam uma série de respostas de pessoas com síndromes demenciais à recepção de cuidados, como aceitação/ resistência, cooperação/ conflito, aproximação/ afastamento, que sugerem que as pessoas com síndromes demenciais não experienciam sua doença ou os cuidados passivamente. Uma das principais descobertas desse estudo é que os cuidadores frequentemente têm expectativas normativas de reciprocidade baseadas em “um self antigo” (*i.e.* o jeito como a pessoa com síndrome demencial demonstrava reciprocidade antes de ter a doença) e que essas expectativas resultam no fracasso dos mesmos em perceber as maneiras sutis como o doente atualmente demonstra reciprocidade e engajamento com seu entorno⁵⁹.

⁵⁹ Tradução nossa, original em inglês: “Based on [...] interviews and ethnographic notes, they highlight a range of responses from people with dementia in receipt of care such as acceptance/resistance, cooperation/conflict, togetherness/detachment which suggest that people with dementia do not passively experience dementia or care. A key finding from this study is that carers often have normative expectations of reciprocity based on “an old

Nesse espírito, é interessante notar que o cuidador familiar CM fala sobre suas dificuldades com sua esposa, que o chama de “mãe”, às vezes, “pai”. Ele conta sobre suas frustrações ao lidar com isso, mas, ao mesmo tempo, reconhece o carinho e, até mesmo, a reciprocidade da esposa, em pequenos gestos. Vejamos o trecho 44:

- 8) [...] *Agora às vezes ela me chama de pai. Pensa que eu sou o pai dela. E eu falo: “A., eu não sou seu pai, eu sou o CM, casado com você. Sou seu marido!”. “Ah é?” Ela passa a mão no meu rosto e tal. Daí a pouco: “Pai!”, quer dizer... não tem mais noção. Às vezes eu estou deitado, estou conseguindo dormir, ela levanta devagarzinho da cama e começa a alisar meu braço, alisa meu rosto, aí eu acordo, ela tá ali: “tá tudo bem com você?”.*(CM)

4.6.3 DANDO VOZ (E VEZ) ÀS PESSOAS COM DA⁶⁰ (A CONCEPTUALIZAÇÃO DA PESSOA COM DA COMO UM SER HUMANO DIGNO DE RESPEITO)

Leibing (2006) traz relatos sobre consultas médicas no Brasil em que os médicos criavam uma situação embaraçosa quando falavam sobre a pessoa com DA e seus problemas íntimos como se ela não estivesse presente. Nesse mesmo sentido, nota-se que, muitas vezes, as pessoas com DA não participam devidamente das consultas médicas: seus familiares respondem por elas – algo que tira sua autonomia, contribuindo (junto a outros fatores) para uma prematura morte social daqueles pacientes em fases iniciais da doença. Além disso, mesmo nas ciências humanas, era comum que as pesquisas fossem centradas nos relatos dos familiares sobre o que é a DA. As pessoas com DA não tinham voz (e vez) nesse cenário.

Com o passar do tempo, as ciências humanas passaram a enfatizar a importância de ouvir as pessoas com DA, tanto nos relatos sobre a doença, sobre suas dificuldades e reivindicações, quanto nas consultas médicas. No ideal de consulta (e tratamento) multidisciplinar, vários profissionais com formações diferentes participam do diagnóstico, comunicando-se entre si para definir o que deve ser levando em conta em benefício da pessoa em questão, e, ainda, a pessoa com DA e o familiar deve participar ativamente, tanto quanto possam, contribuindo para que o melhor seja feito de acordo com seus relatos de experiências com o cotidiano da doença.

Neste contexto, consideramos esse novo foco na pessoa com DA, em termos de ouvi-la, e também em termos de concebê-la em sua autonomia e “personhood” – o que está por trás da decisão de ouvi-la, pois esta decisão implica conceptualizar a pessoa com DA

self” (i.e. the way the person with dementia reciprocated before s/he had dementia) and that such expectations result in them failing to perceive subtle ways in which the person with dementia is currently reciprocating and engaging with his/her environment.”

⁶⁰ Alusão ao trabalho de Morato com afásicos (MORATO, 2012).

como uma pessoa capaz e digna de respeito – como elementos que suscitam o *frame* DA_2. Vejamos alguns trechos em que os entrevistados abordam essas questões (em negrito, passagens que corroboram nosso argumento):

- 9) [...] eu acho muito interessante, também, trazer os familiares **E OS DOENTES**, porque, assim, alguns estudos que eu tenho visto, assim, valorizam muito a:: o cuidador, né? O cuidado. Não que isso não seja importante, eu acho muito importante, enfim. Mas eu acho também muito interessante, é claro que tem limites disso, e eu tou querendo pensar isso na pesquisa, mas também **o contato com o doente, sabe? Na medida do possível OUVIR esse/essa pessoa, é, naum:: é... porque eu acho que depois que você ganha o diagnóstico, também tem uma tendência de achar que TUDO é a doença, né, assim, e, e, e você acaba:: tirando a voz daquela pessoa, você acaba não vendo a narrativa dela/dessa pessoa como também importante, né, então eu acho interessante resgatar isso[...](EG)**
- 10) Bom, primeiramente, o que pouca gente afirma, a maior fonte é o paciente, certo? A busca da informação do que é a Doença de Alzheimer e como ela/como ela progride está na/no conhecimento da história do paciente. Como ele/ele:: iniciou o quadro, como ele é... como o processo de perda clínica foi se instalando, né, e **ouvir o paciente é... com a Doença de Alzheimer, né, acaba sendo uma fonte inesgotável de conhecimento.** (GT)

4.6.4 O TRATAMENTO SINGULAR, OU “PERSON CENTRED CARE” (E OUTRAS PERSPECTIVAS SOBRE OS TRATAMENTOS PARA PESSOAS COM DA)

No capítulo 1 discutimos a abordagem biopsicossocial de tratamentos centrados na pessoa. Essa abordagem surge no contexto do MBPS, reconhecendo a humanidade da pessoa com DA e suas particularidades, por exemplo, quais são as habilidades que ela tem em cada etapa ao progredir da doença, ou qual é o seu background, quem é aquela pessoa. Sendo assim, é possível planejar um tratamento voltado para o que a pessoa precisa em determinado momento, considerando-se suas preferências ou o que ela ainda sabe/pode fazer. Há uma crítica ao tratamento biomédico padronizado, principalmente porque a DA se apresenta de maneiras diferentes para cada pessoa, e também porque, muitas vezes, não é possível ensinar novas técnicas (em uma terapia) à pessoa com DA: é preciso trabalhar com o que lhe resta de potencial (e isso é individual, dependente das habilidades que a pessoa desenvolveu ao longo de sua vida).

Numa abordagem centrada no indivíduo também há espaço para que os sintomas da doença não sejam automaticamente medicados: é possível entender os entornos daquela pessoa e promover adaptações ao seu ambiente ou contexto psicossocial (inclusive através do oferecimento de uma educação referente ao MBPS para o cuidador). Neste sentido, e com o apoio de uma equipe multidisciplinar que acompanha a pessoa com DA, há o intuito de proporcionar maior qualidade de vida para a pessoa com DA, para que ela possa ficar em casa

por mais tempo, ou preservar sua independência por mais tempo. Vejamos os excertos das entrevistas que tratam dessa atenção singular à pessoa com DA, que evocam o *frame* DA_2 à medida que qualifica o **Tratamento** da DA como multidisciplinar, humanizado e singular:

- 11) Além disso, tem que ter um **projeto terapêutico singular**, tratar do paciente, né, quando a gente fala de um processo terapêutico singular, né, levar **em conta as necessidades, né, daquela pessoa, naquele contexto que ela tá inserida e...** e uma atenção integral, né, linha de cuidado aí/traçando uma linha de cuidado de maneira integral, em que ele tenha, né, os estímulos pra proporcionar melhor qualidade de vida pro paciente, então... (FT)
- 12) [...] que o Brasil, ele tem ainda um modelo centrado na doença, centrado no modelo biomédico, num modelo de atenção que ainda não é integral, não é totalmente integral, então ainda ele tem muito interesse, é... né, da área médica por trás disso. Esbarra muito em questões até políticas. Então essa mudança/essa transformação é um grande desafio. **É um grande desafio para todas as áreas da saúde hoje, principalmente pra área médica, pra gente sair daquele modelo, daquela atenção hospitalocêntrica, focado na doença, focado na medicação, na medicalização da vida, né, na especialidade, e você ir pro modelo da integralização da saúde, né, da abordagem mais humanizada, da abordagem singular, né, de ter uma terapia singular pro paciente**, então é um momento agora que a gente tá passando, que eu vejo, uma transformação, embora na constituição federal de 1988 já preconizava essa ordenação, essa transformação na área da saúde, né? Mas é um processo a longo prazo, né? Então a gente ainda vê isso num processo ainda de um desafio de cultura que o Brasil tá passando. (FT)

Entre os leigos, um outro tratamento (não medicamentoso e não multidisciplinar) é levando em consideração. Vejamos os excertos abaixo:

- 13) Então, é como eu falei. Ela [a mãe de JG] fez oficina de memória, já teve terapeutas ocupacionais também ajudam, né, com terapia ocupacional, né, mas... [...] **Mas o mais mesmo acredito que seja ser bem cuidada, né, estar sendo estimulada ali no dia a dia, né. A pessoa sentir-se amada, né, querida, isso é muito importante, né?**(JG)
- 14) Tudo que fizesse para estimular, como certeza vai ser melhor, mas acredito que seja isso, né? **O carinho e tal, o amor é o principal para estimular a pessoa no relacionamento, né?** Como eu te falei, mesmo agora eu passo todo o... todo o... dia, né, na casa de repouso e converso com ela, to fazendo uma massagem na perna dela, que ela... depois do episódio aí, né... percebi que tava o pé inchado, percebi que o joelho também tava um bola, e... então é **uma forma, né? De tá presente lá, e dar um pouco de carinho.**(JG)
- 15) Então, quer dizer, tem que haver um entendimento, uma compreensão, você tem que agir com o coração, certo? Então você tem que tratar a pessoa de maneira diferenciada, certo? Se você ama aquela pessoa, você tem que amar muito mais. Você tem que dar um carinho para ela, mas todo diferencial. Ainda mais se você é lig/EU sou ligado a ela. Então, tem que ser assim. [...]A pessoa tem que ser dedicada, carinhosa, e ter amor por aquilo que faz. **Senão não adianta nada. Até piora a situação. Você tratando bem, ela vive bem.** (CM)
- 16) [...] depois que eu fui no Dr. M., na outra ocasião, depois que passaram-se os cinco anos que ele falou, fui lá e ele olhou para mim... quer dizer, **ela se rejuvenesceu, o tratamento que eu/ a forma como eu a vinha tratando, então ele olhou e falou “soma mais dez [anos]”. Quer dizer, isso para mim foi bom, foi gratificante, eu achei, quer dizer, agora tá completando dez**

anos. Eu fui lá na semana passada, no Dr. M., ele olhou pra mim e falou “olha, essa aí vai longe ainda, viu?”. A forma como ela chegou lá pra ele é que ele deu aquele curto período [de cinco anos] [...] (CM)

Amor, carinho, estímulo social são os principais recursos para o tratamento das pessoas com DA: é o que reportam os cuidadores familiares entrevistados nesta pesquisa. Podemos considerar essas observações acima como condizentes com o MBPS (tendo em vista, principalmente, a postura ética e afetiva frente ao doente), ainda que provavelmente seja uma crença pessoal não advinda das divulgações de conhecimentos do modelo. Considerando que o conhecimento emocional é o último a se perder durante a progressão da doença, e considerando que as necessidades de amor, aceitação, estímulos, etc. figuram como “*unmet needs*” das pessoas com DA no MBPS, a crença de JG e CM pode ser compatível com as discussões científicas. Para além do tratamento medicamentoso do modelo biomédico, o tratamento humano oferecido pelos familiares também configuram o *frame* de DA_2.

4.6.5 A DA COMO UM MISTÉRIO (O DESCONHECIMENTO EM RELAÇÃO ÀS CAUSAS E À CURA DA DOENÇA)

Seria difícil conceber uma noção de *frame* estável sobre a DA, quando entendemos que o conhecimento sobre a doença está em constante construção. Principalmente em pontos centrais, como o relativo ao **Diagnóstico**, à **Etiologia** e à **Cura** da DA. Pesquisadores e leigos informados acompanham as discussões, descobertas e polêmicas relativas a essas questões. Os debates, não definitivos e vagos em muitos casos, acabam por se configurarem como **Mistérios** principalmente para os leigos. A associação entre o *frame* de **DA_1** e **Mistério** é envolta de um linguajar biomédico, ou de dúvidas sobre o que as pesquisas biomédicas podem concluir. Vejamos:

17) E depois alguma coisa na internet, vi alguns livros, mas é... pouca coisa assim tem pra quem é leigo, né, então a informação é muito desencontrada, né, alguém fala “não tem jeito, não adianta você fazer cruzada, não adianta você... na hora que/ se ele [o Alzheimer] tiver que vir ele vai te pegar e não tem jeito”, outro já fala “não, é melhor você ter atividade, e tal, intelectual é mais difícil, porque cê tem...” Então é meio confuso ainda pra gente garimpar informação. Uma coisa muito específica, muito técnica, eu também acho que não é esse o caso, né? [...] Como cada vez mais pessoas vão sendo acometidas desse mal, com o passar do tempo, talvez comece a ter mais alguma informação assim que... que seja (escrita) de uma maneira mais de fácil compreensão pra quem é leigo, né, não tem interesse no assunto.(JG)

O discurso de JG no trecho 17 mostra esta dúvida: afinal, há alguma coisa que o indivíduo possa fazer para evitar a DA? Ou ela “vai te pegar e não tem jeito”? Com os relatos

sobre intelectuais com DA, vem o medo de que nem o “devido” uso do cérebro possa afastar a doença.

Essas dúvidas remetem à questão da possibilidade de prevenção da DA, que se liga a um discurso que responsabiliza, de certa maneira, a pessoa com DA por ter tal doença. Quando se toma as explicações “multifatoriais” para a DA (além da falta de entendimento científico que ainda existe sobre a etiologia da doença) como premissas, surge um discurso sobre como manter o cérebro ativo (através de leituras, cruzadas, resolução de problemas, etc.), manter o corpo ativo, manter uma vida social, não fumar, se alimentar bem, manter o controle do peso podem evitar a DA. Isso leva à reflexão, em alguns casos, de que ter a doença ou não poderia estar sobre o controle dos indivíduos. Por outro lado, as experiências pessoais mostram contraevidências que entram em choque com esse pensamento, e deixam os leigos com mais dúvidas do que respostas. Por exemplo, PEEL (2014) demonstra o discurso de uma cuidadora que pode ilustrar o que estamos discutindo:

“[...] Tim fez palavras-cruzadas ((ri)) todos os dias de sua vida, e isso não o impediu de ter DA. [...] não faz diferença nenhuma o fato de ele ter feito cruzadas ou não, ele teria a doença de qualquer maneira. E quem é que sabe se isso é genético ou – nós – nós não sabemos, entende, o que é, não há suficiente – ainda há muita ignorância sobre isso.”(Emma)⁶¹

As dúvidas de JG continuam no trecho 18, quando ele responde à pergunta sobre as causas da DA, e no trecho 19, quando ele fala, em tom de desconfiança, sobre o que o alemão (Dr. Alois Alzheimer) descobriu e o que se diz hoje sobre a DA de início tardio.

*18) Quando... o que acontece a gente já viu dizer, né, agora o por quê, né? **É um processo normal do envelhecimento?** É... Uns têm, outros não. Uns demoram muito mais tempo para aparecer, outros aparecem mais precocemente, né? **Tá no DNA? Eu, sinceramente, eu num... eu num sei dizer. Mas que... que tem um problema lá dentro do cérebro, tem né? Que vai... que dizem que praticamente vai desmanchando, né, a perda das conexões neurais vai desmanchando tudo ali dentro, né? Mas... por quê? Eu não sei...(JG)***

*19) É, porque... o alemão, ele descobriu num paciente relativamente jovem, né, achou a doença numa pessoa relativamente jovem, né, com 50 e poucos anos. **Há prevalência nas pessoas de mais idade... mas... né, é difícil de afirmar isso, né?(JG)***

Quando perguntado sobre as causas da DA, CM diz que ninguém sabe (ver trecho 20). Ao especular se a DA poderia ser hereditária, CM compara a DA com o **câncer**, argumentando que alguns na família podem ter, outros não, e que há fatores que podem

⁶¹ Tradução livre da citação de um discurso de uma cuidadora familiar (PEEL, 2014).

explicar o desencadeamento da doença (como os maus hábitos), no entanto, em muitos casos, não há explicação óbvia para a doença. “É um mistério”, conclui CM (“igual ao **dia da morte**”). Esse é um exemplo de como os leigos sistematizam o conhecimento adquirido sobre a DA: muitas vezes, pode haver uma perplexidade diante das lacunas científicas.

20) Causa? Ninguém sabe. Causa ninguém sabe. É... quando me perguntaram um dia sobre... foi um médico, uma doutora lá em São Paulo, na minha casa, aliás, na casa dela, quantas pessoas já tinham passado pela doença, aí eu falei, na ocasião eram três. Ela falou então “há possibilidade de ela ter/isso aí pode ser hereditário”, veja. [...] Aí ele/depois eu perguntei para ele ((para o Dr. M., outro médico)), falei “ô Dr., esse negócio é hereditário?” Expliquei o caso, e ele falou “Não, nem sempre. Pra saber se é hereditário, tem uma série de exames que tem que fazer com todo o pessoal da família.” Certo? Pra saber/Isso aí, assim mesmo, é assim superficial, **ninguém pode/até agora ninguém pode afirmar, cientificamente, que é hereditário. Não existe isso aí. Isso aí é como o câncer, às vezes um da família tem, e os outros nenhum tem. Nós já nascemos com a doença, só que nós não desenvolvemos. Aqueles desenvolveram. Agora, teve motivo para que ele desenvolvesse? Sim. Ele fumava muito, ele bebia muito, quer dizer, noitadas e coisa e tal, não se cuidava, quer dizer, isso aí ajuda, COLABORA, certo? Agora, outros não. Eu tive um tio que faleceu com câncer na próstata. Ele não bebia, não fumava, não tinha uma vida assim... não, um cara centrado. E daí? Ele desenvolveu a doença. Por quê? Ninguém sabe. O Alzheimer a mesma coisa, certo? [...] Parece que eles tão fazendo uma vacina aí para saber se a pessoa tem propensão a desenvolver a doença ou não, mas isso aí está em estudo ainda. Não tem nada certo ainda, quer dizer, ninguém sabe! Isso é um mistério! É igual ao dia da morte, quem sabe? Ninguém sabe. Pois é. (CM)**

4.6.6 AS MUDANÇAS DE PERSPECTIVA EM RELAÇÃO À DA

Nesta pesquisa, tivemos como um dos objetivos entender se os *frames* de DA estão mudando. As percepções dos entrevistados sobre suas mudanças de perspectivas com relação à DA, na maioria dos casos, são de que elas estão, sim, mudando. O que se pode ver nos excertos abaixo é que CE reporta mudanças no MBM, ou DA_1 → (DA_1); GT reporta mudanças no MBM, ou DA_1 → (DA_1); FT reporta mudanças referentes ao MBPS, ou DA_1 → DA_2; EG reporta mudanças em aquisição de conhecimento numa transição da fase leiga para aquisição de conhecimento do MBM (na mídia) e conhecimentos do MBPS como antropóloga, ou 0 → DA_1 → DA_2; JG reporta mudanças de caráter emocional frente à DA, mudanças pessoais; CM reporta mudanças em aquisição de conhecimentos, ou 0 → DA_1, possivelmente.

21) Com o avanço da ciência médica, o entendimento mudou em vários aspectos *em termos de patologia da doença*, como que a doença destrói o cérebro, inclusive em nível celular, molecular, e de espalhamento no cérebro, mudou *em termos de compreensão da parte mental da doença* [...] e as *perspectivas de tratamento*, também, em termos de *possibilidades de testes com medicamentos e linhas sendo testadas para o tratamento da doença* [...] em termos de *diagnóstico também, né, diagnóstico precoce, chamado biomarcadores*... [...](CE)

- 22) *Mudou. O entendimento da doença de Alzheimer mudou [...] nas últimas décadas houve uma mudança importante nesse conceito, a Doença de Alzheimer passou [...] a ser uma::/um quadro associado ao envelhecimento, não causado pelo envelhecimento, mas associado ao envelhecimento. Essa mudança é muito importante. [...] Isso foi o principa/ a principal mudança desse conceito.(GT)*
- 23) *Mudou. [...] a ABRAz é que me ajudou a ter uma visão mais ampla quando eu fui verificar mais/ analisar/ acompanhar mais os casos da sua realidade, [...] [Isso] abriu mais meus horizontes, em termos de você verificar o seguinte – que a atenção que tem que se dar para o paciente, uma atenção integrada, na saúde de assistência, ela tem que ser singular, né? É ali que você aprende, quando você olha a realidade, né, que cada caso é um caso, realmente, né, então que a doença vai se manifestar de uma maneira diferente pra cada pessoa, pra cada família, pra cada contexto, é... não tem com generalizar. (FT)*
- 24) *[...] antes num/num tinha muito ideia do que era, e eu acho que muitas vezes o que a... pro/por exemplo, o primeiro contato com a mídia [...] eu acho que muitas vezes se fala muito da memória, foca muito nessa coisa da memória, e hoje eu vejo que a memória é um aspecto apenas, assim, e:: tudo bem, é um aspecto importante, e realmente é o primeiro a ser notado, mas hoje eu vejo que as coisas são bem mais complexas [...] há alterações de comportamento, [...] e hoje, acompanhando essas famílias, fazendo essa pesquisa, eu vejo que é muito mais complexo, é, e que não dá pra falar... de doença de Alzheimer de maneira genérica, porque, assim, cada caso é muito particular, as experiências são muito diversas apesar de terem muitas coisas em comum [...] eu acho que sim, sim, acho que foi mudando pelo/por eu ter adquirido cada vez mais um conhecimento sobre, né, e::: (3s) (EG)*
- 25) *É, eu acredito que tenha mudado. E por incrível que pareça, agora que afastou, há 3 meses, é... parece que ficou mais claro porque é... sempre foi muito difícil, é... aceitação, né, desse fato. [...] Então às vezes querer que a pessoa lembre, né, cê fala “pô, tá fazendo mas também é... não tem culpa, porque num conhece, né?”, tá achando que tá ajudando, né, tá indo por um caminho que tá fazendo ainda com que ela sintasse mal, né. Então, há um tempo atrás eu num tinha essa visão, né. Agora quando a pessoa quer falar do passado, por exemplo, hoje eu já entendo bem mais que isso é normal, que... coisa que antes a gente não aceitava, né, a gente ficava “pô, outra vez, outra vez”, então realmente é cansativo, né. (JG)*
- 26) *Não, porque, antes de ter o problema, eu nunca tinha ouvido falar desse negócio de Alzheimer, quer dizer, quando... quando aconteceu, no princípio, como eu te falei, eu não aceitava, não é possível, ela não tem isso daí, o negócio dela é outro, não pode ser isso daí. Eu não acreditava, não aceitava. Não aceitava, mas, não porque eu a dispensasse, eu a tratasse... não. Eu não aceitava, eu ((SI)) ficava com aquele ressentimento, quer dizer, é por quê? Por falta de conhecimento, certo? [...]Então é isso aí, quer dizer, então agora, hoje, eu sei o que é, eu acredito agora, eu sei das dificuldades de cada um, mas a princípio não, eu não aceitava. (CM)*

A resposta de CE nos mostra que seu *frame* mudou de acordo com as próprias vicissitudes ou mudanças ocorridas no modelo biomédico. Ele relata que, ao longo dos anos, seu conhecimento da DA mudou em função dos avanços das Ciências Médicas no que se refere ao diagnóstico precoce (e a função diagnóstica dos biomarcadores), ao tratamento (possibilidades de testes medicamentosos), e, também, ao próprio entendimento científico da

DA, referente à sua ação sobre a mente, sobre como a DA é abrangente nesse quesito (a DA hoje não é entendida só como uma doença da memória; ela afeta todos os aspectos da mente humana e diz respeito a um tipo de alteração estrutural e funcional da cognição que não pode ser traduzida como uma espécie de senilidade). O elenco de mudanças de entendimento sobre a DA que CE reporta ilustra bem a maneira como o discurso dele, que é um pesquisador do campo das Neurociências, se encontra em consonância com as referências do modelo biomédico. No entanto, há mudanças que, mesmo não presentes na resposta de CE a essa questão, são aludidas em seu discurso: ele afirma que a DA deve ser abordada multidisciplinarmente; afirma também que a pessoa com DA deve ter uma vida social, etc. O *frame* biomédico de DA de CE parece ter se alterado ou expandido à medida que as Ciências Médicas avançaram, permitindo a absorção de novas informações e experiências que não chegam a entrar em conflito com sua inserção num determinado campo científico (a Neurologia).

Por seu turno, GT, psiquiatra, afirma que seu entendimento sobre a DA mudou, distinguindo-a de um envelhecimento normal, uma esclerose, considerando-a uma doença que pode ocorrer no envelhecimento, mas não é “do” envelhecimento. Mais uma vez, o *frame* de DA muda de acordo com as mudanças ocorridas no interior do modelo biomédico. À parte da resposta de GT para esta questão, notamos em seu discurso influências do modelo biopsicossocial (*e.g.* GT fala mais sobre preservações do que sobre perdas das pessoas com DA), o que pode não ser necessariamente uma “mudança para o *frame* DA_2”, mas um reflexo de sua formação em uma área interdisciplinar relativamente à Medicina e à Psicologia.

FT, fonoaudióloga, relata ter havido mudança em seu entendimento da DA, quando ela saiu da teoria e foi à prática, trabalhando com as famílias das pessoas com DA. Neste contexto, FT afirma ter notado que o tratamento da DA deve ser singular, pois a DA se manifesta de maneiras diferentes para cada indivíduo. Desta forma, enquanto sua definição de DA é pautada principalmente no modelo biomédico, como os demais entrevistados, seu entendimento a respeito de outros aspectos da doença, como tratamento, recepção social e visão do impacto da doença sobre o indivíduo diagnosticado e seus familiares se pauta nas referências associadas ao modelo biopsicossocial.

EG, cuja formação profissional é a Antropologia, relata que sua percepção da DA mudou de um entendimento leigo, baseado em notícias da mídia, cujo foco recai em geral sobre a perda de memória, para um entendimento constituído como pesquisadora do campo das ciências sociais, quando descobriu que a DA é uma doença complexa, e que se manifesta de maneiras diferentes para cada pessoa. Ela discorre sobre como a DA deve ser percebida de

maneira abrangente, considerando-se sua dimensão médica (que envolve a ação de várias áreas da medicina) e social.

JG, cuidador familiar, respondendo também à mesma pergunta sobre sua percepção sobre a mudança de concepção da DA, diz que seu entendimento da DA tem mudado, principalmente depois que sua mãe, que tem a doença, passou a morar numa casa de repouso, dando a ele a oportunidade de refletir sobre a DA. Mais especificamente, JG fala sobre uma mudança da percepção da pessoa com DA, sobre aceitação da pessoa como ela é, sobre como não desgastar o relacionamento tentando fazer com que a pessoa com DA se lembre de algum fato do qual ela não se lembra, sobre como dar carinho pode ser a melhor forma de lidar com a pessoa com DA. Podemos notar em seu discurso uma forma de pensar ligada às preocupações ou questões associadas ao modelo biopsicossocial, ainda que esse conhecimento tenha surgido provavelmente a partir de sua própria experiência, e não propriamente das discussões referentes ao modelo (tendo em vista a pouca divulgação desse modelo e a ausência de termos próprios ao modelo em sua fala).

CM, marido de uma pessoa com DA, é o único a dizer que seu conhecimento sobre DA não mudou. Ele justifica dizendo que antes de sua esposa ser diagnosticada, ele nunca tinha ouvido falar “desse negócio de Alzheimer”. Na verdade, CM fala sobre mudanças de não aceitação da doença para aceitação; suas mudanças subjetivas em relação à DA. Em seu discurso, é possível constatar relatos sobre aquisição de conhecimentos sobre DA advindos de leituras e de conversas com médicos, principalmente. O discurso de CM demonstra um interesse pelo aspecto biomédico da DA, principalmente no que concerne a experimentos biomédicos que trazem esperança de uma possível cura.

4.7 DISCUSSÃO

Na análise de dados deste capítulo, pudemos notar alguns resultados que se destacaram. Nesta seção discutiremos esses resultados.

Com a análise de dados, pudemos notar que apenas entre as construções definicionais dos especialistas encontramos o *frame* Agir_intencionalmente sendo usado para definir a DA, personificando-a. Em outras passagens das entrevistas, encontramos outras conceptualizações metafóricas, como a comparação nos dados dos leigos entre as causas DA e o dia da morte (ninguém sabe!), entre a DA e o câncer (em termos dos fatores de risco e da possibilidade hereditária) e entre a pessoa com DA e uma criança (em termos dos

conhecimentos práticos, estratégicos, de como lidar com crianças e/pessoas com DA no dia a dia).

Foi possível perceber que há um contraste entre os dados dos especialistas, que categorizaram a DA como “doença” 82,93% das vezes, contra 17,07% de outras categorizações (*e.g.* tema, tragédia, sofrimento, algo, quadro), e os familiares, que categorizaram a DA como “doença” 40% das vezes contra 60% de outras categorizações (*e.g.* coisa, negócio, problema lá dentro do cérebro). É interessante notar que as “outras categorizações” dos leigos apontam para uma informalidade no discurso, enquanto as “outras categorizações” dos especialistas incluem elementos avaliativos.

Entre os dados dos especialistas sobre as pessoas com DA há mais menções a preservações (27,91%) do que a perdas (15,50%), ainda que esses dados se concentrem nos discursos de EG (48,6%) e GT (45,9%). Por outro lado, nos dados dos leigos não há menções a preservações, apenas a perdas (26,32%) (vale ressaltar que estamos nos referindo aqui apenas aos dados definicionais, não aos discursos completos dos entrevistados). Uma possível explicação para isso seria o fato de que apenas o discurso biomédico chega ao conhecimento dos leigos, enquanto que o discurso biopsicossocial, sobre preservações, costuma ficar restrito à comunidade acadêmica, principalmente às áreas de interseção com as ciências humanas.

Notamos que o “discurso da tragédia” e a expressão CARGO aparecem nas entrevistas dos especialistas, não nas entrevistas dos leigos. Ainda que um dos leigos tenha se emocionado durante a entrevista ao falar sobre o seu descontentamento ao receber o diagnóstico de seu familiar com DA e sobre as dificuldades pelas quais passou/passa para aceitar a doença, em momento algum ele se refere à DA como uma tragédia, a ele como uma vítima, ou ao doente como um cargo. O “discurso da tragédia”, associado ao modelo biomédico, parece não ser muito frequente nos discursos dos leigos informados (na verdade, é interessante notar que eles conseguem ressignificar a doença em meio às adversidades). Acreditamos que isso possa ser explicado pelo fato de que esse discurso entra em choque com valores pessoais relativos a amar e aceitar o familiar com DA.

É interessante constatar que, no tocante às expressões referenciais, ainda que seja possível encontrar expressões coloquiais ou avaliativas sobre a DA e as pessoas com DA nos discursos dos entrevistados (*e.g.* NEGÓCIO DE ALZHEIMER, COISA, CARGO), não encontramos o mesmo tipo de expressão que é possível encontrar no discurso de uma população menos informada sobre a doença, como foi o caso dos dados de Dias (2012), coletados de um público mais amplo, que incluíam as expressões CADUCA, CÉREBRO CORROÍDO, etc.

Também é importante notar nos dados apresentados neste capítulo que, por mais que as ciências biomédicas ainda deixem lacunas nas explicações da DA, e por mais que as informações que chegam aos leigos sejam confusas (Leigos: Fazer palavras-cruzadas ajuda na prevenção da DA? Intelectuais têm menor chance de ter DA? Quais são as causas da DA?), a esperança na ciência (a fé nas ciências biomédicas) não foi perdida.

Outro ponto que merece destaque é a evocação de *frames* de DA_1 e DA_2 nos discursos dos entrevistados. Na figura 9 há um gráfico com as evocações de DA_1 e DA_2 nas definições da DA e das pessoas com DA nos discursos dos entrevistados, vejamos:

Frames DA_1 e DA_2 (especialistas e leigos)

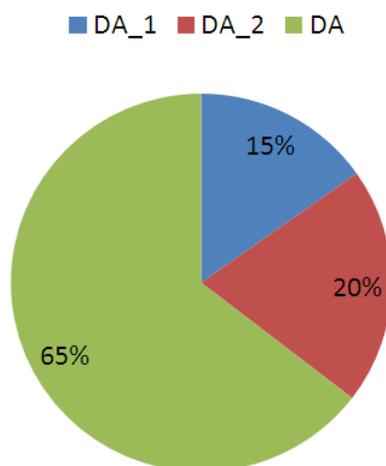


Figura 9 – *Frames* DA_1 e DA_2 evocados pelos entrevistados em suas definições sobre a DA e as pessoas com DA. Em verde, definições comuns a ambos os *frames*; em azul, os *frames* biomédicos e, em vermelho, os *frames* biopsicossociais (em maior número principalmente por causa das definições relativas às práticas cotidianas e às conceptualizações das pessoas com DA).

Neste gráfico não levamos em conta as produções não definicionais, já que, nesse caso, as análises foram feitas sobre os dados mais significativos encontrados nas entrevistas (ou seja, os dados foram escolhidos com a finalidade de demonstrar como os *frames* são evocados em outras reflexões dos entrevistados). Em uma análise dos resultados que o gráfico da figura 9 demonstra, podemos refletir sobre o fato de que há um predomínio de informações sobre a DA que é comumente aceito pelos modelos biomédico e biopsicossocial (65%), seguido de uma relevante evocação do *frame* DA_2 (20%), e, por fim, uma pequena parcela de conteúdo estritamente biomédico, *frame* DA_1 (15%).

Entre esses dados, como vimos, temos 100% de evocação do *frame* de DA nos discursos dos leigos (sem discriminação entre DA_1 e DA_2), seja nas definições sobre a DA ou sobre as pessoas com DA. No discurso dos entrevistados, há uma maior quantidade de evocação do *frame* de DA_2 nas definições sobre as pessoas com DA (31%) do que nas definições da doença (11%). Sendo o oposto também válido, de que há mais evocações de DA_1 (25%) nas definições da DA do que nas definições das pessoas com DA (4%).

CAPÍTULO 5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nesta pesquisa, buscamos compreender como os *frames* de Doença de Alzheimer (DA) são utilizados por um grupo de entrevistados (especialistas e leigos que lidam com a DA cotidianamente) para falar e refletir sobre a doença. Tendo em vista os modelos biomédico e biopsicossocial de concepção de DA, observamos se os *frames* evocados pelos falantes se constituem com o suporte de um ou outro modelo, ou, ainda, a partir de experiências psicossociais variadas. Nossa proposta foi investigar se é possível notar uma mudança nos discursos sobre a DA, uma mudança de *frames*, uma mudança de concepção de DA. Nesse contexto, perguntamos: quais *frames* constituiriam os discursos dos entrevistados? Haveria diferenças entre as conceptualizações dos entrevistados (*e.g.* especialistas e leigos) sobre a DA e sobre as pessoas com DA? Estaria o discurso científico e o leigo deixando de se pautar por um modelo estritamente biomédico em se tratando da DA?

Ao realizarmos esse trabalho de análise de discursos sobre a DA explorando os *frames* da doença (e os *frames* associados a ela), pudemos fazer uso dessa concreta ferramenta linguística para lançarmos luz sobre as complexas conceptualizações da DA – que, pela sua importância, são objetos de estudo em áreas como a Antropologia, a Sociologia, a Linguística, etc. Ao selecionarmos uma pequena população de pessoas engajadas com as discussões sobre a DA, tivemos a oportunidade de fazer uma análise cuidadosa sobre os conceitos que surgem em discursos de referência sobre a DA, levando em consideração segmentos de informação contextualizados (de acordo com sua condição única de enunciação).

Nessa análise, vários fenômenos intrigantes foram constatados, como comparações entre a DA e o câncer ou o dia da morte (“Ninguém sabe! É um mistério!”); a tendência dos leigos a usarem categorizações informais para a DA (“coisa”, “um problema lá no cérebro”), e a não usarem categorizações “avaliativas”, que, em contrapartida, aparecem nos discursos de especialistas (*e.g.* “tragédia”, “sofrimento”); o fato de que alguns especialistas, ao definirem a pessoa com DA, ao modo do discurso biopsicossocial, concentram-se em “preservações”, enquanto os leigos se concentram em perdas (algo que

inicialmente aponta para o fato de os leigos terem pouco acesso ao conhecimento biopsicossocial, mas, ao mesmo tempo, algo que se altera quando saímos das formalidades das definições e observamos os discursos como um todo, já que, ao relatarmos suas experiências com familiares com DA, os leigos narram histórias sobre preservações).

Nesse contexto, trazemos algumas constatações relativas às perguntas que orientaram nossa pesquisa. Respondendo à questão sobre quais *frames* são evocados pelos entrevistados para conceptualizar a DA, de forma geral, observamos que, além do biomédico (DA_1) e biopsicossocial (DA_2) – que serão tratados em seguida –, e, associados a estes, há nos dados obtidos alguns *frames* importantes que revelam maneiras de perspectivar a DA, como o de MISTÉRIO, SOFRIMENTO, ENCARGO SOCIOECONÔMICO, além dos *frames* usados na personificação da DA, como INTRUSO, LADRÃO, etc.

No que concerne à nossa comparação entre os discursos dos especialistas e dos leigos (cuidadores familiares), constatamos que esses agrupamentos (pelo menos ao considerarmos o pequeno número de participantes desta pesquisa qualitativa) não nos permitem tomar conclusões contrastivas; cada participante tem uma percepção independente da DA em muitos aspectos, e uma percepção homogênea (entre todos os demais) em outros. Sendo assim, como Dias (2012) já havia constatado em sua pesquisa de iniciação científica, não podemos diferenciar os dois grupos quando temos em vista o modelo que embasa as definições sobre a natureza da DA. Os leigos informados, como os que participam desta pesquisa, em geral, apresentam um discurso bastante consistente com as divulgações biomédicas sobre a DA, cujo estatuto nosológico a faz ser primeira e prioritariamente associada aos assuntos das áreas da Saúde.

Considerando-se nossos entrevistados médicos, cumpre observar que ainda que instanciadas no campo das ciências médicas e, mais amplamente, no das Ciências Naturais, as áreas da Neurologia e da Psiquiatria podem ser diferentes internamente o suficiente para produzirem discursos diferentes sobre a DA, e nossos entrevistados neurologista e psiquiatra também apresentam discursos diferentes entre si. O primeiro com *frames* mais biomédicos (DA_1) do que o segundo.

Por outro lado, as especialistas não médicas também têm discursos diferentes sobre a DA em vários aspectos, e o discurso da fonoaudióloga, cuja formação de base se dá no campo clínico, apresenta, ainda que de forma crítica ao modelo que tradicionalmente o sustenta, mais *frames* biomédicos do que o discurso da antropóloga.

Seriam essas diferenças entre os discursos dos profissionais entrevistados simplesmente esperadas? Por um lado, podemos dizer que sim: é esperado que o neurologista,

em conformidade com a sua área, evoque mais *frames* biomédicos do que a antropóloga. Por outro lado, sabemos que há realidades alternativas que também são possíveis, isto é, i) todos os entrevistados apresentarem um discurso igualmente biomédico (já que esse é o discurso tradicional sobre a DA), e ii) todos os entrevistados apresentarem um discurso (ao menos mesclado entre os modelos) com alto teor biopsicossocial (indicando uma integração entre os modelos, reconhecida pelos participantes). Neste caso hipotético, poderíamos nos perguntar se a semelhança entre os discursos indicaria uma estabilidade no saber sobre a DA no contexto dos nossos entrevistados.

Contudo, no presente caso, ao encontrarmos diferenças entre os discursos dos especialistas entrevistados, observamos a real instabilidade no saber sobre a doença. E, ainda, é interessante notar que essa instabilidade se apresenta de uma forma diferente nos discursos dos leigos: enquanto suas evocações de *frames* sobre a DA, suas definições sobre a doença, se mostram semelhantes (para os dois entrevistados), neste caso, ao contrário do que acontece entre os especialistas, é a própria semelhança que surge nos discursos sobre o “mistério relativo à DA” que demonstra a instabilidade do saber (a instabilidade que surge das dúvidas, das lacunas deixadas pela ciência).

Vimos, pois, nos capítulos anteriores, que o metadiscorso científico, observado no levantamento e na discussão bibliográfica, relativo aos modelos biomédico e biopsicossocial pode ter algumas divergências internas, mas, de modo geral, é aparentemente mais coeso do que os discursos individuais dos entrevistados. Com nossa análise de dados, notamos que os entrevistados evocam *frames* diferentes para pensar e agir em relação a diferentes aspectos da DA, essa doença complexa e ainda incompreendida em grande parte. Sendo assim, os entrevistados não aderem simplesmente a um ou outro modelo de forma constante para falar sobre a DA; eles constroem seus *frames* individuais de DA, com influências dos dois modelos em questão, bem como de suas experiências pessoais e profissionais com a doença.

Todos os entrevistados, como pudemos observar, evocam o modelo biomédico para responder à pergunta sobre a definição de DA (“como você definiria a DA?”). A maioria das respostas informava ou reconhecia que a DA é uma doença neurológica e psiquiátrica, neurodegenerativa, e/ ou cerebral. Além disso, as análises das construções definicionais sobre a DA demonstram como o *frame* biomédico de DA (DA_1) é evocado com mais frequência do que o *frame* biopsicossocial de DA (DA_2) nos discursos dos especialistas; o que se dá em torno de uma grande quantidade de definições advindas das pesquisas biomédicas e também reconhecidas pelas ciências humanas (*frame* DA). Já nos discursos dos leigos, este *frame* de DA é único presente, considerando-se que eles não evocam os *frames* DA_1 e DA_2.

Porém, as respostas dos entrevistados tendem a variar à medida que as perguntas tocam em assuntos polêmicos ou que dizem respeito à humanidade do doente. Por exemplo, no que se refere à consciência da pessoa com DA na progressão da doença, a maioria dos entrevistados, baseando-se em experiências e conhecimentos sobre a DA, afirmou que há algum tipo de preservação (ou seja, o indivíduo com DA é capaz de sentir, reconhecer entes queridos ou expressar desejos de maneiras “novas”). Com relação ao tratamento da DA, o modelo biopsicossocial se fez nitidamente presente: com maior ou menor ênfase, todos os entrevistados mencionaram a necessidade de uma equipe multidisciplinar. Além disso, a necessidade de um tratamento singular, não hospitalocêntrico, para o doente, foi abordada, bem como a importância das boas relações sociais para o prolongamento da vida da pessoa com DA.

No contexto da análise das expressões definicionais relativas às pessoas com DA, vimos, então, que o *frame* de DA_2 é mais frequentemente evocado do que o *frame* DA_1 nos dados dos especialistas (quanto aos leigos, vale lembrar, eles utilizam o *frame* de “DA”, sem as distinções referentes aos outros dois *frames*).

Ainda considerando as conceptualizações das pessoas com DA pelos entrevistados, de forma geral, notamos que o *frame* de pessoa com DA é um *frame* ligado aos estágios intermediários ou finais da DA. Isso se explica pelo fato de que, no Brasil, é comum que as pessoas sejam levadas ao médico (e sejam diagnosticadas com DA) nesses estágios.

De modo geral, podemos notar que os entrevistados, especialistas e leigos, parecem distinguir os assuntos referentes à DA da seguinte maneira: a DA é uma doença, uma entidade nosológica, e cabe à Medicina decifrá-la, explicá-la; isso parece estar na base das definições de DA presentes nos dados, ancoradas no modelo biomédico. Mas a DA é uma doença complexa, multifatorial, e tem exigido uma abordagem multidisciplinar para ser diagnosticada e terapêuticamente enfrentada; por isso, as definições de nossos entrevistados sobre assuntos mais controversos ou ainda não de todo explicados pela ciência acabavam por se pautar mais em suas experiências (e seus conhecimentos) empíricos do que no metadiscurso científico clínico tradicional, no tocante a determinadas questões.

E nessa balança em que se pesa, de um lado, a conceptualização da doença, e, de outro, seu enfrentamento cotidiano (sobretudo num contexto em que se torna necessário sensibilizar toda uma rede social de apoio ao doente e à família, ou sensibilizar a opinião pública num contexto individualista e produtivista que acaba banalizando a vida, sobretudo a que se coloca em estado de maior vulnerabilidade), por mais que o conteúdo médico se revele com um peso grande nos discursos sobre a DA e a pessoa com DA (que pode, como vimos,

ser notado na supremacia do *frame* “DA”), no final das contas, o *frame* DA_2 é evocado mais vezes nos dados do que o *frame* DA_1.

Isso aponta para o fato de que a) os participantes (inclusive os leigos) são bem informados e entendem a DA como uma doença (por isso a maior frequência do *frame* “DA”); e, b) o *frame* biopsicossocial (DA_2) vem ganhando um considerável espaço nos discursos dos especialistas (principalmente no contexto das práticas com relação à doença).

Nossos entrevistados são pesquisadores ou familiares engajados com as discussões atuais sobre DA, presumivelmente, eles estão à frente da população geral no tocante ao entendimento da doença. As questões que surgem, em vista dos nossos resultados, são, então: quantos outros contextos socioculturais podem refletir esse panorama? Numa perspectiva mais ampla: quantos países poderiam refletir resultados como os que obtivemos? Quantas regiões no Brasil, ou quantos grupos socioculturais (médicos, especialistas não médicos, cuidadores, leigos, estudantes, etc.), em âmbito nacional, poderiam refletir resultados semelhantes? Uma outra questão que se coloca, ainda, é: quais medidas tomar para que os leigos (ou a população em geral) possam ter acesso a informações além do conhecimento médico que identificamos predominantemente em seus discursos?

Interessou-nos entender se os *frames* de DA dos especialistas e dos leigos com alguma experiência estão mudando, por exemplo, de *frames* estritamente biomédicos para *frames* biopsicossociais. Se levássemos em conta as respostas dos entrevistados para a pergunta “o seu entendimento da DA mudou ou tem mudado?”, diríamos que sim, pois é o que a maioria deles diz. Ainda que reportem principalmente mudanças nas áreas de estudos ou mudanças subjetivas, os dados, como um todo, revelam que outras mudanças podem estar em progresso.

Há uma considerável quantidade de evocações do *frame* biopsicossocial de DA entre os dados obtidos, o que se dá, principalmente, no contexto dos cuidados e do tratamento da pessoa com DA, mas, poderíamos esperar uma substituição de um modelo pelo outro nos discursos dos entrevistados? Poderíamos esperar uma expansão ou renovação do modelo biomédico para comportar os conhecimentos biopsicossociais? Nesse sentido, haveria propriamente uma mudança de concepção de DA em progresso?

O fato é que nossos dados demonstram que os conhecimentos dos entrevistados estão em constante mudança, e algumas dessas mudanças estão relacionadas ao modelo biopsicossocial. No entanto, ainda que nossas análises apontem para uma sensibilização maior dos entrevistados com relação ao modelo biopsicossocial, nossos dados não nos permitem prever uma substituição de um modelo pelo outro, pelo menos à hora atual. Principalmente

quando consideramos que as alusões ao modelo biopsicossocial, em muitos casos, não parecem vir do contato com o conhecimento difundido neste modelo, mas do convívio dos participantes com as pessoas com DA. Isso pode ser notado pelo fato de que há um baixo uso do jargão e das definições referentes ao modelo biopsicossocial nos discursos, além disso, a relação estabelecida entre os discursos dos participantes e o modelo se deve, muitas vezes, à humanização nos cuidados e no olhar sobre a pessoa com DA – diferentemente do que observamos nos discursos biomédicos dos participantes, que são capazes de reproduzir o conhecimento difundido pela área.

Por essas mesmas razões, observamos a necessidade de incremento científico no campo e divulgação das reflexões biopsicossociais (principalmente entre os leigos, mas não exclusivamente a estes), que deve ser pensada e executada estrategicamente para que não atinja à população como “ideias conflitantes” com o que parece mais familiar (o conhecimento tradicional) e fonte de importantes esperanças (*cf.* §4.6). Possivelmente, uma forma sensata de obter aceitação do modelo biopsicossocial seria, inicialmente, abordar assuntos complementares ao modelo biomédico (*i.e.* assuntos ignorados por este modelo, como a melhoria na qualidade de vida da pessoa com DA frente aos problemas cotidianos, ou o combate ao estigma da doença, etc.). Evidentemente, a divulgação desse conhecimento depende do comprometimento da mídia e de grupos de apoio, pois são duas grandes fontes de conhecimento do público-alvo. Além disso, é indispensável que se produzam mais pesquisas e mais divulgações partindo das ciências humanas no Brasil (no tocante à perspectiva biopsicossocial sobre a DA), que, de uma forma geral, parece menos inclinado a essa temática, em comparação ao destaque que esse tipo de pesquisa recebe em países europeus, por exemplo (ver relatório multidisciplinar sobre questões éticas ligadas às percepções e retratações das síndromes demenciais e das pessoas com essas síndromes, financiado pela União Europeia, 2013⁶², ou o projeto de comunicação da fundação King Baudouin, Bélgica, sobre *framing* e *reframing* a Doença de Alzheimer, 2011⁶³, além das inúmeras publicações acadêmicas europeias, algumas das quais constam das referências bibliográficas desta dissertação)⁶⁴.

Nesta pesquisa, observamos que, tanto em relação ao metadiscorso científico da literatura dedicada à DA, quanto em relação aos *frames* associados aos discursos e

⁶² Disponível em: <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/The-ethical-issues-linked-to-the-perceptions-and-portrayal-of-dementia-and-people-with-dementia/Preface> (acesso em Maio, 2015).

⁶³ Van Gorp e Verduyck (2011).

⁶⁴ Chamamos a atenção, desta forma, para projetos que problematizam as predominantes representações das síndromes demenciais, como a biomédica, e oferecem um novo olhar sobre elas, repleto de nuances, livre de estereótipos e preocupado com a humanidade das pessoas doentes, com reflexões biopsicossociais.

experiências dos nossos entrevistados, o *frame* epistêmico da DA é ainda o das Ciências Naturais, mesmo que haja tendências de superação de um biologismo reducionista de tipo organicista ou fisicalista. Neste sentido, esperamos um alargamento do *frame* biomédico para comportar algumas questões biopsicossociais, que é o que vimos nos discursos dos entrevistados (e não uma substituição de um modelo pelo outro, nem uma “mescla”).

Uma mudança de paradigma em relação à compreensão geral da DA parece depender de fatores que estão além da alçada desta pesquisa, embora nossos resultados possam apontar algumas tendências (como uma aparente abertura no meio acadêmico para algumas questões relativas ao modelo biopsicossocial, ou uma tendência à superação do biologismo reducionista). Apesar disso, podemos esperar que discussões como as que esta pesquisa propõe possam fazer alguma diferença nesse cenário.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALZHEIMER'S ASSOCIATION. *Stages*. Disponível em: http://alz.org/alzheimers_disease_stages_of_alzheimers.asp. Acesso em: 20 jun., 2014.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Fifth Ed. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.

BALLENGER, J. F. *Self, senility, and Alzheimer's disease in modern America: a history*. John Hopkins. 2006.

BASTING, A. D. *Forget memory: creating better lives for people with dementia*. Baltimore: The John Hopkins University Press, 2009.

BEARD, R. L.; NEARY, T. M. Making sense of non-sense: experiences of Mild Cognitive Impairment. *Sociology of Health and Illness*. Vol. 35. No. 1. 2012. P.130-146.

BEHUNIAK, S. M. The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies. *Aging and Society*. Vol. 31. Ed. 01. 2011. P. 70-92.

BENTES, A. C.; REZENDE, R. Texto: conceitos, questões e fronteiras contextuais. In: SIGNORINI, Inês (org.). *(Re)discutir texto, gênero e discurso*. São Paulo: Parábola Editora, 2008.

_____. "Tudo que é sólido desmancha no ar": sobre o problema do popular na linguagem. *Gragotá*. V.14. Ed. 27. 2009.

BERRIOS, G. E. Alzheimer's disease: a conceptual history. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. V. 5 (6). 1999. P.355-365.

BRAAK, H.; BRAAK, E. Neuropathological stageings of Alzheimer-related changes. *Acta Neuropathologica*, 1991, P. 239-259.

BURKE, L. Alzheimer's Disease: Personhood and First Person Testimony. Paper for CDSRN. Disponível em HTTP://www.cdsrn.org.uk/Burke_CDSRN_2007.pdf/ acesso em 17 set. 2014.

CARRETTA, M. B.; SCHERER, S. Perspectivas atuais na prevenção da Doença de Alzheimer. *Estud. Interdiscipl. Envelhec.*, v 17. n. 1. Porto Alegre, 2012. P.37-57.

CARTWRIGHT, N. *How the Laws of Physics Lie*. Oxford: Oxford University Press. 1983.

CAVALCANTE, M. M. *Os sentidos do texto*. São Paulo: Editora Contexto, 2012.

CHAFE, W. L. Creativity in verbalization as evidence for analogic knowledge. *TINLAP '75 Proceedings of 1975 workshop on theoretical issues in natural language processing*, 1975a. p 144-145.

_____. *Some thoughts on schemata*. 1975b. Disponível em: <http://www.aclweb.org/anthology/T/T75/T75-2019.pdf>. Acesso em: 05, dez. 2014.

COFFEY, C. E.; SAXTON, J. A. RATCLIFF, G. BRYAN, R. N. LUCKE, J. R. Relation of education to brain size in normal aging: implication for the reserve hypothesis. *Neurology*. 53, 1999. P. 189- 196.

CORNER, L.; BOND, J. *Being at risk of dementia: fears and anxieties of older adults*. *J of Aging Stud*, 18, 143-55. 2004.

CROFT, W. *Explaining language change: an evolutionary approach*. London: Longman. 2000.

_____; CRUSE, D. A. *Cognitive Linguistics*. Cambridge: Cambridge University Press. 2004.

_____. Toward a Social Cognitive Linguistics. In: (eds.) EVANS, V.; POUCEL, S. *New Directions in Cognitive Linguistics*. Amsterdam: John Benjamins. 2009. P. 395-420.

CRUZ, F. M. *Linguagem, Interação e Cognição na Doença de Alzheimer*. Tese (Doutorado em Linguística) – Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, e École Normale Supérieure, (ENS-LSH), França, 2008.

COULSON, S. *Semantic leaps: frame-shifting and conceptual blending in meaning construction*. USA: Cambridge University Press, 2001.

DAMASCENO, B. P. Envelhecimento cerebral: o problema dos limites entre o normal e o patológico. *Arq. Neuropsiquiatr.* 57 (1), 1999. P.78-83.

DAMÁSIO, A. R. *E o cérebro criou o homem*. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

DÁTILO, G. M. P. A.; PACHECO, D. C. A percepção da Doença de Alzheimer por estudantes da F.F.C. “Júlio de Mesquita Filho” da Unesp – Marília. *RBCEH*, Passo Fundo, v. 10, n. 2, p. 150-160, maio/ago. 2013.

DAVIS, D. H. J. Dementia: sociological and philosophical constructions. *Social Science & Medicine*. Edição: 58, 2004. P. 269-378.

DÉFONTAINES, B. *Les démences: classification, clinique, physiopathologie et traitements*. Paris: Med-Line Editions, 2001.

DEVLIN, E.; MACASKILL, S.; STEAD, M. "We're still the same people": developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *Int J Nonprofit and Vol Sector Marketing*, 12, 2007. P. 47-58.

DIAS, T. M. *Categorização social e concepção de Doença de Alzheimer: implicações e perspectivas dos modelos biomédico e social*. Campinas, IEL-Unicamp, 2012. (Relatório de Iniciação Científica).

DOWNS, M; CLARE, L; MACKENZIE, J. Understandings of dementia: explanatory models and their implication for the person with dementia and therapeutic effort. In: (eds) HUGHES, J. C.; LOUW, S. J.; SABAT, S. R. *Dementia mind, meaning and the person*. USA: Oxford University Press, 2006, p. 235-258.

EISENBERG, L. Mindlessness and Brainlessness in Psychiatry. *British Journal of Psychiatry*, 148, 1986. P. 497-508.

ENSINK, T. SAUER, C. Social-functional and cognitive approaches to discourse interpretation: the role of frame and perspective. In: (eds.) _____. *Framing and perspectivising in discourse*, Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company. 2003. P. 1-22.

FILLMORE, C. J. Frame semantics and the nature of language. *Annals New York Academy of Sciences*. 1976. P. 20-32.

_____. Frame semantics. *Linguistics in the morning calm: selected papers from SICOL-1981*, The linguistic society of Korea (ed.), Seoul: Hanshin Publishing Company, 1982.

_____.; BAKER, C. A frames approach to semantic analysis, 2009. P.313-339.

FOUCAULT, M. *Les mots et les choses: une archéologie des sciences humaines*. Paris: Gallimard, 1966.

_____. *Society must be defended: lectures at the Collège de France, 1975-76*. New York: Picador. 2003.

FOX, P. From senility to Alzheimer's Disease: the rise of the Alzheimer's Disease movement. *The Milbank Quarterly*. Vol 67, No. 1, 1989, p. 58-102.

FRAWLEY, W. J. (ed) *International encyclopedia of Linguistics*. 2nd edition. Vol.3. New York: Oxford University Press, 2003, p. 516-517.

GEORGE, D. R; WHITEHOUSE, P. J. The war (on terror) on Alzheimer's. *Dementia*. Vol.13(1), 2014, p.120-130.

GILBERT, P. Understanding the biopsychosocial approach: conceptualization. *Clinical Psychology* (14), 2002. P.-13-17. Disponível em: <http://www.critpsynet.freeuk.com/Gilbert.htm> , acesso em abr., 2015.

GOFFMAN, E. *Frame analysis: an essay on the organization of experience*. Boston: Northeastern University Press, 1974.

GRAHAM, J. E.; BASSETT, R. Reciprocal relations: the recognition and co-construction of caring with Alzheimer's disease. *J Aging Stud*, 20, 2006. P. 335-49.

GRAHAM, N.; LINDESAY, J.; KATONA, C. *et al.* Reducing stigma and discrimination against older people with mental disorders: a technical consensus statement. *Int J Ger Psychiatry*, 18, 670-8. 2003.

GUMPERZ, J. Convenções de contextualização. In: (eds) RIBEIRO, B. T.; GARCEZ, P. *Sociolinguística interacional*. São Paulo: Loyola, 2002 [1982].

HANKS, W. *Língua como prática social: das relações entre língua, cultura e sociedade a partir de Bourdieu e Bakhtin*. Organizado por: BENTES, A. C.; REZENDE, R.; MACHADO, M. A.. São Paulo: Cortez Editora, 2008.

HUGHES, J. C.; LOUW, S. J.; SABAT, S. R. Seeing whole. In: (eds) _____. *Dementia mind, meaning and the person*. USA: Oxford University Press, 2006, p. 1-40.

JACK JR, C. R. *et al.* Hypothetical model of dynamic biomarkers of the Alzheimer's pathological cascade. *The Lancet Neurology*, Volume 9, Issue 1, 2010, 119 – 128. Disponível em: [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70299-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70299-6). Acesso em: 10 jan. 2015.

JEFFERSON, G. Transcription Notation, in J. Atkinson and J. Heritage (eds), *Structures of Social Interaction*, New York: Cambridge University Press, 1984.

KATZ, S. Embodied Memory: Aging, Neuroculture and the Genealogy of Mind. *Occasion: Interdisciplinary Studies in the Humanities*. 4 (May 31), 2012.

KITWOOD, T. Dementia and its pathology: in brain, mind or society? *Free Association*, 8, 81-93. 1987.

_____. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press. 1997.

KOCH, I. V. *Desvendando os segredos do texto*. São Paulo: Cortez, 2002.

_____. *Introdução à Linguística Textual: trajetória e grandes temas*. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2009.

KONTOS, P. C. Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. *Dementia*. 2005. DOI: 10.1177/1471301205058311.

LAKOFF, G.; JOHNSON, M. (1980). *Metáforas da vida cotidiana*. Campinas: Mercado das Letras, 2002.

LAKOFF, G. *Categories and Models*. Berkeley: University of Berkeley Press, 1982

LAKOFF, G. *Women, fire, and dangerous things: what categories reveal about the mind*. Chicago: The University of Chicago Press, 1987.

_____. The Contemporary Theory of Metaphor. In: (ed.) ORTONY, A. *Metaphor and thought*. 2nd ed. Cambridge: Cambridge University Press, 1992. p. 202-251.

_____. Don't think of an elephant: know your values and frame the debate, Vermont: Chelsea Green Publishing, 2004.

LAMB, S. M. Pathways of the brain: the neurocognitive basis of the language. Amsterdam/Philadelphia: John Benjamins Publishing Company. 1999.

LEIBING, A. Divided Gazes. In: (eds.). LEIBING, A; COHEN, L. *Thinking about dementia: culture, loss, and anthropology of senility*. Rutgers University Press, 2006. p.240-268.

LESSER, A. H. Dementia and personal identity. In: (eds.) HUGHES, J. C.; LOUW, S. J.; SABAT, S. R. *Dementia mind, meaning and the person*. USA: Oxford University Press, 2006, p. 55-62.

LIMA, F. R. O. *A perspectiva discente do frame aula*. Dissertação (Mestrado em Linguística), Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), 2009.

LOCK, M. Seduced by plaques and tangles: Alzheimer's disease and the cerebral subject. In: (eds) Ortega, F.; Vidal, F. *Neurocultures: Glimpses into and Expanding Universe*. Frankfurt am Main: Peter Lang, 2006/2011, p.201-216.

LYMAN, K. A. Bringing the social back in: a critique of the biomedicalization of dementia. *Gerontologist*, 29(5): 597-605, 1989.

MACCIONI, R. B.; PERRY, G (eds). *Current Hypotheses and Research Milestones in Alzheimer's Disease*, New York: Springer, 2009.

MARCUSCHI, L. A. *Análise da conversação*. 2 ed. São Paulo: Ática, 1991.

MARCUSCHI, L. A. Do código para a cognição: o processo referencial como atividade criativa. *Veredas*, 6(1): 43-62, 2002.

_____. *Cognição, linguagem e práticas interacionais*. Rio de Janeiro: Lucerna, 2007.

MARTIN, G. A.; SGRILLO, J.; HORTON, A. Individualidade. In: (eds) MARTIN, G. A; SABBAGH, M. N. *Tratamento paliativo na doença de Alzheimer e demência: diretrizes e planos de tratamento*. São Paulo: Organização Andrei Editora LTDA, 2011. p. 71-83.

_____; McCARTHY, M. Administrando os problemas comportamentais associados com a demência avançada. In: (eds) MARTIN, G. A; SABBAGH, M. N. *Tratamento paliativo na doença de Alzheimer e demência: diretrizes e planos de tratamento*. São Paulo: Organização Andrei Editora LTDA, 2011. P.97-117.

MIDGLEY, M. *Science and Poetry*. London: Routledge. 2001.

MILLETT, S. Self and embodiment: A bio-phenomenological approach to dementia. *Dementia*. 2011. DOI: 10.1177/1471301211409374.

MINSKY, M. A framework for representing knowledge. In: (ed.) WINSTON, P. H. *The Psychology of Computer Vision*, New York: McGraw-Hill, 1975. p.211-277.

MIRANDA, N. S.; BERNADO, F. C. Frames, discurso e valores. A noção de *frame*, *Cadernos de Estudos Linguísticos*, N.55(1), Campinas, 2013, p.81-97.

_____; LIMA, F. R. O. O *frame* semântico como ferramenta analítica de compreensão de experiências sociais educacionais. 2012.

MONDADA, L. Les effets théoriques des pratiques de transcription, *LINX*, 42, 2000. P. 131-150.

MORATO, E. M. Um estudo da confabulação no contexto neurológico: o discurso à deriva ou as sem-razões do discurso. Tese de Doutorado. Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), 1995.

_____; CRUZ, F. M. Os embates da memória. *Revista Horizontes*, v. 23, n. 1, p. 29-38, jan./jun. 2005

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

_____. A noção de frame no contexto neurolinguístico: o que ela é capaz de explicar? In: *Cadernos de Letras da UFF*, Dossiê: letras e cognição, n. 41, p. 93-113, 2010a.

_____. As querelas da semiologia das afasias. In: (org.) MORATO, E. M. *A semiologia das afasias: perspectivas linguísticas*. São Paulo: Contexto, 2010b.

_____; *et al.* Processos implícitos, contextuais e multimodais na construção referencial em conversações entre afásicos e não-afásicos: relato de pesquisa. *Linguagem e (dis)curso*. vol.12 no.3 Tubarão Set./Dec. 2012.

_____. O estudo da metaforicidade no campo da Neurolinguística velhas questões, novos desafios. In: MOURA, H.M.; GABRIEL, R.. (Org.). *Cognição na Linguagem*. 1ed.: 2012, v. 1, p. 177-218.

_____; BENTES, A. C. *Frames* em jogo na construção discursiva e interativa da referência. A noção de *frame*, *Cadernos de Estudos Linguísticos*, N.55(1), Campinas, 2013, p.125-137.

MORRISON, A. S.; LYKETSOS, C. The pathophysiology of Alzheimer's disease and directions in treatment. *Advanced Studies in Nursing*. 3(8). 256-270.2002.

NATIONAL INSTITUTE ON AGING. *Alzheimer's disease fact sheet*. Disponível em: <http://www.nia.nih.gov/publication/alzheimers-disease-fact-sheet>. Acesso em: 12 jun., 2014.

PEEL, E. 'The living death of Alzheimer's' versus 'Take a walk to keep dementia at bay': representations of dementia in print media and carer discourse. *Sociology of health and illness*. V. 36. Ed. 6. Jul. 2014. P.885-901.

PINHEIRO, R. M. M. *O frame aula: uma análise sociocognitiva do discurso docente*. Tese (Doutorado em Linguística), Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF), Juiz de Fora (MG), 2009.

POVEDA, A. M. An Anthropological Perspective of Alzheimer Disease. *Geriatric Nursing*. Vol. 24 – num. 1, 2003, P. 26-31.

PURVES, D. *et al. Neuroscience*. Fourth Edition. MASS: Sinauer Association Inc. 2008.

RADDEN, J.; FORDYCE, J. M. Into the darkness: losing identity with dementia. In: (eds) HUGHES, J. C.; LOUW, S. J.; SABAT, S. R. *Dementia mind, meaning and the person*. USA: Oxford University Press, 2006, p. 71-88.

RIZZO, D. C. *Representação social da síndrome demencial: o olhar dos cuidadores principais*. Dissertação (Mestrado em Sociologia), Fundação Oswaldo Cruz. 2007.

RUMELHART, D.E. Schemata: the building blocks of cognition. In: SPIRO, R.J. *et al.* (eds) *Theoretical Issues in Reading Comprehension*, Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum. 1980.

RUPPENHOFER, J. *et al.* *FrameNet II: extended theory and practice*, versão 14 set. 2010. Disponível em <http://framenet.icsi.berckley.edu/> Acesso em 20, out, 2014.

SABAT, S. R. A bio-psycho-social approach to dementia. In M. Downs & B. Bowers, *Excellence in dementia care: research in practice*, pp. 70-84, Open University Press. 2008.

SABAT, S. R. A Bio-Psycho-Social model enhances young adults' understanding of and beliefs about people with Alzheimer's disease: a case study. *Dementia*. 2011/2012. DOI:10.1177/1471301211416612.

SALOMÃO, M. M. M.; TIMPONI, T.; SAMPAIO, T. F. A linguística cognitiva encontra a linguística computacional: notícias do projeto FrameNet Brasil. A noção de *frame*, *Cadernos de Estudos Linguísticos*, N.55(1), Campinas, 2013, p.07-34.

SAYEG, N. *Doença de Alzheimer: Guia do cuidador*. São Paulo: N. Sayeg, 1991.

SÉ, E. V. G. *Interpretação de provérbios por sujeitos com Doença de Alzheimer em fase inicial*. Tese (Doutorado em Linguística), Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), 2011.

SHABAHANGI, N.; *et al.* Some observations on the social consequences of forgetfulness and Alzheimer's disease: A call for attitudinal expansion. *Journal of Aging, Humanities, and the Arts*, 3:38-52, 2009.

SONTAG, S. *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus, Giroux. 1978.

STAHL, S. M. Ampliadores Cognitivos. In: *Psicofarmacologia: Base Neurocientífica e Aplicações Práticas*. Rio de Janeiro: Editora Médica e Científica; 2002. p. 449-488.

STOKES, L. A.; COMBES, H.; STOKES, G. Understanding the dementia diagnoses: the impact on the caregiving experience. *Dementia*. 2012/2014. DOI:10.1177/1471301212444157

SWANE, C. *Everyday life with dementia: Images and experience in a cultural gerontological perspective*. Extract/summary from PhD thesis. 1996.

TANNEN, D. Frames Revisited. *Frame Semantics II, Quaderni di Semantica*, 7(1986):1.106-109, 1986.

_____; WALLAT, C. Interactive frames and knowledge schemas in interaction: examples from a medical examination/interview. *Social Psychology Quarterly*, 50:2.205-216 1987.

_____. *Language and Culture*. In: (eds) FASOLD, R. W.; CONNOR-LINTON, J. *An introduction to language and linguistics*. Cambridge: Cambridge University Press. 2006. P. 343-372.

TOMASELLO, M. *Origens culturais da aquisição do conhecimento humano*. São Paulo: Editora Martins Fontes, 2003 (1999).

_____. *Origins of Human Communication*. MASS: MIT Press, 2008.

_____. *A natural history of human thinking*. Cambridge/Londres: Harvard University Press, 2014.

VAN GORP, B.; VERCRUYSSSE, T. *Framing and Reframing: a different way of communicating about Alzheimer's disease*. 2011. Disponível em: <http://www.kbs-frb.be/> , acesso em 14, jan. 2015.

VEREZA, S. Entrelaçando frames: a construção do sentido metafórico na linguagem em uso. In: *Caderno de Estudos Linguísticos*. 2013. p. 109- 122.

WOODWARD, J. *Making Things Happen: A Theory of Causal Explanation*. New York: Oxford University Press, 2003.

ZEISEL, J. *I'm still here: a breakthrough approach to understanding someone living with Alzheimer's*. Piatkus. 2010.

ANEXOS

Anexo I: Protocolo para entrevista com os participantes da pesquisa.

- 1- Como a Doença de Alzheimer passou a fazer parte do seu cotidiano [profissional]?
- 2- Você diria que seu entendimento sobre a Doença de Alzheimer mudou ou tem mudado? De que maneira? → [E a sua área?]
- 3- Levando em conta sua experiência, que tipo de informação os familiares, cuidadores e especialistas que lidam com a Doença de Alzheimer devem ter?
- 4- Levando em conta seu conhecimento, quais fontes de informação sobre a Doença de Alzheimer estão disponíveis e quais são acessadas?
- 5- Para uma pessoa que não sabe o que é, como você definiria a Doença de Alzheimer?
- 6- Levando em conta seus conhecimentos e sua experiência, quais são as causas ou o que está na base da Doença de Alzheimer?
- 7- Levando em conta seus conhecimentos e sua experiência, quais são os melhores tratamentos e terapêuticas indicados para uma pessoa com Doença de Alzheimer?
- 8- Em sua opinião, qual é o papel do [cuidador ou médico ou etc., a depender da ocupação do entrevistado] ou o impacto da [área do entrevistado] na vida das pessoas com Doença de Alzheimer e seus familiares?
- 9- Em sua opinião a pessoa com DA deve ser informada sobre sua doença? Por quê?
- 10- Levando em conta seus conhecimentos e sua experiência, quais são os sinais de perda e preservação da consciência da pessoa com Doença de Alzheimer no avançar da doença?
- 11- Em sua opinião, a sociedade está preparada para lidar com a pessoa com Doença de Alzheimer?

Anexo II:**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

O senhor/ A senhora está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) de uma entrevista que é parte de uma pesquisa de mestrado (IEL/Unicamp), realizada pela pesquisadora Josie Helen Siman (que lhe apresenta este documento), orientada pela Prof. Dra. Edwiges Maria Morato. Após ser esclarecido(a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em **duas vias**.

Informações sobre a pesquisa:

Título do projeto: *Os frames* de Doença de Alzheimer.

Justificativa: Esta pesquisa visa compreender a recepção social da doença de Alzheimer por pessoas que lidam com a doença em seu dia a dia.

Objetivo: Observar as noções de Doença de Alzheimer que se manifestam na fala dos entrevistados, para entender como elas são construídas no discurso.

Procedimentos: Perguntas sobre a Doença de Alzheimer serão feitas aos entrevistados para que eles falem o que pensam sobre esse tema. As questões não formam um teste e os sujeitos entrevistados não serão julgados pelas suas respostas (não há resposta certa ou errada). A entrevista será gravada em vídeo ou gravador de voz. A gravação em vídeo é feita para que se possa fazer a transcrição de gestos ou expressões faciais que contribuam para o sentido da fala, e os vídeos e gravações não serão divulgados (mais informações constam do Termo de Autorização de Gravação e de Uso).

Duração da entrevista: 40 minutos, em média.

Métodos alternativos para obtenção da informação ou tratamento da condição: Não há. Não se aplica.

Possibilidade de inclusão em um grupo controle ou placebo: Não há. Não se aplica.

Desconfortos e riscos previsíveis: Não há risco à saúde, porém o participante pode se sentir desconfortável ao dar uma entrevista, principalmente ao falar sobre suas experiências pessoais relativas à Doença de Alzheimer, uma vez que este é um assunto potencialmente delicado. Além disso, o tempo de duração da entrevista (40 min., em média) também pode ser considerado um fator de desconforto.

Esclarecimentos, acompanhamento e assistência: Os participantes receberão esclarecimentos de suas dúvidas quanto à realização dos procedimentos efetuados.

Benefícios e vantagens diretas ao voluntário: Não há.

Garantia de ressarcimento: Não há. Não se aplica.

Garantia de indenização e/ou reparação de danos: o participante tem garantia de indenização diante de eventuais danos decorrentes da participação da pesquisa, como prevê o artigo IV.3, letra "h", da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

Garantia de sigilo: Os sujeitos terão garantia de sigilo. Suas identidades serão preservadas, e só serão utilizadas as iniciais de seu nome nas transcrições da entrevista (caso alguma parte da transcrição da entrevista seja publicada em textos acadêmicos, só as iniciais do nome do participante constarão do texto).

Garantia de esclarecimentos: Os participantes terão todos os esclarecimentos que necessitarem antes, durante e depois da entrevista, podendo contatar a pesquisadora através do endereço e telefone fornecidos no final deste documento.

Eu, _____, aceito participar da pesquisa de mestrado em Linguística “*Os frames* de Doença de Alzheimer” e autorizo a pesquisadora Josie Helen Siman, linguista e mestranda em Linguística no Instituto de Estudos da Linguagem/UNICAMP, sob a orientação da Profa. Dra. Edwiges Maria Morato, a gravar esta

entrevista e a utilizar os dados obtidos através da transcrição da minha entrevista gravada em vídeo ou em gravador de voz para fins acadêmicos.

Declaro que fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora sobre a pesquisa e os procedimentos nela envolvidos.

Nestes termos, sem que tenha havido qualquer tipo de constrangimento ou de coação para a minha participação como voluntário da pesquisa e sendo conhecedor da total liberdade de me recusar a participar da pesquisa e de sair da pesquisa, dou meu pleno consentimento, livre e esclarecido, para a utilização das informações que oferecerei à pesquisa a ser desenvolvida.

Este documento está sendo entregue em duas vias, uma delas deverá ficar em posse do participante, conforme previsto pelo artigo IV, 3 letra "f", da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde.

Local e data: _____

Assinatura do participante: _____

Local e data: _____

Assinatura da pesquisadora: _____

Contato com a Pesquisadora: Rua Sérgio Buarque de Holanda, 571, Caixa Postal 6045. CEP 13083-970. Cidade Universitária – Campinas/SP. Tel: (19) 35211532. Horários: Terças e quintas-feiras, das 8h00 às 16h00.

ATENÇÃO: A participação da pessoa em qualquer tipo de pesquisa é voluntária. Em caso de dúvida quanto aos seus direitos, escreva para o Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/UNICAMP. End: Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Faculdade de Ciências Médicas (FCM), Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126, Distrito de Barão Geraldo Campinas (SP), CEP: 13083-887. Fone/Fax: (19) 3521-8936. Fone/Fax: (19) 3521-7187 e-mail: cep@fcm.unicamp.br.

Anexo III:**TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE GRAVAÇÃO E DE USO**

Eu, _____, depois de entender os riscos e benefícios que a pesquisa intitulada “Os frames de Doença de Alzheimer” poderá trazer e, entender especialmente os métodos que serão usados para a coleta de dados, assim como estar ciente da necessidade da gravação de minha entrevista, **AUTORIZO**, por meio deste termo, a pesquisadora JOSIE HELEN SIMAN, mestranda no IEL/UNICAMP, orientanda da PROFa Dra EDWIGES MARIA MORATO a realizar a gravação de minha entrevista sem custos financeiros a nenhuma parte.

Esta **AUTORIZAÇÃO** foi concedida mediante o compromisso dos pesquisadores acima citados em garantir-me os seguintes direitos:

1. poderei ler a transcrição de minha gravação;
2. os dados coletados serão usados exclusivamente para gerar informações para a pesquisa aqui relatada e outras publicações dela decorrentes, quais sejam: revistas científicas, congressos e jornais;
3. minha identificação não será revelada em nenhuma das vias de publicação das informações geradas;
4. qualquer outra forma de utilização dessas informações somente poderá ser feita mediante minha autorização;
5. os dados coletados serão guardados por 5 anos, sob a responsabilidade da pesquisadora JOSIE HELEN SIMAN e da coordenadora da pesquisa PROFa Dra EDWIGES MARIA MORATO, e após esse período, serão destruídos e,
6. serei livre para interromper minha participação na pesquisa a qualquer momento e/ou solicitar a posse da gravação e transcrição de minha entrevista.

Campinas, _____. Campinas, _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador responsável