A tentação de desaparecer

A doença de Alzheimer em narrativas

Antonio cristian SARAIVA PAIVA

Universidade Federal do Ceará, Brasil

DOI : https ://doi.org/10.17184/eac.8589

Résumé : Situada no contexto de uma investigação mais ampla sobre sujeitos, saberes e contextos culturais relacionados à doença de Alzheimer (DA) no Brasil, a presente proposta tem por objetivo principal discutir alguns impasses subjetivos nos modos de vivenciar a doença. Observa-se, desde as últimas décadas do século XX, a generalização do diagnóstico de DA para lidar com as patologias relacionadas a perda de memória, lesões cerebrais e senilidade. Do diagnóstico como portador de doença de Alzheimer ao tratamento medicamentoso, das estratégias de cuidados (em redes familiares e através de cuidadores e das associações de apoio) às discussões científicas, a mnemotécnica na contemporaneidade tem sido ditada pela difusão neurocientífica e pela razão médica. Nesse contexto, como nos lembra Le Breton (2017), o diagnóstico funciona como uma imposição ao sujeito, não raro o tratamento médico e social "fecha a pessoa em um destino" : o da desistência subjetiva. Segundo Le Breton, encontramos, em geral, na doença de Alzheimer, uma fratura na relação da pessoa com o mundo, que produz "a desistência de investimento no mundo exterior e a vontade de desaparecer". Essa "deserção" manifesta-se como uma alteração da memória da pessoa e de sua capacidade de "pensar nos quadros do vínculo social". Interessa-nos dialogar com a noção lebretoniana de "desaparecimento de si" para pensar esses vetores de subjetivação ligados à experimentação da DA. Apostando na potência da literatura em conectar relato (auto)biográfico e razão cultural, lançamos mão das narrativas de doença que vêm sendo produzidas na literatura brasileira contemporânea no século XXI com representações literárias sobre a DA. As figurações literárias da doença e da memória têm longa história e aquelas sobre a DA já têm um quarto de século, com as obras inaugurais de Annie Ernaux (1997) e Christian Bobin (1999), afirmando um gênero misto entre "história de doença" (Assoun, 1996), "dementia narratives" (Rebecca Bittenc, 2020), (auto)biografia, literatura do eu e autoficção. Elegendo, assim, como corpus empírico as seguintes obras : "O lugar escuro" (Heloisa Seixas, 2007), "Ausência" (Flavia Simonelli, 2012), "Madalena, Alice" (Bia Barros, 2018) e "Onde estou ?" (Darcy Britto, 2013), pretendemos abordar as narrativas em torno da "tentação Alzheimer" num diálogo com as reflexões de Le Breton (2019 ; 2017), Catherine Malabou (2014 ; 2009) e Gérard Danou (2013).

Mots-clés : Alzheimer ; Desaparecer de si ; Narrativas de doença

Situada no contexto de uma investigação mais ampla sobre sujeitos, saberes e contextos culturais relacionados à doença de Alzheimer no Brasil, este texto tem por objetivo principal discutir alguns impasses subjetivos nos modos de vivenciar a doença. Por impasses subjetivos nos referimos às dimensões vivenciais experimentadas seja pelos sujeitos diagnosticados com a enfermidade, seja por suas famílias e cuidadores, implicando a reorganização do sentimento de si mesmo, das identificações parentais e da economia psíquica do núcleo familiar. Os sujeitos que vivenciam o Alzheimer veem-se diante do trabalho emocional de organizar o cuidado, muitas vezes sem poder contar com o suporte de políticas de saúde e de redes de assistência. Proliferam, assim, nas redes sociais perfis, comunidades e associações que têm como objetivo constituir-se como fórum de compartilhamento de experiências e de divulgação de descobertas científicas para as pessoas leigas. As publicações autobiográficas e de autoficção que têm surgido nos últimos 25 anos e que narram em seus enredos a vivência da doença de Alzheimer podem ser incluídas nesse trabalho de cognição coletiva que visa aproximar o universo de linguagens médicas e científicas à vida cotidiana, figurando no texto conflitos sócio-psíquicos experimentados por pacientes, familiares e cuidadores, frequentemente silenciados no tratamento médico. Essas figurações literárias, em nosso entendimento, podem ser lidas como um rico material para desvelar sistemas de representações sociais sobre a doença e seus sujeitos, sendo uma ferramenta útil para o trabalho sócioantropológico. Apostando na potência da literatura em conectar relato (auto)biográfico e razão cultural, indicamos experiência de pesquisa com uma seleção de textos com narrativas de doença que vêm sendo produzidas na literatura brasileira contemporânea no século XXI com representações literárias sobre o Alzheimer. Nesse corpus literário, interessa-nos dialogar com a noção lebretoniana de "desaparecimento de si" para pensar aqueles vetores de subjetivação ligados à experimentação da doença.

1 A doença de Alzheimer, coisa da velhice ?

Generaliza-se, na últimas décadas, o diagnóstico da doença de Alzheimer, ligada às patologias relacionadas a perda de memória, lesões cerebrais e senilidade. De patologia rara, o diagnóstico de Alzheimer (identificada por Alois Alzheimer em 1906, para descrever casos de demência degenerativa associada à senilidade), se torna cada dia mais comum, com um aumento crescente de casos, majoritariamente relacionados ao processo de envelhecimento.

Na International Classification of Diseases (ICD-11), publicada pela Organização Mundial de Saúde, a doença de Alzheimer aparece no grupo das demências, sendo sua forma mais comum, responsável por 70% dos casos, sendo o comprometimento da memória a característica comum à maioria das formas de demência, ainda que o comprometimento cognitivo não se restrinja à memória. Segundo o Manual, "o comprometimento cognitivo não é atribuível ao envelhecimento normal", presumindo-se que "o comprometimento cognitivo seja atribuível a uma doença subjacente adquirida do sistema nervoso, um trauma, uma infecção ou outro processo de doença que afete o cérebro, ou ao uso de substâncias ou medicamentos específicos, deficiência nutricional ou exposição a toxinas, ou a etiologia pode ser indeterminada".

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Constituindo-se a idade como "o fator de risco mais poderoso para a doença" (DSM-5, 2014, p. 613), a demência devido à doença de Alzheimer ocorre, em mais de 95% dos casos, depois dos 65 anos de idade. Antes disso "é relativamente rara, representando menos de 5% de todos os casos, e pode ser determinada geneticamente (doença de Alzheimer autossômica dominante). A apresentação clínica pode ser semelhante a casos com início tardio, mas a progressão dos déficits cognitivos pode ser mais rápida".

Em termos de severidade da doença, é classificada em três etapas : leve, moderada e grave (DSM-5, p. 612), com evolução dos sintomas, especialmente aqueles relacionados à memória, orientação espaço-temporal, julgamento social e autonomia. O DSM-5 estabelece que, em termos de prevalência, a doença aumenta rapidamente com o envelhecimento. Ainda segundo o DSM-5, "em países com renda mais elevada, varia de 5 a 10% na sétima década até, pelo menos, 25% daí em diante. Dados estatísticos norte-americanos sugerem que cerca de 7% das pessoas diagnosticadas com doença de Alzheimer têm entre 65 e 74 anos de idade, 53% entre 75 e 84 anos, e 40% têm 85 anos ou mais". (DSM-5 p. 612).

A detecção da doença "pode ser mais difícil em contextos culturais e socioeconómicos em que a perda da memória é considerada normal com o envelhecimento, onde os idosos veem-se diante de menos demandas cognitivas na vida diária ou em que níveis educacionais muito baixos acarretam desafios maiores". (DSM-5 p. 613).

A partir dos anos 1980 observa-se grande investimento de pesquisas para compreender a doença de Alzheimer e combater seus sintomas. Segundo dados da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz), estima-se que atualmente existam no mundo cerca de 35,6 milhões de pessoas com a doença de Alzheimer, sendo 1,2 milhão de casos no Brasil, a maior parte deles ainda sem diagnóstico. Até o momento acredita-se que a doença é incurável, tem origem hereditária, e embora estudos demonstrem a associação com determinadas lesões cerebrais, não se sabe por que ela ocorre. A doença é degenerativa e a expectativa de vida para seus portadores, segundo a ABRAz, é de até vinte anos desde seu aparecimento.

Para além dos dados trazidos pelos manuais médicos de classificação das doenças, a associação entre o Alzheimer e os problemas de memória se tornou corriqueira, extrapolando, inclusive, o círculo dos especialistas : podemos dizer que o Alzheimer se tornou uma doença da contemporaneidade, recorte a partir do qual podemos indagar a atual experiência de organização do tempo. Ao mesmo tempo em que se institui como razão médica para explicar os problemas da memória, tornando-se significante-mestre universal, a doença de Alzheimer não tem merecido a devida atenção da sociedade, permanecendo como enfermidade negligenciada.

2 Subjetividade, temporalidade e a redução neurológica dos problemas de memória

A memória se constitui como objeto de interesse de diversas disciplinas científicas : indo das narrativas mitológicas, à reflexão filosófica, aos estudos da psicologia, da literatura e das ciências sociais, até contemporaneamente merecer atenção das neurociências. A longa tradição dos estudos filosóficos e sociológicos sobre a memória e o

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

esquecimento (penso aqui nos trabalhos de F. Nietzsche, H. Bergson, M. Halbwachs, W. Benjamin, M. Pollak, P. Nora, P. Ricoeur, dentre outros), insiste que "toda lembrança individual é lembrança coletiva", que a memória envolve um trabalho coletivo, constantemente revisado, permeado por disputas políticas e processos de silenciamento, produzindo memórias de grupo, memórias subterrâneas, assim como injunção de esquecimento. Outra peça importante a acrescentar a esse caleidoscópio de referências é a psicanálise enquanto saber, método e teoria atravessados pela interrogação sobre a memória e seus mecanismos metapsicológicos. O que passa para o sujeito ? O que não passa ? É possível recuperar o passado ? O que o sujeito esquece ? O traço mnêmico desaparece ? O traço mnêmico corresponde aos neurônios ?

A relação entre a subjetividade e a temporalidade emerge, assim, na modernidade, como questão central : a ampliação da distância entre as mediações culturais e a organização individual da experiência, desafiada pela velocidade da mudança histórica, que torna rapidamente obsoleto o estoque de experiências do indivíduo e que torna a participação no laço social um trabalho permanentemente inacabado, reconfigura a mnemotécnica contemporânea. Essa tradição de estudos aqui é evocada como contraponto às narrativas biomédicas, que parecem se constituir como voz hegemônica para lidar com os embaraços contemporâneos com a memória e o esquecimento. Essa medicalização da existência, por sua vez, induz a produção de bioidentidades e "fisicaliza" a experiência nos domínios das emoções, da sensibilidade e das lembranças e acena, no que diz respeito ao Alzheimer, com o desaparecimento do sujeito (velho) na vivência da doença.

3 O diagnóstico e o desaparecimento do sujeito na doença de Alzheimer

O diagnóstico para a doença de Alzheimer costuma ser balizado pelos sintomas e desordens apresentados anteriormente, muitas vezes sendo tardio, dada a associação cultural entre perda de memória e de outras habilidades cognitivas ao envelhecimento. São aplicados testes clínicos e testes de imagem cerebral para decidir pelo diagnóstico. As tecnologias de visualização cerebral, nesse sentido, produziram uma reviravolta no entendimento das relações entre biologia, mente e ambientes culturais, ajudando a consolidar um processo de "naturalização da mente", com impensados impactos na compreensão do sujeito e sua experiência (Bezerra Jr, 2013, p. 65-66). O que seria o sujeito nessa "cultura do sujeito cerebral" ?

O diagnóstico de doença degenerativa, sem cura, progressiva em seus sintomas e manifestações, com tratamento medicamentoso sem muito sucesso terapêutico, tudo isso pode desengajar o sujeito do desejo, já basculante, de estar presente em sua vida, podendo a atribuição do diagnóstico funcionar como operação segregativa. Aliás, lembra-nos Colette Soler, "é a lógica da segregação que supre o laço social quando ele falta". (Soler, 2018a, p. 33). Nesses tempos diagnosticistas, continuo com a autora, "diagnostica-se bem ou mal, a torto e a direito. Os próprios sujeitos o demandam : "diga-me o que sou, diga-me o que tenho", eles querem etiquetas, o que talvez os tranquilize diante do desconcerto existente. [...] Na psiquiatria faz-se, sem dúvida, o paciente falar, mas na medida em que, por meio do que ele diz, se possa entregar

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

os signos da espécie mórbida à qual pertence. Em sua fala, procura-se não os traços de um sujeito, mas os traços de sua doença. É, portanto, um hétero-diagnóstico, um diagnóstico que vem do Outro e no qual a fala não é, em absoluto, constituinte, mas simplesmente o veículo dos signos" (Soler, 2018b, p. 35, 36).

Queixa comum nas consultas aos neurologistas : uma vez estabelecido o diagnóstico não se se dirige mais ao doente, mas fala-se dele através do acompanhante, numa interação médica alienante. O diagnóstico funciona, portanto, como "o oposto do nome próprio" (Soler, 2018b, p. 44), entendido "nome próprio como um nome que identifica os traços de alguém como singulares, únicos, impredicáveis justamente e que só se promove por meio dos atos e das obras" (Soler, 2018b, p. 44).

Nesse contexto, como nos lembra David le Breton, o diagnóstico funciona como uma imposição ao sujeito e não raro o tratamento médico e social "fecha a pessoa em um destino" : o da desistência subjetiva. Cito o autor : "O diagnóstico de demência nesse contexto funciona como uma imposição de uma condição. Ele mal pode ser revelado, já que impedido de qualquer outra possibilidade de evolução. Através do tratamento médico e social, essa condição fecha a pessoa em um destino. É uma profecia que só pode ser acolhida. A pessoa não tem mais escolha, tampouco os meios de inverter as atitudes a seu respeito dos que interiorizam esse diagnóstico e não cessam de querer confirmá-lo, mesmo sem sabê-lo. A não ser que o terapeuta recuse esse olhar e considere sempre a pessoa como digna de uma reciprocidade e de um encaminhamento terapêutico" (Le Breton, 2017, p. 164).

Segundo Le Breton, encontramos, em geral, na doença de Alzheimer, uma fratura na relação da pessoa com o mundo, que produz "a desistência de investimento no mundo exterior e a vontade de desaparecer". Essa "deserção" manifesta-se como uma alteração da memória da pessoa e de sua capacidade de "pensar nos quadros do vínculo social". "Trata-se de uma ruptura radical do sentido da própria vida, mas pontual : um desemprego, uma aposentadoria, o falecimento de um parente ou de uma figura simbólica, a partida dos filhos, o abandono da própria casa ou apartamento para internar-se em um asilo, a mudança de residência, a hospitalização, a morte de um animal de companhia, enfim, alguma coisa que rompeu com o transcurso ordinário de seus dias" (Idem, p. 152).

Contra essa "desistência progressiva de presença no mundo" (Idem, p. 149), caberia pensar o tratamento e as práticas de cuidado permeados pela insistência em preservar, tanto quanto possível, o lugar de sujeito : "escutar e cuidar dos sujeitos idosos como as vítimas de um traumatismo" (Malabou, 2009, p. 49). É dessa difícil aprendizagem que os enredos das obras literárias que temos analisado tratam.

4 Uma poética do Alzheimer ? Literatura, doença e autoficção

Entendida aqui como sistema de autorrepresentação da sociedade, gozando de certa liberdade constitutiva para figurar formas de vida, sistemas de percepção e sensibilidade de uma sociedade, a literatura retrata, frequentemente, transformações entre configurações sociohistóricas estabelecidas e formas de experiência emergentes, constituindo-se, desse modo, como perene fonte para a pesquisa em ciências humanas e sociais. O

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

texto, especialmente aquele com material biográfico, permitiria conectar relato (auto)biográfico e razão cultural.

As figurações literárias da doença e da memória têm longa história, com trajetória quase tão longeva quanto à da história do romance realista do século XIX. Aquelas sobre o Alzheimer já têm pelo menos um quarto de século, com as obras inaugurais de Annie Ernaux (1997) e Christian Bobin (1999), afirmando um gênero misto entre "história de doença" (Assoun, 1993), "dementia narratives" (Rebecca Bittenc, 2020), autobiografia, literatura do eu, escrita de si e autoficção (Noronha, 2014).

Materializando esse processo de cognição coletiva sobre o Alzheimer nas sociedades atuais, destacamos a heterogeneidade de propostas, públicos e formatos das publicações que estamos catalogando desde 2019. Quanto à produção literária brasileira (estenderemos ainda o *corpus* para a literatura hispano-ibérico-americana), encontramos dezenas de obras entre romances, novelas, contos, poesia e livros infantis e até HQs (Paiva, 2022). Nessa produção, identificamos entre a literatura adulta duas propostas textuais : um grupo de obras com uma proposta educativa e de divulgação (compartilhando experiências enquanto parentes e cuidadores de doentes com Alzheimer), sem pretensão literária ; outro conjunto de obras se inscreve no projeto literário dos autores, que, em quase todos os casos já têm outras publicações, tendo sido várias delas premiadas. Diríamos que neste último conjunto de obras, os textos misturam sinais de "escrita imaginária" com os de "escrita referencial", incorporando a ficcionalização do material com a elaboração formal da escrita.

Sem querer entrar no debate e nas controvérsias sobre os gêneros (auto)biográficos, assumiremos a classificação de autoficção para designar esse segundo grupo de textos literários contemporâneos (Gasparini, 2014, p. 181). Seguimos aqui com Bahiense : "Hoje, todo texto literário que mistura dados ficcionais e reais da vida do autor, normalmente de forma não declarada, é considerado uma autoficção. Ao leitor é dada, então, toda liberdade, cabendo a ele definir o que é realidade e o que é ficção nesse jogo de mostra-esconde de que é convidado a participar (2018, p. 30).

Do conjunto de obras reunidas, trabalhamos sobre as seguintes : "O lugar escuro" (Heloisa Seixas, 2007), "Ausência" (Flavia Simonelli, 2012), "Madalena, Alice" (Bia Barros, 2018) e "Ainda estou aqui" (Marcelo Rubens Paiva, 2015). Analisamos, nas tramas do desaparecimento e da persistência do sujeito nas histórias narradas, as metáforas e linguagens sobre a doença, configurações sociofamiliares e reciprocidades afetivas, experiências de tratamento, evolução da doença e trabalho emocional de cuidado. Deparamos com imagens sociais antagônicas sobre os idosos e a velhice : contraposta à recém conquistada representação gratificante da terceira idade (velhice ativa, feliz, socializada) vemos a velhice reassociada às experiências da doença, da dependência, da decadência de habilidades cognitivas e de controles físicos e emocionais. O/A narrador/a se vê diante do trabalho de religar essas imagens, entrelaçando experiências privadas e linguagens públicas, perseguindo continuidades na fratura aberta pela doença. E é isso que entrega ao leitor.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

Para o detalhamento de nossa abordagem neste trabalho, elegemos o romance "O lugar ausente", da escritora carioca Heloísa Seixas, que foi o pioneiro na poética do Alzheimer.

5 O lugar ausente (Heloísa Seixas, 2007)

Trata-se da "história de senilidade e loucura" da mãe, com Alzheimer, contada pela narradora, sua filha, cobrindo intervalo temporal de dez anos, desde os primeiros sintomas até o estado em que finaliza a narrativa, em que a mãe é descrita como "um bebê", "uma criança pequena, de talvez uns 2 anos de idade. Mas uma criança triste". (p. 114).

Vemos desenhado o retrato de uma família brasileira de classe média urbana, a protagonista pertencendo à geração dos anos de 1940/1950, os anos dourados do Rio de Janeiro, época da juventude do casal, que se "esbaldava de dançar" semanalmente nas famosas boates cariocas. Os filhos do casal, um menino e uma menina (a narradora), compunham o núcleo familiar. A mãe tem origem nordestina, cujo pai encarnava a extensa familia tradicional baiana, com inúmeros empregados na casa dos avós, como habitual nos anos 1930, inclusive com empregadas que, nascidas no século XIX, eram descendentes de escravizados das *plantations* do Brasil pré-republicano. Teve a instrução conforme às convenções da época para as moças, com pouca vida intelectual, revelando especial habilidade nas tarefas práticas da casa. Em Salvador conheceu aquele que seria seu marido e o amor da sua vida inteira. Filho super-protegido pelos pais, especialmente pelo pai médico-sanitarista (bastante preocupado com as doenças contagiosas, particularmente a tuberculose e a sífilis), tinha em relação à futura esposa "uma grande diferença cultural". O casamento foi um acontecimento na Bahia de 1945 : o rapaz era mais novo que a noiva, carecendo da autorização dos pais, e casaram por procuração. O jovem casal foi morar com os pais do noivo, o que originou inúmeros problemas no início do relacionamento.

Com a vinda para a "metrópole à beira-mar", inaugura-se outra etapa na vida do casal. Outro *ethos* cultural, surgem os dois filhos, e a despeito de um casamento feliz e com realização sexual, o marido separa-se e deixa a família. Ter sido abandonada pelo marido, segundo a narradora, constituiu-se "sua única, imensa e incontornável dor" (p. 14).

Apesar disso, a narradora apresenta sua mãe como "uma muralha impalpável", "uma pessoa auto-suficiente, não gostava que ninguém fizesse nada por ela" (p. 25). "Ela era forte. E mais do que isso, era seca – palavras suas –, dessas pessoas que não gostam muito de chamego, de abraço e beijo. Não tenho recordação de abraçar minha mãe, de estar em seu colo, enrodilhada nela. Houve uma distância física imensa entre nós, sempre, por toda a vida". (p. 17)

O cenário é o fim dos anos 1960, início dos 1970 : a contracultura, a liberdade de costumes em casa, a mãe da narradora é amiga de seus amigos hippies, segue-se dieta macrobiótica, pratica-se ioga e meditação transcendental. Em 1979, o filho parte para o Havaí. Agora marido e filho foram embora : a separação é sentida como abandono. "Li no jornal, diz-nos a narradora, que descobriram, numa pesquisa, uma relação

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

entre a solidão e o mal de Alzheimer. As pessoas que se dizem solitárias – mesmo não sendo – são muito mais propensas a desenvolver problemas de demência senail do que as demais" (p. 45). Seria essa uma explicação válida para o caso de sua mãe, a incapacidade de superar uma perda ? "Mamãe sempre carregou consigo, como um manto, o luto pelo abandono de meu pai, luto sem morte, talvez ainda pior, porque a morte é uma dor acabada, e portanto uma dor limpa" (p 46). Mas não se queixou : "Minhas costas são largas", sempre repetia.

Os anos passam, o filho fica 15 anos sem voltar ao Brasil. A filha-narradora permanece na casa da mãe, termina os estudos na universidade, torna-se jornalista, tem uma filha, escreve. A mãe viaja inúmeras vezes para ver o filho no exterior, com escalas em Miami e Los Angeles até Honolulu.

O marco zero : o início de uma viagem sem volta

"As modificações de personalidade apresentadas por mamãe nos primeiros anos de demência senil – bem antes do marco zero, aquele sábado em que cruzou a fronteira – tornaram a convivência com ela muito dificil. Nada tinha de louca, naqueles primeiros anos. Apenas se tornara outra pessoa. Mais implicante, manhosa, exigente. E pior, moralista. Virou uma mulher conservadora". (p. 57).

O marco zero tem data e horário : sábado, 16 de fevereiro de 2002, às oito horas da manhã. Nesse dia, a neta saíra de casa, na data de seu aniversário de 22 anos. A filha, a essa altura estava com 49 anos e a mãe, 79 anos. Nesse dia, a mãe surge na sala toda arrumada para descer e tomar o café da manhã no hotel da excursão à cidade de Caxambu, em Minas Gerais, da qual ela havia voltado já fazia uma semana. "Ela continuava em Caxambu. Era uma viagem sem volta. Minha mãe começava a trilhar seu caminho de sombras. Aquele foi o instante da explosão, o marco zero. Pela primeira vez, minha mãe falava a linguagem dos loucos – daqueles que enxergam o que não há. Dali em diante, cairíamos – minha mãe e todos que estávamos à sua volta – em uma espiral assombrada, feita de vertigem e dor, que giraria cada vez mais rápido, apagando o real". (p. 11)

Em vários relatos, seja em textos literários, seja nas entrevistas que estamos conduzindo com familiares que convivem com pessoas com Alzheimer, é comum a identificação de um "episódio crítico" que funciona como alarme, a remover o pó da percepção dos pequenos incidentes e sintomas que não haviam recebido a devida atenção e que até então eram atribuídos à "coisa da idade". Mas aquele episódio era prova inequívoca de que "algo se rompera em sua mente. Fios microscópicos chicoteavam soltos no misterioso universo de seus neurônios. Um salto fora dado" (p. 11).

Quando começa esse processo de afastamento, de automodificação dos lugares de identificação do sujeito ? "Quando a pessoa cessa de tecer o relato que dá coerência à própria vida", dando marcha à desistência progressiva de sua presença no mundo ? (Le Breton, p. 153, 149).

Pelo avesso : os neurônios mergulhados na escuridão

A narradora diz : "hoje sei que tudo começou muito antes, talvez uns cinco anos antes ou até mais que isso" (p. 12). Começou com pequenas mudanças no comportamento,

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

até que “todos esses aspectos, bons e ruins, da personalidade de minha mãe começaram a mudar. Aos poucos, ela se transformou no avesso de si mesma, deixando aflorar tudo que havia passado a vida negando ou escondendo”. (p. 19).

E aí o relato dos episódios que se multiplicam : “um dia mamãe bebeu água sanitaria pensando que fosse leite” (p. 20), “tomou o mesmo remédio uma segunda vez, esquecida de que havia acabado de fazê-lo” (p. 20), “mamãe se confundiu na rua e ficou dando voltas no quarteirão, sem conseguir chegar em casa”, “o aparecimento das repetições. Os clichês, as frases feitas, que ela falava e falava, sem pensar. Fazia o mesmo comentário várias vezes ao longo de uma refeição, sem perceber que já dissera a mesma frase minutos antes” (p. 22), “minha mãe começou a perder coisas. Perdia tudo. Tudo desaparecia de sob seus olhos, sem explicação” (p. 65), etc. “Eram pequenas clareiras que se abriam em sua mente”, “curtos-circuitos em miniatura, impedindo a passagem dos impulsos elétricos, danificando os fios, mergulhando os neurônios, lentamente, um a um, na escuridão” (p. 21).

Diagnóstico e linguagens da doença

Convencida da gravidade do “estado mental” da mãe, a filha a leva ao médico clínico e ao neurologista. É feita uam ressonância magnética, “na qual foi comprovado que sofria não de uma, mas de três formas combinadas de demência senil – das quais o mal de Alzheimer era apenas um componente”. (p. 74). Iniciam um tratamento com remédios para “ativar a circulação do cérebro, muitos deles importados e caríssimos”. O tratamento medicamentoso mostrou-se sem sucesso algum, causando, inclusive, danos colaterais nocivos.

Encontramos ao longo da narrativa, diversas categorizações para nomear o adoecimento da mãe : a referência à loucura é a mais forte, assim como à demência e à senilidade. A loucura, de certo modo, habita o imaginário da linhagem familiar materna : contam-se lendas familiares de parentes loucos, sussurrando-se a associação entre a loucura e uma sífilis hereditária, ou do caso de Ninita, irmã da avó Guimar, que teve de ser trancafiada na cela de um hospício por ocasião da menopausa, quando ficou louca “depois que sua menstruação subiu para a cabeça” (p. 31). Outra explicação familiar para a existência de tantos loucos na família materna era a brincadeira com eletrochoques que o avô da narradora dispensava aos filhos em sua oficina de geladeiras.

Repercutindo o argumento da predisposição genética para o Alzheimer, a narradora evoca o histórico de adoecimentos familiares. Os quatro avós morreram velhos, sem problemas de demência. Os da linhagem paterna foram mais longevos, o avô com 87 anos e a avó com 99, “todos lúcidos”. A geração seguinte do lado materno, porém, vem apresentando sintomas : quatro tios com depressão e uma tia, irmã de sua mãe, com sintomas de Alzheimer.

Esse sistema de classificação tradicional, de cunho holista, das doenças ditas mentais ainda é bastante operativo no Brasil e se hibridiza com linguagens e classificações científicas. Na narrativa verificamos, por um lado, a assimilação de uma cultura psicológica nas camadas médias da população, que significam a doença como resultante de um processo de perdas não elaboradas – “uma palavra não pronunciada, uma

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

queixa não dita" (p. 47), que empurram o sujeito numa posição melancolizante. Outra forma de assimilação da argumentação científica tem a ver com o jogo de linguagem da cultura do sujeito cerebral : sinapses calcinadas, cérebro destroçado, etc.

Minha mãe não estava mais ali : a evolução da doença

A narradora detalha a progressão da doença : restrição à casa, agressividade com as cuidadoras e com a filha, progressiva perda de consciência, medo quando estava anoitecendo e a necessidade aflitiva de "ir para casa" ("a casa imaterial de sua infância", "o lugar do abrigo e da doçura, o colo da mãe que defende e afaga, a casa do aconchego e das certezas – a Casa do Passado", p. 77-78), embotamento da sensibilidade, passado e presente se misturando ("chamou sempre, quase todos os dias, pela própria mãe. O pai, mais raramente. O marido perdido, nunca", p. 93).

Um episódio vem alterar esse curso : uma queda da própria cama, ocasionando a fratura da cabeça do fêmur, quando contava 82 anos. "A fratura foi um divisor de águas. Depois dela, minha mãe ainda fez fisioterapia durante vários meses e até voltou a andar, mas com muita dificuldade. E aos poucos, à medida que sua mente se deteriorava mais e mais, desaprendeu a dar os passos. Depois, a própria doença se encarregou de lhe tirar a força dos músculos. Hoje, ela não anda, nem se sustenta mais de pé. Ficou confinada à cama ou à cadeira de rodas" (p. 102-103).

Acidentes domésticos, quedas e outros danos corporais costumam agravar a evolução da doença, como numa resolução inconsciente do sujeito de desaparecer. Evoco aqui um diálogo, quando ainda numa etapa mais leve da doença, "ela me olhou muito séria e disse : – Eu sei que estou enlouquecendo. *Eu devia me matar*" (p. 86).

Após esse episódio, o quadro pouco se alterou : "vive trancada em seu mundo e apenas duas coisas ainda são capazes de arrancá-la de dentro de si : a comida e a música". (p. 105). Regridiu a um paladar infantil, recebe a comida na boca, como uma criança. Não presta atenção no que passa na televisão, mas gosta do som dos desenhos infantis e também de ouvir música, conservando intactas, de memória, inúmeras letras de canções antigas, o que não deixa de encantar, como a dizer que "Em meio ao cérebro destroçado, há escaninhos intactos. Como naquela loja, no subterrâneo das Torres Gêmeas, em Nova York, onde, nas escavações, os bombeiros encontraram uma vitrine, cheia de copos de cristal. (p. 108)

"Hoje os olhos verdes de minha mãe estão baços. E, quando olho para eles sem nada encontrar, eu me pergunto onde andará a mulher que conheci. Em que mundo, em que compartimento, vagará sua mente, seu cerne ou alma – seu verdadeiro eu ?" (p. 121)

Para lá você caminha ! Cuidado e romance familiar

A narradora, cuja versão do passado é fortemente influenciada pela mãe, tem seu momento de acerto de contas no texto, pois o esgarçamento psíquico da mãe também faz com que algo se rompa dentro dela, filha. Sentiu ódio, chegou a pensar que "ela fazia tudo aquilo – os esquecimentos, as repetições, as implicâncias – não porque estivesse ficando velha e senil, mas de propósito, por fingimento. Para me exasperar. Para me descontrolar. Para me enlouquecer". (p. 60). "– Você vai ver. Você também

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

vai ficar velha. Silêncio. – Para lá você caminha. – Mãe, pára de falar assim ! – Você vai ver. Para lá você caminha" (p. 59).

A doença de Alzheimer reatualiza conflitos e disputas nos laços familiares, até então escamoteados pela autocensura, segredos e não-ditos do passado, transmitidos pelas imagos parentais. A predileção pelo filho, irmão da narradora – embora este se tenha feito pouco presente no cotidano dos cuidados – embaraça a narradora nos delicados fios da relação mãe-filha. O que teria sobrado para ela ? O afeto, este havia sido reservado para os homens da casa. A loucura ? Para onde a narradora também caminharia ?

Tocamos aqui numa dimensão importante que concerne à distribuição desigual de cuidado que acontece nas famílias com doentes de Alzheimer. Nas várias tramas narrativas que temos lido, assim como em muitos depoimentos orais que estamos reunindo, o trabalho de cuidado é atribuído *via* de regra (embora nem sempre) às mulheres – esposas e filhas, principalmente, mas também noras, irmãs e netas. Mesmo em famílias com suficientes recursos económicos para poder contar com cuidadores profissionais, como é o caso da família de *O lugar escuro*, resta às mulheres o cuidado emocional, a cohabitação, o planejamento da rotina, as consultas aos médicos, etc. A interveniência dessa dimensão de gênero no trabalho do cuidado não deixa de estar articulada à divisão sexual e doméstica do trabalho (Guimarães ; Hirata, 2020).

Os que se esquecem não são esquecidos.

A experiência de escritura do Alzheimer pode ser entendida como um esforço de reorganização da memória pessoal e familiar, diante da dissolução da memória e da metamorfose vivenciada pela figura parental. O outro, lembra-nos Erving Goffman, completa nossa biografia. Se a mãe torna-se outra, "deixa de existir" (p. 127), laços e lugares simbólicos que esteiam a identificação da filha se veem ameaçados, ficam "de pernas para o ar". "O real fora estilhaçado como um espelho, trazendo consigo maus augúrios e uma impossibilidade – jamais seria possível colar-lhe os pedaços" (p. 68). Diante da "ruína individual que se cristaliza ao redor da figura do doente que falha em reconhecer o seu cuidador", da iminente "desconexão com quem e com o que está a sua volta" (Raulino, 2019, p. 91), o narrador, no caso, a narradora, escreve. A escrita insiste aí, não se conforma com o estilhaçamento, invoca e sustenta um desejo de continuidade possível, "aberto a adaptações", como se "caminhando em areia movediça" (p. 69).

Referências

ABRAz. Associação Brasileira de Alzheimer. https://abraz.org.br/2020/

APA. Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5. Porto Alegre : Artmed, 2014.

ASSOUN, P.L. Introduction à la métapsychologie freudienne. Paris : P.U.F., 1993.

BAHIENSE, Andrea M. Formas de escritas de si em Annie Ernaux. Tese (Doutorado em Estudos de Literatura). Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2018.

BEZERRA Jr., Benilton. Freud e as neurociências. Projeto para uma psicologia científica. Rio de Janeiro : Civilização Brasileira, 2013.

BOBIN, Christian. La présence pur. Paris : gallimard, 1999.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779

ERNAUX, Annie. Je ne suis pas sortie de ma nuit. Paris : Gallimard, 1997.

FERIANI, Daniela. Entre sopros e assombros. Estética e experiência na doenc a de Alzheimer. Tese (Doutorado em Antropologia Social). Unicamp, Campinas, 2017.

GASPARINI, Philippe. Autofícção é o nome de quê ? In : NORONHA, Jovita Ma. Gerheim (org.). Ensaios sobre a autoficção. Belo Horizonte : Editora UFMG, 2014.

GUIMARÃES, Nadya A. ; HIRATA, Helena. O Gênero do cuidado : desigualdades, significações e identidades. Ateliê Editorial ; PPGS/USP, São Paulo, 2020.

LE BRETON, David. La tentation Alzheimer, in SCHUMACHER, B. (dir.). L'éthique de la dépendance face au corps vulnérable. Toulouse : Erès, 2019.

LE BRETON, D. Desaparecer de si : uma tentação contemporânea. Petrópolis : Vozes, 2017.

MALABOU, Catherine. Ontologia do acidente : ensaio sobre a plasticidade destrutiva. Florianópolis : Desterro, 2014.

NORONHA, Jovita G. Ensaios sobre a autoficção. Belo Horizonte, Editora UFMG, 2014.

OMS. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11). Disponível em : https://www.who.int/classifications/classification-of-diseases.

PAIVA, A. Cristian S. Diagnóstico, discurso social e narrativas da memória no contexto da Doenc a de Alzheimer. Relatório de Pesquisa. PRPPG/UFC, Fortaleza, 2022.

RAULINO, Renata C. P. Formas do esquecimento : escritura do Alzheimer na literatura latino-americana contemporânea. entreCaminos, São Paulo, v. 3, 2019.

BITTENC, Rebecca A. Reconsidering Dementia Narratives. London : Routledge, 2020.

SEIXAS, Heloisa. O lugar escuro : uma história de senilidade e loucura. Rio de Janeiro : Objetiva, 2007.

SOLER, Colette. Rumo à identidade. São Paulo : Aller, 2018a.

SOLER, C. A querela do diagnóstico. São Paulo : Blucher, 2018b.

Published in : LOMO MYAZHIOM, Aggée Célestin (dir.), *Corps, identité(s) et sociétés. Volume 2. Autour de David Le Breton*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813005779, doi : 10.17184/eac.9782813005779