

Tensões em movimento na doença de Alzheimer¹Daniela Feriani²

Resumo: O paper pretende analisar a constituição da doença de Alzheimer numa preocupação social a partir da conexão do campo médico com outros campos que fazem dessa doença o “mal do século”. Trata-se, na medida do possível, de mapear a multiplicidade em torno de uma experiência – a da doença de Alzheimer. Para isso, venho seguindo as trilhas, as narrativas e as disputas que essa experiência aciona através de seus diferentes sujeitos – médicos, familiares, doentes, mídia – e de suas diferentes linguagens – textos, falas, gestos, imagens, blogs. Pretende-se compreender o entrecruzamento desses saberes e práticas e a negociação dos mesmos pelos agentes envolvidos na experiência da doença, como os enfermos, familiares, cuidadores e profissionais de saúde, levando em conta gênero, classe e idade no modo de viver e perceber a doença. A pesquisa tem se desenvolvido em diferentes domínios, tais como: na Associação Brasileira de Alzheimer, com a participação nas reuniões do grupo de apoio aos familiares e cuidadores; nos ambulatórios da neurologia e psiquiatria geriátrica num hospital universitário, com o acompanhamento das consultas e discussões de casos clínicos; nos blogs escritos pelos próprios doentes; na mídia, com a leitura de notícias sobre a doença. Além disso, venho colhendo imagens, disponíveis na internet, como algumas séries fotográficas e vídeos, sobre a doença e ido a eventos sobre a doença. Algumas questões que me tem sido importantes são: a complexidade e as nuances do diagnóstico e as coexistências tensas no processo de negociação da doença, como demência e lucidez, rotina e criatividade, terror e humor.

Palavras-chave: doença de Alzheimer; experiências; disputas.

Denominada “mal do século”, “peste negra”, “epidemia silenciosa”³, a doença de Alzheimer (DA)⁴ tem despertado crescente interesse, não só por parte do campo médico (neurologistas, epidemiológicos, psicólogos, psiquiatras, geriatras), mas também, mais recentemente, da mídia e de pesquisadores das ciências humanas e sociais que vem se dedicando aos estudos sobre doença e saúde. Por ser um fenômeno recente, a DA está envolta em uma aura nebulosa, já que suas causas ainda são desconhecidas, o que leva a uma diversidade de saberes, estratégias e práticas quanto aos significados, diagnósticos, tratamentos e fatores de risco da doença⁵.

¹ Este texto faz parte de uma pesquisa de doutorado em Antropologia denominada “Doença de Alzheimer: narrativas, experiências, disputas”, financiada pela Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). O objetivo principal do texto é discutir algumas tensões encontradas nos diferentes campos. Nesse sentido, o texto não traz uma discussão bibliográfica, priorizando, assim, a discussão do material da pesquisa de campo.

² Doutoranda em Antropologia na Universidade Estadual de Campinas.

³ Nomes encontrados em textos lidos em WWW.alzheimermed.com.br. Site do dr. Norton Sayeg, médico especialista em Geriatria e Gerontologia desde 1984 e presidente Fundador da Associação Brasileira de Alzheimer e Idosos de Alta Dependência (ABRAZ), em 1989.

⁴ É muito comum profissionais da saúde se referirem à doença pela sigla DA.

⁵ O próprio diagnóstico da doença é problemático, só podendo chegar a uma maior confiabilidade após o exame necroscópico do cérebro do indivíduo – e, ainda assim, não é consensual ou facilmente detectável: alguns exames necroscópicos não conseguem estabelecer uma relação entre a doença e como o cérebro se encontra, havendo casos em que a pessoa tinha sintomas mas o cérebro não apresentava lesões compatíveis a eles, e também o inverso. Alguns indivíduos podem desenvolver a doença de Alzheimer sem nunca serem diagnosticados, por exemplo. Outros podem ter a doença mas não desenvolverem os sintomas.

Todo o processo de lidar com a doença - o diagnóstico, os significados atribuídos a ela, as formas de tratamento e prevenção – passa por diferentes saberes, tais como biologia, medicina, antropologia, filosofia, história. O discurso médico se conecta com outros na tentativa de transformar a doença em um problema social que requer investimentos específicos, o que também envolve os interesses da indústria farmacêutica, a criação de associações, a definição de estilos de vida e formas de consumo. Cria-se, com isso, um campo de narrativas, experiência e disputas, uma conexão entre diferentes saberes, interesses e agências para lidar com o que vem sendo denominado de “a doença do século XXI” ou “a época do Alzheimer”, num tenso processo de negociação entre enfermos, familiares e profissionais de saúde, o qual parece deslocar sucessivamente o lugar e as relações que a tríade doença, velhice e memória assume nesse campo.

A abertura do tema me tem sido instigante. Inicialmente pensada em se desenvolver na Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz)⁶, com a participação nas reuniões do grupo de apoio aos familiares, a pesquisa acabou encontrando outros lugares e direções possíveis: ambulatórios de neurologia e psiquiatria geriátrica de um hospital universitário, com o acompanhamento das consultas e discussões de caso, blogs escritos por pessoas com doença de Alzheimer e outras demências, perfis e comunidades no facebook, ensaios fotográficos, campanhas publicitárias e vídeos disponíveis na internet, congressos sobre o tema, visitas domiciliares às famílias. Trata-se, na medida do possível, de mapear a multiplicidade ou o “múltiplo de realidades”⁷ de uma experiência. Para isso, pretendo seguir as trilhas, as narrativas e as disputas que essa experiência aciona através de seus diferentes sujeitos – médicos, familiares, doentes, mídia – e de suas diferentes linguagens – textos, falas, gestos, imagens, blogs.

A investigação para diagnosticar a doença de Alzheimer e outras demências é complexa e arrasta-se por anos. O diagnóstico é clínico, ou seja, ele se baseia nas queixas e no histórico trazidos pelo paciente e acompanhante, nas consultas.⁸ Apesar da

⁶ Criada em 1991, a ABRAz é uma entidade privada de natureza civil sem fins lucrativos, que tem como missão ser o núcleo central das pessoas envolvidas com a doença de Alzheimer e outras demências no Brasil, fornecendo informações e orientações sobre o manejo da doença. O trabalho é desenvolvido por voluntários, envolvendo profissionais da área de saúde, educação, jurídica e outras, bem como familiares de pessoas com a doença. As principais atividades desenvolvidas são: grupos de apoio aos cuidadores, campanhas informativas, cursos e treinamentos, desenvolvimento de projetos sociais, organização de congressos e jornadas, além de representar os interesses da pessoa com demência junto aos governos federal, estaduais e municipais.

⁷ Expressão de Joe, diagnosticado com doença de Alzheimer e autor do blog <http://living-with-alzhiemers.blogspot.com.br/>.

⁸ Até o momento, não há um exame que detecte a patologia e o diagnóstico é sempre de “provável doença”. Os exames, como os de neuroimagem (tomografia e ressonância magnética) e de sangue, e os testes cognitivos ou avaliações neuropsicológicas, funcionam como um auxílio ao diagnóstico, mas não são eles que o definem.

perda da memória ser o sintoma mais proeminente – e, normalmente, um dos primeiros a se notar - na doença de Alzheimer, ela, sozinha, não basta para fechar o diagnóstico. É preciso que outro(s) domínio(s) cognitivo(s) também esteja(m) afetado(s) de maneira a interferir na realização das atividades de vida diária (termo usado pelos médicos), como comer, tomar banho, vestir-se, fazer compras, pagar contas, fazer a higiene pessoal, etc. Quando isso acontece, seja porque a pessoa se esquece de realizá-las (esquece de tomar banho, por exemplo, mas, quando lembrada, consegue tomar banho sozinha) ou porque ela não mais consegue fazê-los (precisa de ajuda para tomar banho, já que erra, não consegue executar a atividade de maneira satisfatória), os médicos dizem que a funcionalidade (autonomia/independência) está prejudicada e a hipótese diagnóstica de demência é investigada.

As consultas mostram as nuances que envolvem a doença de Alzheimer, ora vista como uma doença orgânica, do cérebro, neurológica, ora como um misto entre o orgânico e o psíquico/social.⁹ As fronteiras entre depressão e demência são tênues, uma vez que há sintomas em comum, como apatia, tristeza, perda de atenção e falta de iniciativa para realizar atividades. Uma depressão pode levar a uma demência e uma demência pode levar a uma depressão. Nas consultas e nas discussões de caso, os médicos tentam estabelecer essas fronteiras, tentando entender o que veio primeiro – a perda da memória ou a tristeza. Isso é muito importante para o que eles chamam de um diagnóstico diferencial – a diferenciação entre depressão e demência, ou de um comprometimento cognitivo leve¹⁰ e uma demência, por exemplo. Por isso, as consultas precisam de longas conversas com o paciente e o acompanhante¹¹. Perguntas como “consegue tomar banho sozinho? Sabe se vestir? Cozinha? Manuseia o próprio dinheiro? Faz supermercado?” são importantes para avaliar a funcionalidade e fechar o diagnóstico. Aqui, detalhes do cotidiano contam e muito.

Em uma das consultas em que a filha estava acompanhando o pai, o médico e a residente a repreenderam pois, como ela não morava com ele, não sabia dar detalhes

⁹ As consultas levam de 1h30min a 2hs, com perguntas sobre o dia-a-dia do paciente, os primeiros sintomas, aplicação do Mini Exame do Estado Mental – teste com perguntas sobre orientação tempo-espacial, memória, atenção, cálculo, planejamento de atividades, etc -, exame físico, discussão de caso e recomendações referentes a remédios e hábitos, como ter rotina, fazer atividades que estimulem a mente, etc.

¹⁰ O comprometimento cognitivo leve está no limiar entre o envelhecimento considerado normal e o envelhecimento considerado patológico, ou seja, trata-se de um déficit cognitivo que pode ser próprio da idade, permanecendo estável ou que pode progredir para uma demência.

¹¹ Numa consulta no ambulatório da psiquiatria, uma senhora de 68 anos foi sozinha, de ônibus. Diz ter melhorado muito depois que passou a tomar o remédio para a memória, não tendo mais esquecimentos. No final da consulta, o residente pede para ela ir com um familiar na próxima vez, ao que ela diz “e precisa, doutor?” Ele explica que sim para poder ter certeza quando ao diagnóstico de uma doença de Alzheimer leve.

para que eles fechassem um diagnóstico. A filha se desculpa e diz que a mãe, quem sempre o leva para a consulta, não pôde ir naquele dia.

A residente, olhando o prontuário médico – uma pasta com o histórico do caso - antes de iniciar a consulta no ambulatório de neurologia, diz pra mim ser um caso de provável doença de Alzheimer, não tendo progressão desde 2007, sendo que a primeira consulta no ambulatório data de 2005, após Frederico ter se perdido na rua. Numa consulta em 2013, a conversa se inicia com a residente perguntando diretamente para o paciente.

(residente): como o Sr. está?
(paciente): melhor, né?
(residente): mas como está?
(paciente): meio gripado.
(residente): como tá a memória?
(paciente): ah, às vezes guardo um objeto e esqueço. Tem que contar a verdade, né?
(residente): mora com quem?
(paciente): com a minha esposa.
(residente): ela que cuida da casa?
(paciente): cuida.
(residente): o Sr. cozinha?
(paciente): eu não! Minha esposa. Eu só como.
(residente): fica fazendo o que em casa?
(paciente): não faço nada. Já trabalhei muito, agora é descansar. De manhã, faço caminhada. Depois, não faço nada. Já to aposentado, vai fazer o quê? Não tem mais que trabalhar.
(residente): ele sai sozinho?
(paciente): dá medo. A gente com a idade que tá, né? E os jovens... dá medo de sair sozinho.
(filha): e ele também já se perdeu. Saiu sozinho e não sabia voltar para casa.

A filha continua, dizendo que o pai lê o jornal todos os dias, mas ele não soube falar de alguma notícia que lembrava quando a residente pediu. A filha diz ainda que ele fica nervoso às vezes, o que nunca foi. “Irritado por quê? Tô aposentado! Não tem mais nada pra fazer!”, diz Frederico. A residente pergunta se ele escolhe a roupa e a filha diz que a esposa sempre escolheu. Pergunta se ele manuseia dinheiro, mas isso também é a esposa quem faz.

Ao longo da consulta, Frederico repete várias vezes que está aposentado e que, por isso, não precisa fazer nada. Na discussão de caso, após o relato da residente, o médico, percebendo a dificuldade para a conclusão daquele diagnóstico, dirige-se à filha que estava acompanhando o pai.

(médico): Mas ele já tentou fazer essas atividades? Tem que deixar ele fazer, escolher, pagar... A gente não sabe se ele consegue porque ele não faz. Deixa ele fazer, tentar, com supervisão. Porque nós vamos perguntar de novo (*na próxima consulta*), pra gente saber qual é o problema dele.

(residente): é difícil ver a evolução do quadro porque não há atividades. Tem uma evolução, o teste dele piorou, mas como não tem atividade em casa, é difícil de avaliar.

(médico): Tem que deixar ele fazer, errar. Nosso diagnóstico depende disso. Não dá pra concluir, não dá pra avaliar a capacidade funcional. O diagnóstico de demência precisa de detalhes, informar as atividades.

(filha): Minha mãe não pôde vir na consulta hoje. Mas a gente paparica muito!¹²

(médico): isso prejudica ele! Essa doença gosta de analfabeto, de quem fuma, de quem fica parado... se tira a atividade da pessoa, deixa ele parado, só piora.

(filha): é, vou falar com a minha mãe.

Apesar da residente dizer que o quadro não estava estável – ao contrário do que estava escrito, até então, no prontuário médico -, ainda não foi possível fechar o diagnóstico (lembrando que a primeira consulta é de 2005). Quando filha e pai saem, a residente comenta comigo: “a perda da cognição é porque ele não faz nada, fica sem qualquer atividade em casa”.

A complexidade do diagnóstico, as dúvidas e nuances que o mesmo denota, acaba por explicitar disputas entre as áreas destinadas a delineá-lo, como neurologia, psiquiatria e geriatria. Afinal, quem pode – ou quem tem mais autoridade – para falar em nome da doença?

Nessas disputas em torno do que é neurológico e do que é psiquiátrico na doença de Alzheimer, temos a consulta de João, de 53 anos. Quem o acompanha é a esposa. É ela quem conversa com a residente, já que o estado do marido é muito crítico, quase não fala, ficando de braços cruzados e olhar perdido durante toda a consulta, chegando a cochilar em alguns momentos.

A acompanhante diz que João vem piorando muito desde a última consulta, em 2012. Há 2 anos, na primeira consulta no ambulatório de neurologia, o marido ainda falava e conseguia escrever, mas que atualmente não consegue mais formular uma frase completa, diz coisas sem sentido e, quando alguém conversa ou pergunta algo para ele, repete a última palavra que a pessoa disse. Não reconhece mais os filhos e os netos. Diz que a situação está insustentável; nunca sabe o que ele está sentindo. Ele não fala que

¹² Pelo menos dois outros casos também trouxeram o “paparico” como uma possível causa para a doença. Num deles, a filha se questiona se a doença da mãe não era porque o pai sempre fez tudo por ela – até mesmo comprar as calcinhas. “Acho que meu pai estragou ela. Ela nunca trabalhou, nunca teve muita iniciativa, sempre foi muito dependente do meu pai”, diz. No outro, a esposa também se pergunta se a doença do marido teria a ver com uma vida toda de “paparico”. Quando a residente pergunta se a esposa achava que o quadro estava estável, ela responde: “Ah, ele está assim, como você vê. Ele nunca foi de conversar muito. Quando ele estava bem, ele gostava de dormir. Tá piorando a parte motora. Será que é por que eu paparico muito ele? Eu faço tudo por ele! Quando ele vai ao banheiro fazer cocô, ele não tem mais noção de limpeza. Eu que preciso limpar.”

quer ir ao banheiro e faz xixi na calça; não fala que quer comer, mas quando vê comida, come compulsivamente.

A esposa continua o relato dizendo que onde deixar o marido, ele fica na mesma posição, sem falar nada. Às vezes faz coisas sem sentido, como guardar coisas velhas, jornal, por exemplo. Conta que outro dia comeu um pote inteiro de pimenta, daquelas bem ardidas, e não esboçou qualquer reação. Comeu como se estivesse comendo bala. Já chegou a comer ração de cachorro. Se não der banho, escovar os dentes, vesti-lo, ele não faz. “E olha que ele era uma pessoa muito preocupada com a higiene!”, afirma.

A residente, apontando para a acompanhante, pergunta quem era ela. O paciente diz o nome da esposa. “E o que ela é sua?”, pergunta a residente. “Sua mãe”, responde João. A residente faz várias anotações no prontuário. Em seguida, sai para chamar os médicos. Aproveito para conversar com a esposa. Pergunto como ela percebeu o início da doença. Ela me explica que já estavam separados há 5 anos quando começou. Como continuaram amigos e saíam juntos, ela começou a perceber os primeiros sinais, há 2 anos, no modo como ele estava dirigindo – falta de atenção, não dava seta, fazia ultrapassagem arriscada. Depois começaram alguns hábitos estranhos, como guardar “porcarias” e “coisas velhas” e ficar enchendo garrafas com água para colocá-las no freezer. Além disso, João demonstrava tristeza, apatia e isolamento social. Ficou desinibido, tirando a roupa e andando pelado em público. Lembrando-se do passado, ela reconhece que algumas pistas já estavam sendo dadas. Um dia, quando ainda estavam casados, João desenhou um mapa ao contrário para uma das netas. Acharam estranho mas ninguém deu muita atenção ao episódio.

A doença fez com que ela e João voltassem a morar juntos, já que ninguém da família, a não ser a irmã dele, demonstrara alguma intenção de cuidá-lo. “Mas a situação é muito difícil pra mim. Não tenho mais vida; não tenho mais final de semana”, desabafa.

Dois médicos entram na sala para discutir o caso. Lembram-se do paciente e da história dele. Enquanto a residente passava as informações colhidas, um dos médicos veio até mim e disse “esse caso é interessante para uma antropóloga. É uma demência frontotemporal, considerada como “perda de humanidade”, entre aspas, né?”¹³. A

¹³ Numa conversa no intervalo de um evento, esse mesmo médico, que daria uma palestra sobre doença de Alzheimer, perguntou-me o que eu estava achando das consultas no ambulatório da neurologia e qual era o meu interesse nelas. Disse que estava interessada nas narrativas dos familiares e dos médicos sobre a doença. Ele comenta: “achei que você estivesse interessada no lóbulo frontal e na perda da humanidade!”. Disse-lhe que essa também era uma questão pela qual tinha interesse e tentei conversar mais sobre essa “perda da humanidade”, mas o intervalo tinha acabado e, assim, retomamos nossos lugares – eu, como ouvinte; ele, como palestrante.

demência frontotemporal, chamada assim por atingir a região frontal do cérebro, caracteriza-se por um comprometimento maior de comportamentos relacionados a regras sociais, moral e sexualidade.

Ao saber que o paciente estava tomando antipsicótico, receitado por um psiquiatra, o médico-chefe se exalta. Diz ser um problema ir ao psiquiatra antes de consultar na neurologia. Afirma que o antipsicótico aumenta a apatia, a falta de iniciativa, a sonolência e o risco de doenças cardiovasculares e de morte súbita. De maneira bem enfática, diz: “Essa doença é nossa, é neurológica. Nós não somos neurologistas que não sabemos nada de psiquiatria. Nós entendemos mais dessa doença do que os psiquiatras. Então ou vai ao psiquiatra ou fica aqui com a gente”. A acompanhante logo responde querendo continuar naquele ambulatório.

O relato do familiar é a peça chave para a confecção do diagnóstico. Mais do que a neuroimagem, mais do que os testes cognitivos, é o familiar quem fornece as informações necessárias para se trilhar o caminho – tortuoso – em busca de um nome para aquilo que, supostamente, o paciente tem. Mas ele não é o único que fala: há também a fala do doente, a fala do residente, a(s) fala(s) do(s) médico(s). Nesse cruzar de vozes, conflitos e disputas vão se revelando.

O diagnóstico não é só uma questão para os médicos, mas também para os familiares. Essa é uma das principais dúvidas que aparece nas reuniões do grupo de apoio na ABRAz. Será que é mesmo Alzheimer? As fronteiras entre o processo “normal” de envelhecimento e o início e desenvolvimento da doença provocam dúvidas nos familiares, o que leva, muitas vezes, a uma procura tardia do médico e/ou uma demora do próprio médico em diagnosticar. “Levei no neurologista e ele disse que estava tudo bem, que era da velhice”; “No começo, estavam tratando como esquizofrenia; só depois disseram que era Alzheimer” são frases que corroboram a dificuldade da busca pelo diagnóstico. Um senhor de 80 anos me conta que levou a esposa, hoje também com 80 anos, em 6 médicos – 4 psiquiatras e 2 neurologistas – e todos disseram “não ser nada” ou ainda “ser da idade”. Foi somente no sétimo médico – um neurologista particular – que o diagnóstico foi feito, já no grau moderado. Percebendo os primeiros sintomas de esquecimento na esposa há 13 anos, foi há pouco mais de 8 anos que ele soube ser doença de Alzheimer.

A dúvida quanto ao diagnóstico se torna ainda maior quando o doente apresenta momentos de lucidez ou alguma mania que ele já tinha antes do início da doença, mostrando a necessidade, por parte das famílias, de conhecer mais os sintomas para

além do mais falado, que é a perda da memória. Comentários como “mas ela está tão bem, conversando...” e “ele sempre teve essa mania de esconder chaves!” mostram que os familiares se sentem confusos para discernir quando é a doença agindo e quando não é. A coordenadora do grupo explica que há momentos de lucidez, já que algumas sinapses estão conservadas, e que alguns traços da personalidade podem se exacerbar com a doença.

Numa reunião do grupo de apoio, uma esposa comenta que demorou 5 anos para fazer o diagnóstico do marido. “Olhando para trás, a gente vê que ele já tinha problema de memória há muito tempo”. Ela diz que, de 1 ano e meio para cá, o marido vem piorando muito rapidamente. Está escondendo as coisas e fala que roubaram. Às vezes pega a roupa da esposa e veste. “No começo, eu não entendia. Acabei ficando doente também. Estou fazendo terapia. Antes eu ficava contrariando, dizendo “mas eu já te falei isso!”. Hoje eu concordo com tudo!”.

A coordenadora diz que a evolução da doença de Alzheimer depende de cada caso, de como a pessoa viveu, do estilo de vida, de como usou o conhecimento ao longo da vida, das reservas cognitivas, do tratamento e das comorbidades. Para fechar o diagnóstico, ela diz ser importante comparar o que a pessoa fazia/era e como ela é hoje. “Não é mais a mesma pessoa”, conclui.

A saga do diagnóstico é complexa, disputada, transversal. Ela traz questões que as transborda. Se o familiar é fundamental para fechar o diagnóstico e atua como medida ou dosagem para a indicação ou suspensão de medicamentos, ele também é um obstáculo ao levar à consulta situações e conflitos que, apesar de relacionados ao caso que está sendo atendido, fogem da alçada do trabalho médico. É tanto contexto quanto fora de contexto, medida quanto desmedida.

Se o familiar contribui para recuperar e compor os fios soltos que vão sendo deixados nas trajetórias e atividades do dia a dia do doente, tal empreitada não se dá sem constrangimentos, conflitos e discordâncias por parte do doente. Nesse entrecruzamento de vozes, ruídos, lacunas, silêncios são ouvidos. Dependendo do desdobramento da conversa, nas consultas, as perguntas são feitas aos familiares; ora o paciente responde, ora o familiar responde, o que pode gerar conflitos entre as respostas. Em uma consulta, a irmã acompanhava a paciente, de 74 anos, professora aposentada, formada em ciências contábeis, que foi diagnosticada com comprometimento cognitivo leve em 2012. De acordo com o prontuário médico, os familiares começaram a perceber que algo estava “errado” quando a paciente, que fazia bolos para vender, não mais sabia

as receitas, confundindo os ingredientes, além de já ter esquecido alimentos no fogo. Na segunda consulta no ambulatório da neurologia, a qual eu acompanhei, a residente começa as perguntas.

(Residente) Como está a memória?
(Paciente) Minha memória ainda está boa sim!
(Residente) Ainda cozinha?
(Paciente) Cozinho!
(Residente) Direitinho? Não esquece as receitas?
(Paciente) Não; faço sempre as mesmas.
(Residente) Não está esquecendo?
(Paciente) Ah, às vezes vou na dispensa pegar uma coisa e esqueço o que ia pegar.
(Residente para a irmã) Tem notado mais esquecimento dela?
(Irmã) Ah sim, ela está bem esquecida, viu? Não reconhece alguns parentes. Esquece onde almoçou no mesmo dia.
(residente) Ela consegue cozinhar o que cozinhas antes?
(Paciente) Eu consigo!
(Residente) ... ou você acha que as receitas estão mais simples?
(Irmã) Estão mais simples. Ela não sai mais sozinha, não vai para a cidade...
(Residente) Acha que ela conseguiria?
(paciente) Eu consigo!
(irmã) Não consegue.
(residente) Pra se vestir, tomar banho, faz tudo sozinha?
(paciente) Faço!
(irmã) Faz, mas assim... às vezes não sabe escolher a roupa, usa sempre a mesma...
(residente) Dorme bem?
(paciente) Durmo.
(irmã para a paciente) A senhora não acorda de madrugada?
(paciente) É, acordo umas 5hs e não consigo dormir mais.

Num outro caso, a esposa, de 77 anos, com diagnóstico de doença de Alzheimer leve, reclama, com bom humor, que é o marido quem não a deixa fazer as atividades em casa. Quando a residente pergunta se tem alguma coisa que ela não consegue mais fazer, o marido diz “não é que ela não quer fazer; ela não tem vontade”. A residente pede que ele dê um exemplo. “Ah, ela manda eu arrumar a cama!”. Marido e esposa riem.

(paciente): ah, ele não faz nada!
(marido): ela manda eu fazer o café! Não quer fazer mais nada!
(paciente): ele que não deixa eu fazer!
(marido): não faz almoço...
(paciente): ele que não deixa eu fazer!
(marido): não sei se é por causa da depressão ou se ela tá aproveitando.
(marido e esposa riem).

Na discussão de caso, a residente, passando as informações ao médico, diz que a paciente não cozinha mais. E ela logo diz: “porque ele (*o marido*) não quer!” A residente continua, dizendo que “o marido acha que ela está mais desanimada, mas parece que ela tá pegando mais no pé dele pra ele fazer as coisas”. E a paciente, novamente: “ele não quer que eu faça mais nada”.

Administrar a tensa coexistência entre “deixar fazer” – deixar o doente fazer o que ainda consegue, mantendo, ao máximo, a independência dele – e “fazer por ele” – fazer as tarefas que o doente não mais consegue – implica numa negociação constante entre o enfermo e os familiares; alguns o fazem com bom humor e brincadeiras, mas, em muitas vezes, a negociação é alvo de conflitos e disputas, silenciando ou deslegitimando a voz, o raciocínio, a vontade de um dos lados. Qual voz pesa mais?

É comum relacionar os processos demenciais ao tornar-se louco. É assim que Heloisa Seixas – e também outros familiares com os quais conversei, além de alguns doentes também se questionarem se não estariam ficando loucos – conta, em *O lugar escuro: uma história de senilidade e loucura*, o primeiro sinal de que sua mãe estava diferente: ela enlouquecera. Estavam em casa quando a mãe apareceu, na sala, toda arrumada, dizendo que iria descer para tomar café. A filha ficou em silêncio, atônita com o que a mãe acabara de dizer. “A frase absurda pairava no ar” (p.10). “E então entendi tudo. Quando estamos hospedados num hotel, acordamos, mudamos de roupa e descemos para tomar café. Depois de uma semana em Caxambu, minha mãe pensava que ainda estava no hotel.” Além disso, ao ver a neta (filha de Seixas), ela a teria chamado pelo nome da amiga com quem estivera hospedada, uma semana atrás. Seixas toma esse episódio como o marco zero, “a prova inequívoca de que algo se romperá em sua mente. (...) Ela continuava em Caxambu. Era uma viagem sem volta. Minha mãe começava a trilhar seu caminho de sombras” (p.10/11).

Dali em diante, vários outros episódios seriam tidos como provas da loucura cada vez maior de sua mãe: “Um dia, mamãe bebeu água sanitária pensando que fosse leite” (p.20); “em mais de uma ocasião, minha mãe tomou o remédio uma segunda vez, esquecida de que havia acabado de fazê-lo” (*ibid*); “houve também as vezes em que mamãe se confundiu na rua e ficou dando voltas no quarteirão, sem conseguir chegar em casa” (*ibid*); “minha mãe jamais guardou as próprias fezes no armário (*como a mãe dela já chegou a fazer*). Apenas, às vezes, brinca com elas.” (p.28); “um dia, mamãe amanheceu falando uma língua estrangeira” (p.125).

Seixas também conta que a mãe assinou, sem saber o que estava fazendo, 17 revistas diferentes; passou a ter manias, como se arrumar todo o fim de tarde dizendo que ia para uma festa ou ficava o dia todo pensando nos preparativos da recepção que iria oferecer, naquela noite, em sua casa - “As festas de mamãe eram assim – um pesadelo recorrente” (p.70); ligava inúmeras e seguidas vezes ao trabalho da filha; a

“paranoia”, como Seixas assim denomina, de “querer ir pra casa”; a agressividade, chegando a agredir a filha; as alucinações – “a mãe morta apareceu muitas vezes” (p.92); o não reconhecimento dos parentes – “minha mãe não reconhece mais ninguém, confunde tudo, quase sempre me chama pelo nome da irmã mais velha, às vezes me chama de “mamãe”” (p.110).

Numa consulta na neurologia, conheci Guilherme, de 66 anos, acompanhado pela esposa, Rosa. A conversa se inicia.

(residente): o que o Sr. veio fazer aqui?
(paciente): ah, tá complicado; tá feia a coisa.
(residente): o que o Sr. tem?
(paciente): ah, to tomando muito remédio.
(residente): e por que? Conta pra mim.
(paciente): ah, tá tudo bem.
(residente para a esposa): como ele está?
(esposa): ah, cada dia aparece uma coisa nova... ele se perde dentro de casa, não sabe onde está o banheiro; às vezes toma banho com a água da privada. Preciso ajudar ele a se trocar porque põe tudo ao contrário, do avesso. Ele tá muito confuso. Às vezes não dá tempo de ir no banheiro e faz tudo na roupa. Já fez no chão. Ele fica falando que é por causa dos remédios, o tanto de remédio que ele toma. Não sabe mais o que é mesa, pia, tá muito confuso. Fala o dia inteirinho com a televisão.
(residente): conversa com as pessoas da TV?
(esposa): conversa; põe o sofá perto da TV para as pessoas não caírem da TV.
(residente): e espelho? Tem conversado com o espelho?
(esposa): é, às vezes ele fala que viu um homem e aponta, é ele no espelho.
(residente): mas conversa, vê uma pessoa ou é só no espelho?
(esposa): às vezes acontece.
(residente): mas é uma conversa com conteúdo, faz sentido?
(esposa): ah, não dá pra entender. Às vezes acha que as pessoas da TV estão querendo tomar a casa, fica bravo, diz que as pessoas ficam lá, pousam lá pra pegar a casa. Às vezes pergunta se eu chamei – “você me chamou?” - e eu digo que não, não sei se ele ouve vozes. Não está reconhecendo alguns parentes, não lembra os nomes dos filhos. Disse que o irmão dele era um primo.
(residente para paciente): tá animado pra fazer as coisas ou tá triste?
(paciente): ah, tristeza dá sim.
(residente): por que fica triste?
(paciente): ah, pelos problemas, né.
(residente para esposa): ele reconhece que tem um problema, né?

Depois de ouvir o relato do caso, o médico diz que conversar com a TV, com o espelho indica um “comprometimento, uma dissolução do *self*”, aparecendo no estágio mais avançado da doença. “É um sintoma psicótico, a perda da noção de realidade”.

Em conversa com Rosa, ela se diz “abismada” com as “coisas absurdas” que a doença traz. Peço para ela me dar alguns exemplos, contar algumas dessas situações. Rosa diz que já viu o marido com o telefone na mão, apontando para a TV, tentando mudar de canal. Já teria feito o mesmo com um chinelo. Já virou a TV de costas e disse

que estava assistindo. Já pôs uma mesa em frente da TV dizendo que era para as pessoas não caírem. Já achou que a TV estava falando com ele. Uma vez, estava passando uma cena de briga na novela e Guilherme achou que as pessoas estavam brigando com ele.

Não apenas os episódios de alucinação são tidos como potenciais para um “devir louco”, para usar uma linguagem deleuziana, mas outras situações também parecem indicar a desorientação, a ausência de sentido e a perda do *self* que caracterizariam a loucura. A desorientação espacial e temporal – não saber onde está e, às vezes, não conseguir se achar na própria casa (não saber, por exemplo, onde está o banheiro), o não reconhecimento de si, dos parentes e da casa onde mora, a desinibição, como tirar a roupa em público, ter um comportamento sexualizado, a falta de higiene pessoal, como mexer nas próprias fezes, fazer as necessidades em qualquer lugar, além de outras ações que parecem fugir de qualquer lógica, como guardar roupa no armário da cozinha, comer ração do cachorro, beber água sanitária, entrar no chuveiro de roupa, usar colcha de cama como toalha de mesa e tantas outras são situações que parecem dissolver tudo aquilo que tende a ser pensado como o que nos constitui enquanto humanos. “Não ter mais noção” é uma expressão recorrente acionada pelos familiares para tentar dar conta disso.

Nas reuniões do grupo de apoio da ABRAz, episódios de alucinação são relatados com frequência, gerando dúvidas nos familiares a como agir nessas situações. “O mais difícil, pra mim, é: eu não sei se eu entro na paranoia dele ou se eu o trago para a realidade, se eu contrario e mostro que não é assim. Eu compartilho a paranoia ou não?”, pergunta uma filha que cuida do pai. A coordenadora do grupo aconselha que o melhor é “não bater de frente” e utilizar estratégias para contornar a situação, de como falar com ele, tendo que “ser criativo” e saber “decifrar o paciente”. É comum também os médicos dizerem que não se deve contrariar, enfatizando ser um sintoma da doença. Mas “não bater de frente” significa “entrar na paranoia”?

“Com o tempo tornou-se fora de cogitação argumentar contra os devaneios da vovó Nilva, restando como alternativa confirmá-los. Ou seja, teria que mentir e enganá-la. (...) Assumo que no início sentia um gosto amargo quando era obrigado a justificar os absurdos fora de qualquer lógica”, escreve o neto que cuidou da avó diagnosticada com doença de Alzheimer (Aguzzoli, 2014:44). Assim, quando a avó perguntava sobre parentes que já tinham morrido – e ela o fazia quase todos os dias -, o neto respondia “estão ótimas (*mãe e avó de Nilva*), em Caxias com o resto da família!”. Parou de repetir que estavam mortos para cada um que ela perguntava – um dia, depois de

perguntar por três tios e o neto dizer que todos tinham morrido, vó Nilva teria dito “Então por que estás me lembrando? É tão difícil esquecer.” A estratégia foi, então, inventar uma resposta diferente para cada parente lembrado. “Vó: onde está a tua vó?; Eu (*neto*): num hotel com as amigas se divertindo!” E, se ela perguntava novamente dali a alguns minutos, o neto tentava ser ainda mais criativo. “A vó Genoveva? Em um safári na África com o novo namorado, esqueceu?”

Não querendo contestar algo que para a avó era “a mais pura realidade”, Aguzzoli diz que “o correto é entrar na realidade ficcional do idoso” (p.43). “Não havia limites, e unicórnios eram bem vindos em nosso mundo paralelo” (*ibid*). Ele conta que, uma vez, questionou a quantidade de cigarros que a avó estava fumando, já que eles estavam indo rápido demais, e ela “botou a culpa no anãozinho que pulava sua janela durante a noite e dançava para diverti-la em troca de cigarros.” (p.46) Num outro dia, a vó perguntou ao neto se o gnomo teria deixado a cozinha desarrumada, contando que ele estava pegando comida de noite.¹⁴

Aby Warburg se referia ao seu estilo como uma “sopa de enguias”, um amontoado de cobras que ora se abraçam, ora lutam entre si¹⁵. Tal expressão foi utilizada na tentativa de dar conta de um jogo de forças e tensões, um emaranhado de nós e polaridades em movimento, dos deslocamentos vistos em seu campo de pesquisa – o da história da arte. Na doença de Alzheimer, algumas dessas intricações vão sendo tecidas entre narrativas, experiências e disputas, como as dobras entre memória e esquecimento, animal e humano, demência e lucidez, dissolução do *self* e manipulação do *self*, rotina e criatividade, humor e terror.

A coexistência tensa entre ser vaidoso, preocupar-se com as regras de etiqueta ao receber uma visita, fazer comentários lúcidos, contar piadas ou ter humor e não ter

¹⁴ A última cena do filme “E se vivêssemos todos juntos?” (2012), de Stéphane Robelin, é de um velho com Alzheimer chamando pela esposa que falecera há alguns dias, procurando-a na casa onde morava com outros velhos, amigos de longa data. Esses, ao presenciarem a situação, olham-se, param o que cada um estava fazendo e vão, juntos, procurar pela esposa do amigo, fazendo como ele, gritando o nome. Em Holanda, foi criada uma vila – Hogewey Village - totalmente adaptada para que as pessoas com doença de Alzheimer possam ter uma vida mais “normal” possível. Assim, ao invés de ficarem em hospitais e consultas médicas, os pacientes são “atendidos” por pessoas que se passam por “comuns”: a cabeleireira, o padeiro, o garçom do restaurante, a atendente do café, o caixa do supermercado são enfermeiros, médicos, profissionais da saúde, assistentes sociais. Criada há 9 anos onde era um hospital psiquiátrico, com dinheiro do governo e doações de pessoas e entidades, além de contribuições das famílias dos próprios doentes, a vila tem 23 casas, com 140 internos e 30 profissionais. “Pelo menos aqui os doentes têm uma vida normal dentro do mundo criado pela mente deles. E nós procuramos respeitar a individualidade de cada um. Todos, ao seu modo, são felizes”, conta a diretora da clínica, espécie de prefeita dessa mini-cidade (em <http://www.hypeness.com.br/2013/07/conheca-a-vila-holandesa-totalmente-dedicada-ao-tratamento-de-alzheimer/>. Acesso em 08/09/2013).

¹⁵ Segundo Georges Didi-Huberman em “A imagem sobrevivente: história da arte e tempo dos fantasmas segundo Aby Warburg”.

controle para fazer as necessidades, não conseguir se manter numa conversa mais longa, esquecer-se com facilidade, não saber onde está - e tantas outras relações possíveis - indica o que Warburg chamou de “simultaneidades contraditórias”, o que acaba por gerar dúvidas nos familiares a como agir diante delas.¹⁶ Tais nós entrelaçados não permitem uma saída fácil: nem a contradição nem a harmonização, mas uma coexistência dinâmica e não resolvida desses polos. Esses deslocamentos sucessivos ou essas tensões em movimento permitem olhar para as latências e falhas no processo de negociação da doença.

Numa consulta na neurologia, a esposa diz não entender porque, quando é para fazer “coisas erradas, escondidas”, o marido, diagnosticado com demência frontotemporal, saberia “direitinho” como agir - “Quando foi pedir dinheiro emprestado para um amigo, soube pegar o ônibus direito” -, gerando dúvidas até que ponto é a doença e até que ponto é a esperteza, a manipulação, a artimanha do doente. “Quase não fala, só resmungo ou diz coisa sem sentido, mas pra xingar... xinga direito!”, reclama uma filha que cuida do pai, de 85 anos, numa cadeira de rodas.

Nas reuniões da ABRAZ, uma queixa comum do familiar é dizer que o doente não quer tomar banho, dizendo que já tomou, não sabendo se ele disse isso porque se esqueceu, sendo, portanto, a doença, ou se ele está mentindo para alcançar o que deseja. Numa dessas vezes, uma filha, que cuida da mãe, queria saber como agir diante disso, dizendo que a mãe “faz tudo sozinha, mas que ela mente”. Uma das voluntárias, gerontóloga, diz que é importante ter rotina. A coordenadora do grupo, fonoaudióloga, aconselha a falar do banho num outro momento, evitando insistir ou confrontar. Outra

¹⁶ A primeira vez que me atentei à expressão warburguiana “simultaneidades contraditórias” em meu campo foi quando visitei Olga, diagnosticada com doença de Alzheimer, numa fase moderada. Com o marido Eliseu, Olga me recebeu em sua casa e, como boa anfitriã, foi logo me apontando um lugar no sofá para sentar, tirando os vários cachorros que insistiam em subir nele. Logo que sentamos, ela me perguntou se eu queria algo, dizendo que ia fazer café para nós. O marido a acalmou, dizendo para ela ficar tranquila que, mais tarde, ele faria o café. Mas ela insistia em fazer café, dirigindo-se à cozinha. Eliseu vai atrás e ouço-o dizer para ela ir à sala conversar comigo, enquanto ele fazia o café (segundo o que ele me contou, a esposa não consegue mais fazer café, errando as quantidades dos produtos - já chegou a colocar muito açúcar numa xícara - e não mais sabendo como planejar a ação). Enquanto conversávamos e tomávamos café, Olga me ofereceu cinco vezes uma fatia de bolo, mesmo eu já tendo comido duas. Também se sentiu preocupada com algumas roupas que estavam em cima de um sofá no quarto, dizendo para eu não reparar na bagunça. Ela também me mostrou suas unhas rosa, combinando com o batom, a blusa, os brincos, as pulseiras e as pantufas, ao que Eliseu comentou que “da vaidade ela não se esquece!”. Num momento da conversa, enquanto Olga se distraía com um dos cachorros, o marido me revelou que a esposa estava usando fraldas. As regras de etiqueta quando se recebe uma visita (oferecer um lugar para sentar e algo para beber/comer), desculpar-se de alguma bagunça (“não repara nas roupas em cima do sofá”) e a vaidade coexistem, de maneira tensa, com a falta de controle para as necessidades (fazer xixi e cocô na calça, no chão), a perda da memória, a dificuldade para manter uma conversa, o empobrecimento da linguagem.

voluntária, neurolinguista, afirma que a rotina é importante, mas que ela precisa ser uma “rotina significativa”, que “faça sentido”¹⁷. E continua:

O diagnóstico é uma prática de observação. Por exemplo, não quer tomar banho. Tem que saber qual é a origem daquilo. Às vezes a pessoa está com frio e não consegue se expressar. Há graus de consciência: não é tem ou não tem. As pessoas com doença de Alzheimer também tem consciência e se expressam. É preciso saber interpretar o ponto de vista do outro. Esse é o pilar subjetivo da doença de Alzheimer, não é só médico, neurológico. A gente precisa levar em conta o processo, a temporalidade da doença. A doença implica em mudança; não dá pra achar que a pessoa só perde, mas ela também muda. Tem a vulnerabilidade da idade, mas também o modo como a sociedade vê a idade, a velhice. Tudo isso são situações de prática diagnóstica. São vocês, os familiares, que podem fazer isso. A rotina é importante, mas nem sempre pode ser às 7hs (*horário para tomar banho*).

A conversa toma a seguinte direção:

(filha): ela gosta de tomar banho antes de dormir!
(neurolinguista): então pronto!
(filha): mas ela engana a gente e não toma!
(neurolinguista): enganar também é um sinal de sensatez, esperteza.
(filha): ela fala que quer ir pra casa da mãe; aí eu falei que ela já tinha morrido, mas ela não acredita.
(outra pessoa que participava do grupo): mas vale a pena contar a verdade? Eu li que não... o médico fala pra não contrariar.
(neurolinguista): o que é melhor: que a pessoa tenha sensatez o tempo todo ou uma vida que faça sentido pra ela, mesmo que seja uma mentira?
(coordenadora do grupo): tem que ter bom senso.
(psicóloga voluntária): isso é muito comum, a pessoa perguntar sobre um ente que morreu. A gente tem que mudar o foco, tentar outra coisa.
(coordenadora): a gente precisa ter muita criatividade!
(gerontóloga voluntária): é importante valorizar a queixa do paciente e investigar. Às vezes o que ele fala faz sentido.
(coordenadora): a observação é muito importante. Às vezes ele fala algo do passado mas que tem a ver com o que ele tá sentindo agora. Temos que decifrar o paciente. O médico não tem só o paciente como paciente, mas também a família. A família passa a ser paciente. É preciso ter resiliência. Imagina um colchão e uma rocha. Temos que ser mais um colchão do que uma rocha; temos que elaborar estratégias para enfrentar o dia a dia.
(gerontóloga): observar como era antes e como é agora.
(filha): a psicóloga falou: encare a sua mãe não mais como mãe, mas como uma pessoa doente. Isso me ajudou.
(psicóloga voluntária): às vezes isso não ajuda. Para algumas pessoas, nunca vai deixar de ser aquela pessoa, não vai deixar de ser a mãe. O familiar tenta resgatar. Então nem sempre funciona.
(gerontóloga): é importante separar a pessoa da doença... essa é minha mãe, essa é a doença, saber quando é a doença que se expressa, saber que tem alguma coisa errada, ela não é assim.
(psicóloga): não existe uma poção mágica... é um processo para entender a doença...

¹⁷ A equipe é formada por gerontóloga e fonoaudióloga – que é a coordenadora do grupo –, psicóloga, médica geriatra, educadora física, nutricionista e neurolinguista. É raro a neurolinguista frequentar as reuniões do grupo de apoio, sendo que, na maior parte das vezes, está a coordenadora, quem toma mais a palavra nas reuniões, e mais uma ou duas voluntárias – normalmente a psicóloga e a nutricionista, sendo que nunca presenciei uma reunião com a equipe completa. Percebo que há grande admiração por parte da equipe pelas considerações da neurolinguista e ela acaba tendo uma visão diferente em relação à equipe como um todo, ponderando e/ou complexificando alguns aspectos tidos como inquestionáveis, como, por exemplo, a importância da rotina, a perda da subjetividade.

(coordenadora): entender e aceitar o diagnóstico é um processo, é tudo uma escala.

(filha): eu acho que inverte os papéis. Minha mãe sempre foi uma pessoa forte, que dava conselhos, ajudava. Agora ela é a frágil, a vulnerável.

(neurolinguista): a noção de humano está em jogo. Antes jogava do trem a pessoa que não tinha razão. Quando a pessoa recebe o diagnóstico, tudo o que ela era antes – mãe, profissional, gosta disso, daquilo – se perde por ser unicamente uma pessoa com doença de Alzheimer. Todas as categorias anteriores se perdem para uma única. Há uma perda da categorização múltipla, variada, que todos nós temos. É preciso aprender a lidar com alguém sem razão, sem autonomia. Não é uma inversão de papéis. A criança é cuidada mas também cuida.

(genro): é diferente; por exemplo, quando minha filha nasceu, eu pensava: como vou cuidar de um ser que não fala, não se expressa, depende de mim? Mas eu não tinha histórico dela; ela passou a existir naquele momento. É diferente da minha sogra que tem 82 anos e não fala, não reage, mas eu conheço o histórico dela, eu vi o vigor dela. Então é difícil porque eu já a conheço, sei como ela é, como ela sempre foi. É difícil fazer essa nova leitura.

Em outra reunião, uma filha conta que a mãe vai ao bingo, encontra as amigas, percebe que não lembra mais dos nomes delas e fala “oi, queridas!”, conversam e elas não notam nada, não sabem da doença. Outra filha - a mãe, com 80 anos, foi diagnosticada recentemente – desabafa:

Ela está lúcida, mora sozinha, não sabe da doença. Eu não sei como lidar, até onde posso deixar, porque ela sai sozinha, cozinha, é independente. Quem conversa com ela não vê que ela está doente, porque ela tem convicção do que fala, é da cabeça dela mas ela é convicta. A gente está tentando tirar aos poucos. Eu já tentei pôr um colar com o endereço para caso ela se perder mas ela não aceita – “vou andar igual cachorrinho?” – e a gente não sabe se deve insistir, obrigar.

Um neto também conta que a avó, de 85 anos, diagnosticada há 3 meses, sempre leu muito e, como a médica disse, “ela sempre enganou bem a gente”. “Sempre arrumava desculpas para o que fazia de errado”. A geriatra da equipe, sentada ao meu lado, comenta comigo: “pra mim essa fase (*quando ainda é independente*) é a mais difícil!”

A psicóloga da equipe, ao ouvir os relatos, comenta: “algumas pessoas camuflam a doença; é a doença, não é por mal”. Uma psicóloga que cuida da mãe, presente na mesma reunião, discorda: “às vezes meu irmão fala ‘a mãe ficou brava’. Deixa ela ficar brava, deixa ela se expressar, deixa ela ser ela! Não é a doença, é o poder que ela ainda tem de ser ela!”

Para Igor, que cuida da mãe, um dos frequentadores assíduos do grupo,

a pessoa tenta se afirmar, né? A gente aprende isso desde criança: chora, ganha alguma coisa. Então, de certa forma, é isso. É o ego tentando dominar, se afirmar. Uma vez, o médico perguntou pra minha mãe porque ela estava ali. Ela disse “ah, por causa do esquecimento, né? Mas é assim, velho se

lembra mais do passado mesmo, né!” Então, enquanto tem reserva cognitiva, se justifica. As respostas dela às vezes deixam a gente em má situação. A gente tem dúvida se é a doença ou a malandragem dela.

Nesse compósito entre dissolução do *self* e subjetividade (ou manipulação do *self*), ora se ressalta como a doença mudou ou dissolveu a personalidade do doente – “não é mais a minha mãe!”; “olho para o lado e não consigo mais conversar com a pessoa que estou casada há tanto tempo!” -, tomando-a como o próprio sujeito ou agente – “não é ele, é a doença!”; não leve para o lado pessoal, porque é a doença agindo” -, ora o relato é no sentido de como a pessoa parece estar manipulando a situação – “às vezes me pergunto se ela não está fingindo!”; “parece pirraça!”; “ela tem uma resposta pra tudo, sempre se justifica”; “eu falo: mãe, vamos tomar banho! E ela diz: eu já tomei! Mas fico na dúvida se é esquecimento ou se ela está sendo esperta, isso sim! Ela mente!”

Os relatos são dolorosos, angustiantes e é comum as pessoas chorarem enquanto contam alguma situação, dizendo-se desesperadas por não saber como agir ou de como será no futuro. São relatos de terror. Taussig (1993), ao apresentar os relatos de terror, como os episódios de tortura e violência no encontro entre índios e brancos, lança mão da noção de um “espaço da morte” cujas características são a desorientação espacial e temporal, o sofrimento, a inefabilidade, a ausência de sentido e a dissolução do eu.

Sem querer dissolver as diferenças de contextos e sujeitos nos dois casos, o imaginário em torno de um “espaço da morte” parece-me rentável para pensar as narrativas dos familiares sobre a doença de Alzheimer. A ideia de uma “morte em vida” em função do longo e progressivo processo da doença é recorrente nesses relatos. O doente vai perdendo as funções cognitivas, como a memória, a linguagem, o reconhecimento dos parentes e de si, o juízo crítico, o cumprimento de regras sociais, a noção de realidade até chegar o momento em que perde a capacidade de se locomover e deglutir.

Diante desse processo de contínuas perdas e dissoluções, é comum os familiares se referirem a um sofrimento intenso, qualificando a doença como “íngrata”, “injusta”, “terrível”, “tragédia”, “tortura”, “mal”¹⁸, enfatizando a ruptura que a mesma provocou no dia-a-dia não só para o doente mas também para si próprio. Casos de desunião e

¹⁸ Apesar da tentativa de organizações como a ABRAZ de desvincular a doença da ideia de mal, preferindo o termo “doença de Alzheimer”, é frequente a mídia, familiares e alguns médicos usarem a expressão “mal de Alzheimer”.

briga familiar após o diagnóstico contribuem para a sensação de dor, isolamento, desespero e terror dos familiares.¹⁹

É possível ir do terror ao humor no mesmo relato. Há momentos em que as situações narradas chegam a ser engraçadas – e as pessoas se pegam rindo delas. Algumas chegam a pedir desculpa pelo riso; outras (e a própria coordenadora do grupo de apoio da ABRAz) ressaltam a importância do humor para se lidar com o dia a dia da doença.

Uma dessas situações foi a do marido que cuida da esposa, diagnosticada há 8 anos, estando na fase de moderada a grave da doença. Ele conta que a esposa, não mais o reconhecendo, passou a chamá-lo de “o coiso” e ela dizia que queria ir para a casa da mãe (falecida há 40 anos), mas que, recentemente, isso tinha mudado: ele (*o marido*) passou a ser a mãe. Diz que a esposa acorda de madrugada, chamando-o de mãe. “Ainda se fosse de pai, mas não... chama de mãe!”. E continua: “Tento explicar, digo que sou seu marido e que a mãe dela está no céu. Ela olha para mim e diz “tá bom, mãe””. As pessoas riem. Outra situação foi a de uma filha que cuida da mãe. Conta que levou a mãe para a praia. “Foi ótimo. Mas depois tive que mostrar as fotos, né? Porque no meio do caminho, voltando para casa, ela fala “ah, uma praia agora, né?””.

Assim como os relatos mesclam terror e humor, também mesclam rotina e criatividade. É frequente a equipe da ABRAz e também os médicos ressaltarem a importância do doente ter uma rotina, já que mudanças repentinas – como mudar de casa ou viajar – podem aumentar a desorientação tempo-espacial. Ter um horário para realizar as atividades de vida diária (comer, tomar banho, dormir, etc) ajudaria a orientar o familiar e amenizar a sensação de estranheza. É comum, porém, os familiares dizerem que “cada dia é um dia diferente”, “cada dia tem uma coisa nova”, “tem dia que está bem, tem dia que não está”, mostrando a tensão entre conciliar a rotina e a flutuação, as novidades, as mudanças trazidas pela doença.

A recomendação da rotina também coexiste com a da importância de se fazer atividades que estimulem a mente (como oficina de memória, musicoterapia, leitura,

¹⁹ Os números parecem contribuir para o clima de temor e terror em relação à doença. Segundo dados da Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAz) - em www.abraz.org.br -, a DA atinge 36 milhões de pessoas no mundo, sendo 1 milhão e duzentos mil no Brasil – 220 mil somente no Estado de São Paulo -, com incidência de 100 mil novos casos por ano no país (IBGE, 2000). A estimativa é que dez a quinze por cento dos brasileiros com mais de sessenta e cinco anos de idade sofrerão da doença, sendo o percentual em torno de cinquenta para pessoas com mais de oitenta anos. Ainda de acordo com dados da ABRAz, estudos realizados pela Universidade John Hopkins (EUA) concluem que até o ano 2050 cerca de 115 milhões de pessoas desenvolverão a doença, com 4 a 6 milhões de casos novos a cada ano, sendo que um novo diagnóstico é feito a cada 7 segundos. Em 2012, a Organização Mundial de Saúde (OMS) conchama as nações a ver a demência como uma prioridade e crise de saúde pública.

caça-palavras, jogos, etc), além da manutenção das relações sociais e participação em reuniões familiares. Diante dos dilemas do dia a dia, como, principalmente, a repetição e/ou “teimosia” de querer fazer algo (ir à casa da mãe, por exemplo; fazer a mala para ir pra casa; não querer tomar banho), a coordenadora da ABRAZ sempre menciona o quanto devemos ser criativos, elaborar estratégias para “mudar o foco” e conseguir aquilo que se deseja.

Além de postergar ou estabilizar o avanço da doença, estimulando as sinapses que ainda estão preservadas, “ocupar a mente” também serve como fator de proteção ou prevenção à demência. O uso do cérebro formaria uma camada protetora, uma reserva cognitiva que, se não impedir a instalação da doença, poderá, ao menos, contribuir para que sua evolução seja mais lenta, além de maior qualidade de vida ao doente. “Cada casa é um caso” significaria, aqui, o quanto cada um exercitou o cérebro ao longo da vida e, com isso, o quanto está mais protegido da doença. A recomendação traveste-se, assim, de um imperativo moral: um dever, mas também uma acusação. A demência teria mais chance de se instalar e progredir numa pessoa com baixa reserva cognitiva, com pouco uso do cérebro ao longo da vida. “Essa doença gosta de analfabeto”, diz um neurologista numa discussão de caso.

Nos tantos relatos que ouvi, alguns comentários dos prováveis doentes parecem desafiar a lógica de um processo demencial, no qual se espera que não haja lógica. “Sabe o que tem que fazer? Sorrir! O melhor remédio é sorrir!”; “Há muita coisa bonita no mundo pra ver”; “Gosto de conversar com os vizinhos. Sozinho, fico no inferno”; “Mas é a vida, né? Quem não vive não fica ruim”; “Mas também pra quê guardar tanta coisa, né? Aí é que faz mal!”; “à noite todos os gatos são pardos, né?” (*depois da filha dizer que ele tinha ser pedido enquanto dirigia, à noite*); “a gente tem que ser divertida, né? Tem que fazer o que gosta!”; “os bancos se modernizaram muito, né?” (*ao dizer que estava deixando as contas para a filha pagar*) são comentários sábios, ditos por pessoas que poderiam ser tidas como estando em seus momentos mais lúcidos. Além disso, fazer piada, ser irônico, usar do humor, capacidades essas que exigem domínios cognitivos refinados, contribuem para acirrar as dúvidas e os dilemas da coexistência entre demência e lucidez, doença e subjetividade. Se a independência, a lucidez, o humor, o otimismo são características valorizadas e tidas como constituintes

do humano, aqui, elas são desconcertantes, como intrusos, obstáculos a uma boa compreensão e a um bom manejo da doença.²⁰

A “dissolução do *self*”²¹ não dá conta de toda a complexidade da doença de Alzheimer. Muitos outros aspectos, os quais desafiam essa “perda do eu”, estão em jogo. Porém, parece-me que, ainda que levados em conta, esses outros elementos – como os momentos de lucidez, a subjetividade do doente, as tentativas de se justificar e/ou “mentir”/manipular – acabam sendo subjugados ou incorporados pela lógica da dissolução e da perda, sendo vistos como sintomas da doença, mesmo que eles desafiem a compreensão dela. Não é a toa que a dissolução ou perda do eu seja um dos aspectos mais estudados e falados – por médicos e familiares -, mesmo que o seu reconhecimento se dê de maneira tensa.

Mas os possíveis doentes estão dizendo, vivendo, narrando, experimentando. São, eles próprios, devires – devir-animal ou vegetal, devir-molécula, devir-mulher, devir-imperceptível (Deleuze, 2011). Um devir experimentado no corpo – mas também na escrita, na arte. Metáforas, palavras, gestos, imagens, ruídos, lacunas, coisas, espíritos, fantasmas narram, são ouvidos, deixam ver e deixam-se ver. Narram a perda do narrar ou possibilidades outras de narrativas. Se o aspecto trágico da vida está na lei que obriga a ser um, o aspecto tragicômico da demência é a possibilidade de ser um, nenhum, cem mil, mas a escolha, aqui, não é um imperativo necessário.²²

Referências bibliográficas:

Aguzzoli, Fernando. 2014. *Quem, eu? Uma avó. Um neto. Uma lição de vida*. Caxias do Sul, RS: Belas-Letras.

Deleuze, Gilles. 2011. A literatura e a vida. *Crítica e clínica*. São Paulo: Editora 34.

Seixas, Heloisa. 2013. *O lugar escuro: uma história de senilidade e loucura*. Rio de Janeiro: Objetiva.

²⁰ As fronteiras entre normal e patológico, demência e lucidez, dissolução do *self* e manipulação do *self*, autoria e não autoria parecem se tornar ainda mais fluidas quando as pessoas com demência são, além de doentes, autoras – de blogs, livros, quadros. Como alguém com progressivo comprometimento das funções cognitivas é autor? Como assumir a autoria em meio à desorganização crescente que o acomete? Como narrar a perda do narrar? Numa pesquisa na internet, encontrei 3 blogs escritos por pessoas diagnosticadas com doença de Alzheimer. Também há um artista norte-americano que pintou uma série de autorretratos ao longo da evolução da doença. Os quadros foram expostos em Londres pela Associação de Alzheimer.

²¹ Gostaria de deixar claro que essa é uma expressão êmica, ou seja, usada pelos sujeitos da pesquisa, principalmente pelos médicos, mas também, com algumas variações, pela equipe da ABRAZ e pelos familiares-cuidadores.

²² “O aspecto trágico da vida está precisamente nessa lei a que o homem é forçado a obedecer, a lei que o obriga a ser um. Cada qual pode ser um, nenhum, cem mil, mas a escolha é um imperativo necessário” (Pirandello, 2001).

Taussig, Michael. 1993. *Xamanismo, colonialismo e o homem selvagem*: um estudo sobre o terror e a cura. São Paulo: Paz e Terra.