

Viver com Alzheimer – habitar intermundos traçados pelo cuidado

Cíntia Liara Engel²⁷

Resumo

Tenho pesquisado como é viver em determinado mundo portando um diagnóstico de Alzheimer; como é para quem sofre de dilemas orgânico-relacionais que são categorizados como doença pela biomedicina praticada no Centro de Referência para Portadores da Doença de Alzheimer do Hospital Universitário de Brasília, e também para aqueles que cuidam e dão suporte para que se continue a habitar tal mundo. Em meio a dilemas, intenções afetivo-compreensivas-tutelares de cuidado, substâncias terapêuticas e resistências diversas, estabelecem-se uma série de conexões, todas parciais, no intuito de continuar se relacionando de determinada forma com pessoas próximas e de assegurar o funcionamento razoável de certo corpo/organismo. As intervenções do Centro, em diálogo com as cuidadoras, são embasadas em um desejo de manter, em alguma medida e pelo maior tempo possível, lógicas relativamente “normais”, ou “adequadas”, de interação. Sigo o caminho dessas conexões parciais, entendendo-as como acoplamentos, no sentido dado a eles por Donna Haraway, para refletir sobre o que é viver e conviver com o Alzheimer. Discorro, por um lado, sobre o estabelecimento e reestabelecimento cotidiano de relações de parentalidade, cuidado e terapêutica. Por outro, debato alternativas para as noções de corpo e do cuidar que se conectem com o material etnográfico e que dialoguem com as terapêuticas propostas pela biomedicina, assim como com a lógica de cuidados praticada no contexto urbano brasileiro.

Palavras chave: Doença de Alzheimer, cuidado, corpo e terapêutica.

²⁷ Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília (PPGAS/UnB).



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

Precisamos do poder das teorias críticas modernas sobre como significados e corpos são construídos, não para negar significados e corpos, mas para viver em significados e corpos que tenham a possibilidade de um futuro.
(Haraway, 1995, p.16)

Tenho pesquisado²⁸ como é viver em determinado mundo portando um diagnóstico de Alzheimer. O que tem movido meus engajamentos com esse tema envolve os tipos de dilemas orgânicos e relacionais que são experimentados pelos sujeitos, a partir de quais parâmetros esses dilemas são categorizados como doença pela biomedicina e quais são as intervenções terapêuticas procuradas e indicadas. Em conjunto com isso, me movo pelos modos de cuidar vividos por familiares em diálogo com as expectativas de cuidado formuladas pela biomedicina.

Dialogo, assim, com pessoas que procuram e recebem tratamento pela biomedicina, e, assim, com corpos contíguos a esse mundo. Contudo, faço isso tendo em vista como esse suposto tratamento padrão se especifica em práticas locais. Estou envolvida, especificamente, com o serviço especializado do Centro de Referência para Portadores da Doença de Alzheimer do Centro de Medicina do Idoso (CMI) do Hospital Universitário de Brasília (HUB) em diálogos e disputas com o público que o frequenta: famílias de classes populares, médias e altas que habitam o Distrito Federal e buscaram ou buscam no Centro auxílio a partir de distintos propósitos e conexões.

Uma das primeiras vezes que fui ao Centro e a primeira vez que sentei em um grupo de apoio para cuidadores de pessoas com demência em estágio avançado, ouvi o desabafo de um senhor de pouco mais de sessenta anos chamado Jonas. Sua esposa, Mariana, havia sido diagnosticada com Alzheimer precoce, logo após a sua aposentadoria. Precoce, porque ela tinha pouco menos de 60 anos

²⁸ Para minha dissertação de mestrado (Engel, 2013), fiz uma pesquisa em grupos terapêuticos para pessoas com Alzheimer e para cuidadoras, oferecidos pelo Centro de Medicina do Idoso (CMI) do Hospital Universitário de Brasília (HUB), em 2012, ainda acompanhei algumas outras atividades do Centro e convivi fora do hospital com algumas pessoas lá atendidas. Desde setembro de 2016, participo de uma pesquisa em parceria com a Universidade de Montreal, coordenada pela antropóloga Annette Leibing, chamada “A terceira onda da demência: Uma etnografia de mudança no Brasil”. Minha atenção está focada na receita e no uso de medicamentos, o que envolve acompanhar consultas no CMI e realizar entrevistas.



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

quando do diagnóstico. O avanço da doença, no caso de Mariana, era rápido demais para Jonas, ele percebia que os parentes de seus colegas do grupo tiveram experiências mais alongadas no tempo quando se tratava da piora progressiva.

Ele falava calmo, em tom que pouco se alterava, ou assim me parecia porque, na minha expectativa principiante, o conteúdo merecia outra performance. Lembrou que já havia dito ao grupo e que continuava enfrentando um problema com os remédios receitados para Mariana, eles não estavam tendo o efeito esperado e alguns pareciam tê-la deixado ainda mais confusa. Referia-se a remédios para dormir e para diminuir a agitação, dos quais não consegui, naquele momento, atentar para os nomes ou razões para a prescrição. Ela continuava agitada, especialmente à noite, e a piora de seus esquecimentos o afligia bastante.

Na semana anterior ao encontro, ela havia se esquecido de quem ele era, ou, ao menos, que ele, aquele que se chamava Jonas e cuidava dela, era também seu marido há 30 anos. Outra coisa que estava acontecendo com certa frequência é que a esposa precisava de ajuda com a interpretação e solução das demandas excretoras de seu corpo. Sentia que precisava ir ao banheiro, mas não sabia o que deveria fazer lá para que aquele incômodo passasse. Achou que precisava fazer cocô, Jonas então foi com ela até o banheiro, pediu que sentasse no vaso. Explicou, notando a confusão em sua feição, o que era um vaso, tirou suas calças e tentou, como pôde, explicar o tipo de força que ela precisava fazer: “uma força pra baixo, empurra!”. Naquele dia, ele nos explicou isso fechando os punhos, os olhos e comprimindo um pouco o corpo. Notou que nada acontecia, apesar dos esforços da esposa em seguir suas instruções. Frustrou-se, mas teve a ideia de ligar a torneira da pia, deixando a água escorrer, pensando que talvez a urgência fosse de xixi e o barulho da água dispensaria explicações. Mariana, então, urinou.

Jonas ainda falou que estava ficando pesado ter que se atribuir desse tipo de cuidado, completamente novo para ele. Contava com uma empregada doméstica que preparava a comida, limpava a casa e, eventualmente, olhava Mariana para que ele pudesse fazer qualquer outra coisa. Não teve filhas e os dois filhos homens se recusavam a participar desse cuidado constante e íntimo, apesar de morarem na mesma casa, isso porque se sentiam constrangidos com a nudez da mãe e com a situação em si. Anotei a frase dele: “eles tem vergonha de ensinar a mãe a fazer uma coisa que ela ensinou eles a fazer”.



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

Nesse grupo, a conversa seguia o fluxo dos assuntos trazidos, outras cuidadoras relataram seus dilemas com as evacuações e com a dificuldade das pessoas de seu convívio em lidar com essas situações; em fazer esse cuidado. Dificuldade que elas mesmas enfrentaram no início. Também falaram muito dos remédios e da complexidade que é lidar com eles e com os seus efeitos adversos, mas também da calma que alguns deles proporcionavam ao cotidiano de cuidados.

Participantes e mediadoras – uma psicóloga, uma assistente social e uma terapeuta ocupacional – insistiram na importância de dividir tarefas para não se sentir exaurido de tudo; apesar da compartilhada dificuldade em fazer isso, especialmente quando a parentela é formada por homens. Falavam ainda que a lida com remédios e as metodologias de cuidado são grandes desafios do Alzheimer e que, reconhecer os aspectos da doença era fundamental para não gerar expectativas quanto à memória e entrar em conflitos que poderiam trazer sofrimento tanto para o cuidador como para a pessoa com demência.

Nesse momento, sabia pouco sobre a terapêutica e sobre o que era cuidar. Essa fala de Jonas reverberou por anos, e também com esses anos outras falas foram se repetindo, dando contornos aos tipos de dilemas enfrentados, à composição de práticas afetivo-compreensivas-tutelares de cuidado, ao objetivo das substâncias terapêuticas e às muitas disputas e resistências de corpos e expectativas.

Nesse artigo, tento seguir o fluxo dessas conexões para falar do Alzheimer, da terapêutica e do cuidado. Meu ponto, ou a articulação de pontos aqui alinhavada, é que são práticas cotidianas de cuidado que fazem corpo, em intensa relação com princípios ativos, vários deles, com alimentações especiais, com produtos de massagem, com arquiteturas de cuidado. O cuidado, seu aspecto relacional poroso, faz corpos acoplados pelo Alzheimer, ou pela demência. Dialogo sobre como práticas fazem corpo, convencida por Ingold, mas também evidentemente encarnada do projeto teórico de Donna Haraway, do seu escrutínio sobre as conexões dadas em acoplamentos, a importância de compreendê-los em suas parcialidades e as (im)possibilidades dessas conexões fazerem-se entre outros significantes.

Feitura de vínculos – mundos traçado pelo cuidado

Jonas e Mariana estavam conectados por trinta anos em um tipo de relação conjugal, erótica e afetiva que permitia algum entendimento um sobre o outro, seus desejos, vontades, formas de pensar, agir, se expressar. Conheciam os principais problemas de saúde um do outro, os ritmos de



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

toalete, manias e assim por diante. Isso fazia com que Jonas tivesse alguma base sobre como cuidar de Mariana. Contudo, o auxílio que Mariana precisava em seu cotidiano o afligia e fazia buscar alternativas que exigiam um reposicionamento em relação ao funcionamento do corpo dela, assim como do dele.

Ao precisar atentar para as dinâmicas de evacuação de sua esposa, Jonas, em larga medida, investia em um tipo de atenção e conexão que eram novas para essa relação. Ele pode até ter cuidado dos filhos pequenos, ou, o mais provável, auxiliado a esposa eventualmente nesse cuidado, mas cuidar da esposa era diferente. Aliás, os ritmos do corpo estavam também atravessados pelos medicamentos que precisavam ser mediados, pelo estudo de um diagnóstico que o fazia categorizar as ações da esposa enquanto uma pessoa com Alzheimer e também pelas reconfigurações orgânicas do corpo de Mariana. Ela não era mais a mesma, ele não era, o mundo em que viviam seu cotidiano também não.

Donna Haraway (1991a), na tentativa de pensar biopolítica, saúde e estabelecimento de fronteiras entre saúde e doença, afirma que corpos são produzidos em meio a determinados contextos, ou melhor, co-textos, multifacetados, mas hierarquicamente formulados como regimes de verdade e feitura de padrões. Os co-textos são estruturados e estruturam engajamentos possíveis, fazendo corpos. Essa produção de textos nunca é unívoca, uma série de articulações e co-produções vigoram fazendo corpos. Texto é corpo, isso não significa que corpos são espaços inócuos de inscrições textuais de um único tipo. Texto é corpo no sentido de que a composição de teorias acerca do que é natureza, saúde e doença são investidas de tecnologias de atuação, estabelecimento de terapias, ordenamentos urbanos, manufatura de substâncias, criação de mundos possíveis e de engajamentos prováveis que disputam e se misturam na feitura de corpos. Teorias não são abstrações divorciadas dos corpos e experiências perceptivas. Teorias são, mais que tudo, carne.

Em um co-texto que produz corpos dentro da lógica capitalista e biomédica somos todos compósitos de texto, semiótica, substâncias, máquina, seres, entidades, tecnologias, remédios... Pensar em compósitos, que por vezes Haraway (1991b) chama de cyborgues²⁹, traz a atenção para as

²⁹ Mas ciborgues não são a única forma de textualizar actantes e acoplamentos, posteriormente, Haraway (2010) passou a usar – e declarou que prefere – o termo “espécies companheiras”, o que abarcaria ciborgues e outras figuras.



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

conexões estabelecidas e o nascimento de entidades actantes nos mundos³⁰. A singularidade dos compósitos está nas articulações parciais estabelecidas dentro de seus contextos e historicidades localizadas. Não há singularidade que seja fixa, não haveria, ainda, um ser Uno, ou, em outros termos, um sujeito independente de seu contexto e relações. Assim como não haveria um organismo fechado, o qual se estabeleceria pela diferenciação entre o que é interno e externo. Mas sim, organicidades em articulações com outras, com tecnologias e textos. Os actantes, humanos e não humanos, são compósitos orgânicos e inorgânicos.

Refletir com os conceitos de compósito, articulações e acoplamentos, neste trabalho, é uma intenção de tratar do Alzheimer a partir das conexões estabelecidas. Cuidado, assim, é aqui encarado como prática de estabelecimento de articulações para que uma existência com Alzheimer seja produzida. Ou seja, se viver com Alzheimer depende de uma maquinaria diagnóstica, depende também do manejo de medicamentos e cuidados.

Os muitos vínculos e conexões estabelecidas pelo cuidado enfocam o problema proposto “viver com Alzheimer” de uma forma específica. Trago ainda outra aproximação etnográfica desses vínculos: D. Sílvia cuidava de seu esposo havia alguns anos, ainda no começo da doença, João, um homem relativamente jovem, havia sido diagnosticado com Alzheimer pelo CMI e desde então frequentava todas as atividades que podia, tanto do Centro, como de outros lugares na cidade. Seu raciocínio era rápido e sua memória parecia vigorar mais que boa parte das pessoas que frequentavam o Centro. Mas, no cotidiano, era muito difícil para ele dar conta dessa vida ativa à qual se propôs e para a qual precisava do envolvimento da esposa, de dinheiro, de medicamentos, uma agenda, uma empregada doméstica, um motorista e, ainda, do CMI, que na época (2012) oferecia um dia de treinamento da memória, um dia de coral e outro de dança.

João, quando encontrava com amigos ou conhecidos, gostava que a esposa tivesse perto para lembra-lo dos detalhes das histórias que começava a contar. Precisava ainda que ela, ou algum *personal trainer*, o acompanhasse em qualquer atividade física que tentava fazer: não sabia como se posicionar, que tipo de força era necessária, ou como se relacionar com máquinas de exercício.

³⁰ “Bodies have become cyborgs – cybernetic organisms – compounds of hybrid Techno-organic embodiment and textuality. The cyborg is text, machine, body, and metaphor – all theorized and engaged in practice in terms of communications” (Haraway, 1991a, p. 212).



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

Também achava desafiador encontrar os utensílios domésticos e fazer o próprio café. Quando perdia a agenda, na qual anotava seu itinerário e fatos que achava que precisava lembrar sobre os dias, ficava um tanto perdido e bastante irritado.

Ademais, ele tinha alguma raiva da esposa quando ela ficava muito tempo fora, sentia-se abandonado por ela e como que desatendido na sua vida de uma maneira bem ampla. Ao mesmo tempo, se irritava com o fato de não poder fazer nada sozinho, dizia-nos que se sentia como um boneco de pano, tendo que ser carregado para cada lugar que queria ir, além de negociar todos os lugares nos quais gostaria de estar. Era bastante livre antes da doença e essa falta de liberdade o frustrava.

Sílvia, uma mulher jovem e muito bem resolvida profissionalmente, sentia-se como que uma sombra para o marido, mas o sentia tendo essa força em sua vida também. Estava assombrada por um companheiro que dependia dela para existir. “Me sinto o grilo falante do Pinóquio”, dizia. Ela pensava com ele, acompanhava seu raciocínio, dava remédios, entendia intenções e completava sentenças para que ele se comunicasse, observava lugares que lhe deixavam ansioso, cuidava da agenda. João a ajudava, é verdade. Pedia que ela não fizesse planos com muita antecedência, pois ele esqueceria, buscava grupos que funcionassem durante o dia e nos quais poderia estar sem a presença da esposa.

Ao mesmo tempo em que sufocava ambos, tal relação promovia uma intimidade tão intensa que tornava difícil que se afastassem um do outro. Ela sentia culpa e pensava no que ele estaria fazendo, que tipo de demandas poderia ter, de que maneira poderia ficar mais tempo com ele, ou em que configuração paralela de cotidiano poderia existir ficando menos tempo com ele, inclusive sendo possível parar de pensar nele. Ele não se situava bem sem ela, sentia-se perdido, triste, abandonado, ao mesmo tempo em que gostaria de poder não precisar tanto dessa relação. Ambos estavam, também, apaixonados um pelo outro e, desde a doença, ainda mais próximos.

Tanto no discurso de Sílvia, como na maioria dos relatos que ouvi e ouço um peso é comunicado. Parece que cuidar de alguém é quebrar uma fronteira que era um pouco mais evidenciada antes entre o meu corpo e o corpo do outro, o meu raciocínio e o raciocínio do outro, o espaço que me envolve e envolve o outro, os remédios que um e outro tomam. Essa relação de cuidado vincula de uma forma intensa, como que fazendo organismos diferentes daqueles de antes. Não é um vínculo sem hierarquias, pensando com as metáforas: o grilo falante e o boneco de pano agenciam posições



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

muito diferentes. Contudo, o vínculo, a conexão é algo novo, se comparado à relação anterior ao cuidado e ao Alzheimer.

O vínculo criado para que pessoas com Alzheimer sejam cuidadas é de um nível tão íntimo, que não consigo pensa-lo sem pensar em acoplamentos, eles eram com outros, os seus cuidadores, ao passo que seus cuidadores eram com eles. Ademais, eram, ambos, com o diagnóstico de Alzheimer formulado pelo Centro de medicina e com os filmes, revistas e livros que tratam do Alzheimer. Eram com os medicamentos receitados, com os espaços adaptados, com as agendas e listas produzidas. Não que em algum momento se pode ser fora de conexões e acoplamentos, mas para falar de Alzheimer, a experiência de cuidado dá o tom dos compósitos dentro de um universo de possíveis.

Essas articulações que produzem possibilidades e encarnam vivências com o Alzheimer normalmente criavam também um distanciamento com o resto do mundo – o dos que não viviam com o Alzheimer, ou dos que o viviam sem a prática diária do cuidado. Ao sair de casa, passavam por constrangimentos, os “outros” se incomodavam com esquecimentos, falas repetidas, comportamentos inadequados. Os “outros” também não entendiam bem, ou não tinham paciência e treinamento para acompanhar a comunicação pretendida, esperavam um tipo de coerência que as cuidadoras não precisavam mais para se comunicar com seus parentes.

O entendimento mútuo nesse intermundo dos que estavam acoplados na lida com o Alzheimer não era tão desafiador como era para os que não viviam e partilhavam do cuidado. Estavam intimamente afetados. Cuidadoras principais reclamavam que ao deixar seus parentes com outros cuidadores, sentiam que esses não eram ouvidos, que suas demandas não eram atendidas e que voltavam mais chateados do que saíram. Também reclamavam, às vezes, que se sentiam isoladas nessa relação com esse outro de fora, dado que os de fora não tinham mais o que conversar com elas, os mundos se distanciavam cada vez mais e elas estavam, mesmo quando distantes, o tempo todo conectadas com seus parentes. Não precisavam sempre falar, falavam nos ritmos particulares e sem uma necessidade de acessar memórias de forma linear, faziam piadas internas, como quando João esqueceu o presente do dia dos namorados, percebeu e falou para a esposa “tenho Alzheimer, não lembro dessas coisas de dias dos namorados, você vai ter que me desculpar”. Episódio que os dois contaram aos risos.

Em alguns relatos que ouvi, também me parece que por vezes sentiam um tipo de companhia muito pulsante, uma compreensão. Uma senhora, que acabara de perder a mãe, disse que foi um luto



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

muito estranho, ela não imaginou que sentiria esse tipo de falta, mas o mundo dela parecia esvaziado, ela perdera sua principal companheira. Uma companhia para a qual dedicava sua vida, em suas palavras, um cotidiano de cuidado e acoplamento que “dava sentido à minha vida”. Perdeu um mundo quando a mãe se foi.

Em termos de mundos, talvez os que vivem com o Alzheimer, pela densidade da relação de cuidado, experimentem mundos ontologicamente distanciados daqueles que não o vivem diariamente. No mundo com o Alzheimer, existem trocas particulares de substâncias, as organicidades e funcionamentos dos corpos tomam seus próprios rumos e a comunicação com espaços, pessoas e seres demandam uma qualidade compreensiva que se desvincula parcial ou completamente da memória, biografia e tipo “racional” de raciocínio. São corpos e pessoas que experimentam um modo de vida com seus desafios e organicidades.

Pensando com Ingold (2011), corpos são constituídos e constituem em seus ambientes. O autor pretende que a antropologia retome seu objeto de estudo: a vida, em uma perspectiva de abertura de potencialidades e não definição de categorias padrão como, por exemplo, o que é uma pessoa e um corpo. Nessa sua perspectiva o que as pessoas, plantas, animais, espaços fazem, como se engajam em atividades e formulam interafetadamente habilidades é o movimento e o caminho a ser seguido para se compreender o que é habitar um mundo. Mundo esse composto de historicidade, ou das condições mesmas de possibilidade de engajamentos. Essas, contudo, são feitas de uma multiplicidade de linhas e conexões traçadas pelas práticas.

A percepção, em Ingold (2000), é filha do movimento, das práticas. Entendo que o cuidado como prática estabelece o que é viver com Alzheimer e em sua prática manufatura as condições de possibilidade dessa vida. Esse cuidado se localiza em cada linha traçada, mas vigora, historicamente, fazendo substâncias, técnicas, espaços e perspectivas “apropriadas” de terapia e atenção que não são, nunca, unívocas, mas que adquirem forças normativas sobre os engajamentos. O que faz com que espaço, também, seja algo menos territorial e mais modulado em fluxos comunicativos e de consumo, aproximando pessoas de diferentes lugares e afastando outras de lugares próximos. O mundo dos que vivem com Alzheimer se localiza em lugares, ao passo que se pulveriza em narrativas e substâncias e, ainda, cria zonas locais de isolamento.

Isso tudo, imbuído e misturado das organicidades, faz corpos. O que não quer dizer, de forma alguma, que não foram desafios orgânicos que, junto com outras consequências relacionais, criaram



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

demandas terapêuticas. Mas que a abordagem sobre esses desafios, a composição de substâncias e o estabelecimento de tipos de cuidado “bons” e “adequados” compuseram caminhos para esses desafios que deram condições para certas organicidades, engajamentos e vidas. E é o cuidado que localiza isso tudo, faz acontecer. Cuidar é fazer coisas: dar banho, limpar a casa, a cama, a roupa, dar comida, acompanhar desejos, aprender a saber o que o outro quer, o que ele precisa, comprar e dar remédio. Cuidar é se engajar visceralmente com o Alzheimer. Aliás, o que seriam engajamentos não viscerais? Quem poderia tê-los? Parece-me que dificilmente os corpos que vivem com Alzheimer, sejam os que foram assim diagnosticados ou os que se atribuíram do cuidado.

Situando melhor como essas ideias inspiram e encarnam teoricamente meu olhar, misturando-se parcialmente com o que consigo enxergar das histórias que conheci e releio: ao observar cuidadoras e pessoas com Alzheimer tentando habitar determinado mundo, observo acoplamentos, compartilhamento orgânico de mundos e disputas cotidianas sobre a vida e a morte. Uma pessoa, ao experimentar os dilemas relatados até aqui, tem dificuldades em viver um cotidiano relativamente estruturado, sem que outra pessoa auxilie. Precisa habitar em conjunto para conseguir se vestir, comer, conversar, se manter vivo. Precisa de cuidado. Talvez, se não precisasse manter determinado tipo de vida e cotidiano, precisasse de menos cuidados, mas, ir ao mercado, conversar para ser compreendido, cozinhar, manter humores tranquilizados, fazer necessidades fisiológicas no banheiro e em horários, não deixar o corpo morrer, tudo isso demanda conexões.

Não é, contudo, um compartilhamento de mundos sem alteridade e sem desejos em disputa. Também não é um que se reduz a casa e modos desarticulados de atuação no cuidado. Acoplam-se e vivem um mundo que os aproxima os distanciando dos de fora, mas isso se dá de forma parcial e localizada em cada um de seus contextos e dias. Ao passo que se relacionam com certos remédios, com certa expectativa de qualidade de vida, com certo cotidiano. Estou tentando lidar com cristalizações, formulação de possibilidades de mundo e práticas diárias, tudo ao mesmo tempo, mas por agora falei mais dessas últimas, vou tentar adiante alinhar melhor outras questões.

Fricções multiplicidades e parcialidades das conexões

Parece, então, pouco elucidativo pensar em organismos fechados para falar da vida com Alzheimer. Esse desfazimento da ideia de que organismos são universos lógica e funcionalmente Unos e fechados em si mesmos se relaciona com a perspectiva do corpo cyborg de Haraway (1991b).



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

Ela, contudo, mais que disposta a fazer conceitos para pensar antropologia, está comprometida a compor etnografias do mundo colonial capitalista no intuito de criar teorias que façam de “presentes inexistentes”, “realidades possíveis”. Para fazer o diálogo das ideias de Ingold e Haraway, vou entender que essa última adensa etnograficamente o que é habitar um ambiente no qual a biomedicina articula-se de muitas formas e faz determinados corpos serem possíveis dentro e compartilhando de políticas territoriais e civilizatórias.

Ao discutir a maquinaria discursiva sobre o sistema imunológico e a conceituação de doenças, por exemplo, Haraway (1991a) questiona teorias que categorizam o sistema imunológico como um sistema de defesa análogo ao militar. Essa formulação se faz de e se mistura com políticas que objetivam proteger unidades, sejam elas territoriais ou físicas. O corpo e organismo Uno que precisa se defender do que não é self estabelece relações com outros nocivos, desagregadores. Essa formulação é posicionada e faz parte de um projeto político e terapêutico. Ciente da parcialidade do conhecimento em relação aos seus projetos, Haraway se posiciona junto com outras formulações: aquelas que entendem o sistema imunológico como uma janela de vulnerabilidade, um aparato orgânico que existe ao estabelecer relações e se fazer no contato com o mundo e com outros. O sistema imunológico, ao se relacionar com substâncias, corpos, modos de existir faz e refaz corpo. Corpo, nesse sentido, é sempre em diálogo, composto de suas conexões. Não pode ser invadido por outros nocivos, mas existe e se constitui de forma múltipla. O contato e a relação não são nocivos em si, não há necessidade de formular quais são os outros desagregadores, mas sim observar o tipo de perigo nascido de cada relação, que pode, inclusive, se transformar em potência.

Os discursos de natureza produzidos dentro de biomedicinas comprometidas com padrões e normas de boa e adequada vida geram determinados tipos de utopias e de terapêuticas, como já bem destrinchou Canguilhem (1995 [1943]) no meio do séc. XX. Para Haraway (1991a), em um mundo no qual saúde é mais que funcionamento adequado do organismo, se fazendo por código/informação/DNA, a biomedicina age com a formulação e replicação de padrões de boa existência do corpo, ou de vida saudável por meio de melhorias genéticas, otimizações do corpo e manejamentos do stress.

É possível vislumbrar a reprogramação de padrões hereditários para se evitar a vida indigna com Alzheimer e essa ideia gera muito texto e, em conjunto, muita demonização do tipo de vida levado sem memória, organização cotidiana, controle dos humores e emoções e da produtividade.



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

Mas, na prática terapêutica biomédica local que conheci, essa é uma ideia distante, uma esperança longínqua, contraposta a medicamentos e dicas de cuidado que podem diminuir a velocidade de progressão da doença e melhorar o humor e comportamento para que o processo de cuidado e o viver com Alzheimer seja minimizado em seus desafios. Esses medicamentos são acoplados ao cuidado para que o mundo da norma seja menos distante e o isolamento não seja a única alternativa.

Uma consequência de falar em termos de conexões, compósitos e co-produções localizadas é abrir mão de unidades como modo de pensar. Alinhamentos interessados, agenciados por distintos desejos e engajamentos, são, necessariamente, fraturados. Não há identidades, simbioses e novas formulações de um ser em essência (HARAWAY, 1995; 2010). As fricções nesse fazimento dos compósitos, suas parcialidades e a abertura para os múltiplos desejos envolvidos, textos, substâncias e aderências é ponto fundamental para não criar narrativamente mundos idílicos, fechados, unitários mais uma vez. Viver com Alzheimer, nas linhas do cuidado, é viver em disputas e conexões fragmentadas.

Se isso está dado nos conceitos trazidos, sinto ainda que para que seja visível, precisa de espaço. Passo a falar, assim, das fricções, disputas e fraturas dos vínculos de cuidado e do viver mundos com o Alzheimer. Estive presente, recentemente, em uma consulta de retorno do casal Maurício e Juliana, os dois foram diagnosticados com Alzheimer, ele há mais de 15 anos e ela, recentemente – vi, inclusive, o dia em que montaram o diagnóstico. Maurício teria o que se chama de Alzheimer puro, ao passo que Juliana, de acordo com o exame de Ressonância Magnética teria, em seu cérebro, pontos esbranquiçados, sem massa cinzenta, que representariam acidentes vasculares. Ela, contudo, poderia ser categorizada dentro do Alzheimer também, porque, apesar de ter esses pontos brancos, reclamava de uma piora de seu quadro. Piora progressiva é sinal de Alzheimer, explicavam os profissionais do CMI. Assim, Juliana foi diagnosticada com uma demência mista.

Nesse dia, estavam presentes na consulta a filha Luana, a cuidadora contratada por meio de uma empresa especializada, Carla, e a nova empregada doméstica da casa que ficou de fora aguardando, Lisandra. Como se tratava de um dia de retorno, interessava à médica saber como as prescrições feitas nas últimas consultas de cada um tinham agido, se havia alguma modificação no quadro (mudança de estágio da doença, novo sintoma...) e que tipo de problema estava acontecendo que merecia intervenção, seja ele qual fosse, dado que a medicina geriátrica oferecida pelo centro dava conta do corpo todo e não de uma parte. Falaram, primeiro, de S. Maurício. Havia suspendido

os dois medicamentos do Alzheimer, a donepezila³¹ e a memantina³², pois esses medicamentos tinham como função travar ou atrasar o desenvolvimento da doença e na fase que Maurício estava, não fazia muito sentido na perspectiva dos médicos manter o medicamento. Isso porque, pelo que ouvi dos médicos e farmacêuticas, eles teriam um prazo de validade – chegava um momento que o ganho era muito pequeno para manter uma substância externa atuando no organismo envelhecido e frágil.

Luana e Carla comentaram, contudo, que depois da suspensão dos medicamentos, Maurício estava mais confuso, não conseguia achar o banheiro, ou esperar até chegar lá para urinar e, num dia, não soube onde colocar o boné. A médica residente, Andréia, disse que isso não era suficientemente grave para uma nova prescrição desses medicamentos, já que ele não podia conviver ou falar e os remédios já não facilitavam a interação com a família. Disse que se elas desejassem, poderia manter a medicação, mas não seria uma indicação médica. Não mantiveram.

Agora Maurício ficaria tomando somente o antidepressivo, o que era bom em termos financeiros e de carga de cuidados. Já D. Juliana tomava uma lista de sete medicamentos e ainda tinha uma receita de injeção de vitamina B12, que explicavam ser boa para o funcionamento do cérebro. Ela tinha osteoporose, precisava controlar a pressão, inclusive para não sofrer novos acidentes vasculares, tomava dois remédios para o Alzheimer: a rivastigmina e a memantina e mais um antidepressivo. A Rivastigmina tem uma ação parecida com a donepezila, mas, além do comprimido, também possui a versão em adesivos, a qual agradava mais as cuidadoras; ouvi de algumas que ela causava menos efeitos colaterais, como as muito comuns náuseas. O problema é que uma caixa com 30 adesivos custava, em média, mais de R\$ 400,00. O Sistema Único de Saúde garante a distribuição gratuita dos anticolinesterásicos, contudo, até o final do ano passado só havia a versão em

³¹ Existem três drogas com propriedades anticolinesterásicas indicadas para o tratamento do Alzheimer: a rivastigmina, a donepezila e a galantamina. O nível de acetilcolina (neurotransmissor relacionado com o desempenho cognitivo) diminui com a doença de Alzheimer (DA), o que ocorre ou por diminuição de produção do neurotransmissor, ou por excessiva destruição pela ação da enzima que o degrada: a acetilcolinesterase. Esses medicamentos degradam essa enzima, aumentando o nível do neurotransmissor no cérebro. São indicados para a fase leve e moderada, quando a presença do neurotransmissor justifica um investimento na degradação da enzima.

³² A memantina inibe o aumento de cálcio nos neurônios, pois esse aumento ajuda na morte celular. Ouvi de alguns médicos que pesquisas indicaram que o medicamento tem melhores resultados nas fases moderada e grave.



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

comprimido, em acordo com o que estava previsto em um protocolo³³ que define quais medicamentos para demência são gratuitos e para quem. Recentemente, a versão do adesivo foi inserida no protocolo³⁴, mas, ela continua disponível somente para pessoas com diagnóstico de provável³⁵ Alzheimer puro, sem componente vascular. Luana ficou muito irritada ao saber disso.

Luana não acreditava muito na abordagem dos medicamentos, como me confidenciou fora do consultório em outro momento. Julgava que um investimento em alimentação, exercícios e cuidados especializados poderia melhorar muito mais a qualidade de vida dos pais e fazer com que eles piorassem de forma mais vagarosa. Alguns médicos do CMI estão de acordo com essa abordagem, assim como alguns autores reconhecidos da área (Kitwood, 1997). Luana faz uma série de investimentos nesse sentido, especialmente depois que soube, a partir do vídeo que resume o conteúdo de um livro escrito por uma cuidadora, que algumas dietas – como aquelas ricas em óleo de coco – poderiam ter muito sucesso, inclusive melhorando a atenção e raciocínio³⁶. Andréia comentou que achava que essa mudança na dieta não faria diferença no quadro de Alzheimer e que mudar demais a alimentação poderia gerar estresse para os pais. Luana discordava, mas não falou isso em consultório.

D. Juliana, ao passo que reclamava que estava esquecida e isso era sofrido e que queria um remédio que fizesse isso passar, por repetidas vezes escondia alguns dos remédios entre os dedos e não os tomava, demandando uma atenção e controle de Carla, que, aliás, havia sido contratada para o cuidado de Maurício e olhava Juliana com menos atenção. Luana tentava, e conseguia, uma atenção extra de Carla para Juliana também, mas com limites.

Juliana, quando a palavra *lhe* era direcionada, dizia que não tinha nada de errado com ela, estava só esquecida, não era a mesma coisa que acontecia com o marido, ele tinha Alzheimer, ele estava doente, não ela. Disse que era muito sofrido estar esquecida, mas que todas as amigas dela

³³ <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-doenca-de-alzheimer-livro-2013.pdf>

³⁴ <http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2016/09/sus-passa-oferecer-medicamento-em-forma-de-adesivo-para-alzheimer.html>

³⁵ Em minha dissertação, descrevo com detalhes o processo de feitura do diagnóstico e os motivos pelos quais ele é sempre “provável”. O diagnóstico de Alzheimer funciona por exclusão de outras alternativas, é clínico, pois nenhum exame pode dar certeza “física” da doença de Alzheimer, a não ser uma autópsia do cérebro, o que, obviamente, não é um procedimento recomendado em vida (Engel, 2013).

³⁶ Ver: <http://primalbrasil.com.br/curando-o-mal-de-alzheimer-com-oleo-de-coco/>



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

também estavam, que isso era normal. Reclamava muito, ainda, que não podia sair de casa sozinha, que Luana não a deixava; pedia, durante a consulta, que Luana a deixasse sair. Luana insistia que não podia fazer isso. Andréia entreviu e disse que idosos não podiam sair sozinhos na rua, que isso era por cuidado, que se Luana deixasse Juliana sair só, ela a denunciaria para a polícia por negligência (o que, de fato, pode ser feito, não por Juliana ser idosa, mas por ter uma doença que a categoriza como dependente). Luana gostou dessa fala, se acoplou a ela. Juliana não gostou, disse que as amigas dela saíam sós e que nunca tinha visto isso de idoso não poder sair sozinho. Não havia nada de errado com ela, repetia. Ninguém disse a ela, naquele dia, que ela tinha Alzheimer, Luana contou que isso já foi comunicado em outros momentos.

Luana reclamou um pouco da dificuldade com a mãe, das brigas delas duas, de como algumas indicações de cuidado do centro impulsionavam alguns conflitos: como recolher todos os tapetes da casa que Juliana bordou sozinha e durante anos, tendo em vista a segurança dos pais, prevenindo-se para que não caíssem – isso fez com que Juliana ficasse com raiva da filha por um ano inteiro. Na consulta, ao ouvir dos tapetes, Juliana disse que os queria de volta. Mas Luana, orientada pelo CMI e com medo das quedas, ainda mais porque a mãe tem ossos frágeis, não tinha coragem de devolvê-los. Depois ela me contou que isso doeu para ela também, porque sabia o quanto esses tapetes eram importantes para a mãe. Assim como sabia que não deixar a mãe sair sozinha causava muito sofrimento. Durante os anos de casada, Juliana não teve liberdade de ir e vir, conviveu com um marido ciumento. Por um breve período, um pouco depois do início turbulento da doença de Mauricio, ela se sentiu livre, saía mais, cuidava das finanças, tinha autonomia.

Luana me contou que Juliana, mesmo vendo esses lados positivos da doença do marido, ficou muito sobrecarregada e triste com o cuidado cotidiano e com a perda de um marido. Juliana também disse isso, em um intervalo da consulta, puxei assunto com ela e falávamos de várias coisas, ela sentou do meu lado, atrás de Maurício, o abraçou e me disse baixinho: “ele está bonzinho agora, me chama de mãe, nem me tem como esposa, nem ciúmes ele tem mais. Agora os moços podem chegar perto e ele não faz nada. É muito sofrido, tadinho”. Eu falei um pouco sobre os flertes e depois disse a ela que achava que Maurício não parecia estar sofrendo. Disse isso porque Maurício passou o tempo todo cantarolando e Carla havia comentado que ele passa os dias assim. Juliana concordou, disse que agora ele não sofria mesmo não. Mas depois percebi meu lapso de atenção, ela não disse que ele sofria, disse que era sofrido.



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

Também no intervalo, Carla contou que gostava demais de Maurício, ele era muito tranquilo, ela se sentia bem na companhia dele e iria sentir falta se por ventura trocasse de emprego. Mas que, ao mesmo tempo, algo a incomodava nesse trabalho: deixou a mãe em Minas Gerais com as irmãs, precisando de cuidados. No lugar de estar lá, estava aqui. Ela se propôs a cuidar da mãe desde que se mudasse para Brasília, onde tinha como sustentar esse cuidado, mas não poderia ir morar com a mãe em Minas. Só que a mãe não quis deixar a cidade e todos os seus conhecidos e familiares. Carla disse que sabia que a mãe estava bem atendida, mas que, ao mesmo tempo, achava difícil de lidar afetivamente com o fato de se dedicar tanto ao cuidado de alguém sabendo que sua mãe precisava de cuidados também.

Depois desse intervalo, os médicos chefes, dois nesse dia, entraram para validar e decidir condutas junto com a residente. Andréia falou das discordâncias entre mãe e filha, chamando-as de problemas de comportamento de Juliana, que aconteciam porque ela não aceitava a doença e o cuidado indicado. Os três discutiram se isso configurava sintomas de humor ou comportamento associados à demência. Decidiram que não era humor e que, de todo modo, Juliana já tomava anti-depressivo. Pensaram que, se as queixas de comportamento pudessem ser categorizadas como irritabilidade, e se isso estava mesmo perturbando a dinâmica familiar e o bom exercício do cuidado, poderiam receitar a quetiapina. O que foi feito. Luana ouviu o nome do remédio, a explicação de que ele servia para diminuir essa irritação da mãe e melhorar o convívio, mas que haveria um período de adaptação: nas primeiras semanas Juliana ficaria um pouco aérea, parecendo dopada, mas que com o tempo se adaptaria; de toda forma, na próxima consulta conversariam se ele foi bom ou ruim. Quando Andréia saiu para fazer a receita, Luana me perguntou se a quetiapina era um antipsicótico, eu disse que sim, ela ficou com o corpo um pouco tenso. Depois de um mês, Luana pediu uma conversa com as médicas, disse que a mãe não se adaptou bem ao medicamento, ficava muito tonta e apática, não soube qual médica a atendeu, mas decidiram em conjunto tirar essa medicação e tentar auxiliar Luana nos conflitos com a mãe e com o cuidado de outra forma.

Só para tomar como partida esse intenso dia, dá para ver em quais medidas muita coisa é agenciada no cuidado de alguém diagnosticado com Alzheimer, além das atividades de todo dia (e com as atividades de todo o dia). Muito sobre a forma de cuidar e do que se cuida também. Insisto em falar do diagnóstico, porque o nome e a categoria abrem um mundo de narrativas, a maior parte delas situadas dentro da biomedicina, mas em níveis muito distintos. Com rápidas pesquisas, caso se



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

tenha acesso à internet e algum letramento da cosmologia biomédica, é possível ler sobre novas pesquisas que falam de tratamentos e possíveis reversões do quadro, também de tentativas de cuidadoras, de compartilhamento de experiências, de abordagens não clássicas, alternativas de cuidado dentro e fora da biomedicina. É possível pesquisar sobre o potencial ou não dos remédios, os quais não são completamente acreditados nem por todos os médicos que trabalham com isso. Um deles, que entrevistei, disse que só funcionam em 50% dos casos de Alzheimer e 30% de demências outras e que nem sempre eles compensam, inclusive em termos financeiros. Isso os anticolinesterásicos, porque a memantina ainda parece menos efetiva e, inclusive, seria, na opinião desse médico, exagero terapêutico receitar os dois. Mas que, por vezes, os familiares mesmo assim pediam receitas. Em sua opinião, esses remédios acalmavam ânimos, tanto no sentimento de que a pessoa está recebendo algum tratamento médico, como porque são remédios neuroativos e que não raras vezes possuíam ações inesperadas, como a melhoraria do humor e do comportamento. Acompanhei algumas consultas nas quais cuidadoras afirmaram que tanto memantina como algum dos anticolinesterásicos tinha sido bom porque melhorou humor, comportamento, vontade de fazer as coisas. Já outras nas quais o remédio piorou essas mesmas coisas. Médicos, cuidadoras e diagnosticados com Alzheimer experimentam e participam da dosagem dos medicamentos.

São muitas narrativas, são muitas aderências, são muitas as experiências orgânicas, assim como as cristalizações de historicidades. Esse caso que relatei envolve toda uma engenharia de substâncias, dinheiro, contratação de mulheres para auxiliar uma filha a cuidar. Essa filha tem dois irmãos homens, mas compartilhar o cuidado com eles não aparece no universo de possíveis. É uma narrativa de pessoas brancas de classe alta vivendo o cuidado com o Alzheimer em um centro urbano brasileiro, completamente diferente de outras experiências. Essa maquinaria do cuidado, do “bom cuidado”, da busca de qualidade de vida, não é acessível para a maior parte das famílias brasileiras, assim como reforça divisões de cuidado desiguais entre mulheres e homens de diferentes classes e raças. Determinadas famílias e pessoas dentro dessas famílias tem a possibilidade de serem mais cuidadas que outras.

Não é possível falar desses mundos de cuidado sem falar dessas outras localizações. Muitos desejos disputam o cuidado, sejam eles de substâncias endógenas, exógenas, da sua mistura, das prescrições, da disponibilidade dessas substâncias no SUS, do tipo de diagnóstico, do tipo de divisão de tempos e tarefas, da possibilidade de contratar o tempo de empregadas domésticas e cuidadoras,



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

das vontades de tomar medicamento, das resistências em fazê-lo, de outras abordagens possíveis do cuidado. A busca pelo acompanhamento biomédico anda em conjunto também com a desconfiança das dicas padrão do “bom cuidado” e do refazimento de alternativas de acolhimento do ponto de outras perspectivas do que vem a ser esquecimentos, sofrimento, humor e comportamento adequado ou inadequado, assim como higiene, afeto e vida.

Quando sinto uma necessidade, que tem sido difícil de objetivar em texto, de falar em outras organicidades e corpos no viver com Alzheimer, acho que estou falando, além das fraturas do que se vê nas disputas narradas, de uma relação que se dá visceralmente, nas dinâmicas entre forma e substância fazendo corpos. Pegando de empréstimo as narrativas sobre o sistema imunológico acessadas por Haraway (1991a), tratando-se de um mecanismo de conexões e fazimento contínuo de corpos, a porosidade do corpo aos seus usos partilhados delinea existências, humores e químicas; assim como o fluxo de substâncias exógenas que viram endógenas em diálogo com reconfigurações orgânicas, geram organismo, ou melhor, modos particulares de vida e formas de experimentar a morte.

Não me importa aqui discutir mudanças nas fronteiras entre humanos/não humanos, o que quero dizer é que existem pessoas, habitando também esse mundo, que se fazem de conexões de neurônios e substâncias particulares e há vida, entendimentos e comunicações moduladas em práticas de cuidado, assim como estabelecimentos de hierarquias e regimes de controle e dominação do outro. O cuidado, envolvendo atividades e manejo de medicamentos, pode se configurar pretendendo re-adaptar vidas à estilos adequados, normais, ou ainda do minimante aceitável em termos do desvio desse normal; ou poderia, e já o faz, investir em modos de compreender e acolher sofrimentos e em abertura para formas de vida e morte. O cuidado pode multiplicar, assim como reduzir condições de possibilidade de existência e morte, é isso que quero dizer. Se cuidado faz corpo, isso é mais complicado e envolve mais dimensões além daquelas discutidas na seção anterior. Cuidado, inclusive, pode, por meio dessas mesmas práticas diárias, reduzir certas possibilidades de existência em favor de outras, chamadas de mais adequadas. Pode envolver muitas disputas sobre o que é adequado ou não, disputas essas não igualitárias entre as partes; e pode, ainda, produzir e reproduzir configurações hierárquicas de trabalho e tempo a partir de experiências vinculadas a gênero, classe e raça.

Considerações finais

Gostaria de testar o que acontece se olharmos para os que vivem com Alzheimer em busca das conexões que mergulham em seus próprios universos de experiência, dando relevo a potencialidades de desvio, falando também por isso e com isso sobre os processos de normalização e higienização e seus múltiplos agenciamentos.

Haraway (2015) chama de “fazer parentes” o exercício de fazer dos “outros” – aqueles categorizados assim pelo regime de normatividade que seja – “outros significantes”. Trata-se de um modo de atentar para as conexões e refazê-las, ampliando as possibilidades de fazer pessoas, modulando as conexões para que elas abram espaços para compósitos comprometidos com relações significantes. Ou seja, tratar esses “outros”, doentes de Alzheimer, como gente/pessoa, fazer esforços e adquirir habilidades para interagir e compreender seus desejos, corpos e engajamentos. Assume que essa proposta parece envolver um sujeito racional com as suas escolhas, ou mesmo um fluxo de escolhas racionais nas articulações e compósitos, e isso seria muito limitado. Seu projeto, contudo, é de se apropriar, ao menos tentar, dos processos inconscientes e das solidariedades em operação, as quais não se dão por simples escolha. Esse *se apropriar* envolve reconhecer e assim potencializar os posicionamentos para fortalecer conexões de parentela (Haraway, 2010).

Quero pensar junto com essas solidariedades em operação para me engajar do projeto de fazer parentes. Não se trata de fortalecer relações familiares, genealógicas, mas fazer pessoas nos espaços e interações. Cuidar diariamente ou formular potencialidades de cuidado gera conexões, conscientes e inconscientes, que tornam esse exercício quase inescapável, mas, mesmo assim, a vontade de controle e normalização, junto com o sofrimento associado a perder um marido, uma mãe, um pai e estabelecer, com corpos que significavam outra coisa, relações de parentalidades em novos termos, não é uma coisa fácil: é uma prática posicionada.

No mundo narrativo do Alzheimer, do que é viver bem, do que significa morte, sujeito, vida digna, é contraditório e cheio de sofrimento ter alguém diagnosticado com Alzheimer. Investir em adequações de memória e comportamento, ansiar pela descoberta de uma cura, não saber que tipo de vida é essa e se existem mesmo pessoas... São sofrimentos muito vívidos, geram engajamentos terapêuticos e investimento em pesquisa e medicamentos; lidam com esperança e, em muitos casos, são as únicas alternativas possíveis para diminuir as dores e isolamentos do processo. Esse, como



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

outros textos, busca, para além de promessas de cura futura de experiências já certas, olhar e inventar possibilidades de existência.

Mas é um texto *sobre*. Tenho dúvidas do quanto texto pode ser carne, pelo menos produzido em certos co-textos. Por isso, talvez, esse final vai para um rumo bem pouco acolhedor com o leitor, em termos de fechar ou, de fato, fazer uma costura coerente de ideias. Alinhavei pontos, costurei pouco. Desculpa. O texto termina com um reposicionamento epistemológico e com uma esperança de engajamento na produção de mais mundos.

No final do ano passado, minha mãe me mandou uma mensagem dizendo que estava indo visitar a minha vó na instituição em que ela está morando. Há mais ou menos dois anos, diagnosticaram-na com Alzheimer, já dentro da instituição. Minha vó teve uma vida cheia de desvios da “saudável cognição”, desde epilepsias, até ansiedades, depressões, delírios. Também viveu com os desafios de ser cuidadora do esposo que sofreu três AVCs e passou 15 anos com todo o lado direito do corpo paralisado e com uma fala que se perdeu e foi se refazendo de um modo particular.

A vida em família para minha mãe foi atravessada por muitos dilemas, de relacionamento, financeiros e de saúde. A relação dela, segunda filha mais nova entre seis, com minha vó, nunca foi das mais próximas ou tranquilas, em consequência a minha e de meu irmão também não. Minha vó ter ido morar em uma instituição deixou minha mãe muito triste, mas foi o arranjo que todos os irmãos conseguiram montar.

Na mensagem de minha mãe, ela dizia que estava apreensiva, porque é sempre muito sofrimento encontrar com a minha vó lá naquele lugar e também porque minha vó não se lembra mais dela ou de nada, fica aérea, quase não está mais lá. De toda forma precisava vê-la. Eu escrevi que tinha voltado do hospital a pouco, que estava de novo pesquisando Alzheimer, e que das coisas que vi e ouvi até agora, achava que era já muito afeto estar lá, quem sabe ajudaria tentar não reencontrar a mãe como era antes, ou enquanto mãe, fazendo o esforço de não sofrer com a falta de memória dela e com a expectativa (frustrada) de manter uma conversa nos termos do passado; mas tentar se conectar com ela naquele dia, investir nessa conexão, sugeri que minha vó não precisava lembrar quem foi para sentir carinho. Minha mãe respondeu que eu entendia das coisas porque estudava, ela só sentia e sofria. Achei que minha fala tinha sido ruim, que no fim falar sobre Alzheimer do ponto de vista de quem pesquisa não era o mesmo de partilhar sofrimento, pelo menos não aquele da minha vó e da minha mãe.



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

Quando nos encontramos nas férias, minha mãe falou do encontro com minha vó. Disse que foi difícil, era um asilo, havia pessoas que gritavam e se contorciam nos espaços comuns, ela estava muito agitada, não reconheceu minha mãe e a irmã. Depois de um momento de muita agonia, minha mãe disse que num lapso lembrou-se do que eu falei, pegou no rosto da minha vó com as duas mãos – imagino o toque leve das mãos magras, fininhas – e disse: “o que é que você tem?” Minha vó, que nunca gostou muito de que lhe encostassem, disse: “só você mesmo!” Depois explicou que não gostava de ficar nos espaços comuns, lhe agoniavam os gritos. Queria voltar pro quarto, ou sair pro jardim, se irritava de ser obrigada a ficar onde não queria e ninguém perguntava para ela onde ela queria ficar.

Se o que eu disse em uma mensagem de *WhatsApp* serviu para estabelecer alguma conexão, foi depois de uma resistência muito justa da minha mãe ao que eu falava: você, que estuda, me dá conselhos, eu estou aqui, eu vivo isso, eu sofro. Poderia dizer que vivemos juntas, ou que fazer a pesquisa tem me feito fazer parentes com pessoas que se conectam com a experiência da minha vó, mas isso seria raso, injusto até. Não partilho da vida com o Alzheimer da minha vó e, também, não cuida. Não é no meu corpo que essas coisas têm sido gestadas, porque não sou eu que, todos os dias, realizo o cuidado e nem sou eu que visito os espaços dessa vida e do cuidado dela, esse sofrimento não flui em mim.

Quando minha mãe me provoca sobre a diferença epistemológica entre saber-estudar e sentir o Alzheimer, ela também me faz pensar sobre o potencial do saber nascido da prática do cuidado. Mover-se para fazer pessoas de sujeitos envelhecidos, com esquecimentos e dilemas relacionados à “boa cognição” exige um tipo de engajamento do corpo. O cuidado e cuidar fazem saber pelo corpo e, nas modulações desses saberes que multiplicam formas de vida e morte, cuidado é uma metodologia de posicionamento. Não posso, e nem é minha pretensão, dizer que o exercício de cuidado seja, necessariamente, multiplicador. Pelo contrário, as metáforas dizem muito: o grilo falante e o boneco de pano; a quetiapina³⁷ também diz demais. As divisões de tempo, trabalho, também. Mas, ele quase sempre é *também* multiplicador. Ou cuidar abre potência de multiplicar.

Como texto pode colar e multiplicar carnes e engajamentos práticos no cuidado? Como cuidado pode multiplicar mundos? Como multiplicar corpos/substâncias/arquiteturas que cuidam?

³⁷ Antipsicótico receitado para D. Juliana (p. 16).



VI Reunião de Antropologia da Ciência e da Tecnologia

Instituto de Estudos Brasileiros, USP - 16 a 19 de maio de 2017

Não acho que essas sejam perguntas a serem respondidas, mas modulações posicionadas de questões e diálogos a serem tentados. Os quais, pretendo ainda seguir.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995 [1943].

ENGEL, Cíntia. 2013. **Doença de Alzheimer e cuidado familiar**. Dissertação de mestrado. Universidade de Brasília.

HARAWAY, Donna. Las promesas de los monstruos: Uma política regeneradora para otros inapropiados/bies. In: **Política y Sociedad**, (30), 1999.

HARAWAY, Donna. A Cyborg Manifesto: Science, Technology, and Socialist-Feminism in the Late Twentieth Century. In: **Simians, Cyborgs, and Women: the reinvention of nature**. New York: Routledge, 1991b.

HARAWAY, Donna. Anthropocene, Capitalocene, Plantationocene, Chthulucene: Making Kin. In: **Environmental Humanities** (6), 2015.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. In: **Cadernos Pagu** (5), 1995.

HARAWAY, Donna. Se nós nunca fomos humanos, o que fazer? In: **Ponto Urbe**, (6), 2010.

HARAWAY, Donna. The Biopolitics of postmodern Bodies: constitutions of Self in Immune System Discourse. In: **Simians, Cyborgs, and Women: the reinvention of nature**. New York: Routledge, 1991a.

INGOLD, Tim. Anthropology comes to live. In: **Being Alive: essays on movement, knowledge and description**. London: Routledge, 2011.

INGOLD, Tim. Culture, nature, environment: steps to an ecology of life. In: **The perception of the environment**. London: Routledge, 2000.

KITWOOD, Tom. **Dementia reconsidered: the person comes first**. Buckingham: Open University Press, 1997.