



GT52: Memória e reconstrução de mundos: práticas etnográficas frente às situações limite

As vastas ruínas da memória: pessoa, self e interioridade frente ao Alzheimer¹

*João Balieiro Bardy
PPGSA-IFCS
12201125*

O que define a categoria de pessoa? Há na antropologia uma longa tradição sobre investigações da categoria de pessoa. Impossível não passarmos pelo clássico ensaio sobre a categoria de Eu e de pessoa em Mauss (2003a). Mas no contexto da modernidade distintos saberes buscaram delimitar isso que entendemos como pessoa. Noções como o sujeito psicanalítico ou o indivíduo da economia e das teorias do ‘rational choice’ também entram nesse debate e, no limite, podemos ver como estes discursos acabaram por vazar de suas áreas e influenciar como as pessoas se entendem e como é moldada a categoria (ROSE, DUARTE). A teoria antropológica tem uma longa tradição reflexiva sobre as contingências culturais, epistemológicas e ontológicas que formam e informam como nós nos entendemos. Não obstante, o ethos da disciplina antropológica, especialmente após os anos 60 (ORTNER, 2011), busca modos de interpelar categorias analíticas fundamentais do seu próprio pensamento. Trata-se de formas de desestabilizar categorias, prolongar os debates que as constituíram, mas do que se apropriar delas para construir verdades.

Os distintos campos da antropologia foram bem-sucedidos em demonstrar como a noção moderna e ocidental de pessoa, arraigada na ideologia do individualismo (DUMONT), não é unívoca e muito menos é adequada, quando se trata de pensar alteridades radicais (STRATHERN, ROSALDO, DUMONT). A ideia de que há uma verdade interior a cada

¹ Prezados, Felipe e Carolina. Antes de mais nada gostaria de agradecer a oportunidade de discutir este trabalho com vocês. Infelizmente, por conta da carga de trabalho, não consegui produzir a revisão que gostaria no texto e também senti falta de aprofundamento em alguns debates - especialmente sobre corpo na segunda seção do artigo. Apesar de ter tido dificuldade em me alinhar com o resumo do GT, espero que a leitura seja interessante e agradável. Penso que apesar desta fuga temática o trabalho apresenta questões que podem ser dialogadas com o trabalho de vocês - especialmente no caso de Felipe a partir de seu interesse pela trajetória da Nise. Enfim, trata-se de um trabalho não acabado. Então gostaria muito de ouvir possíveis sugestões e críticas de vocês, que definitivamente serão incorporadas em uma versão futura, que espero publicar. É um prazer imenso compor o GT que vocês organizaram com tanto carinho. Obrigado pelo espaço e pelo diálogo.

sujeito, capaz de ser desvelada a partir do discurso de si, do auto-relato que leva à descoberta dos desejos, pode ser entendida como uma forma particular de entender a pessoa. É uma tradição do pensamento que possui genealogia, história e disputas. Trata-se de um feito, mais do que um fato.

Contudo, o objetivo deste texto não é mera crítica da noção de pessoa como foi concebida ao longo da história moderna. O que gostaria de fazer aqui é tensionar esta concepção e indagar sobre suas fronteiras.

Verdade, vontade e interioridade. Eis os três elementos fundamentais da categoria de pessoa moderna e que conjuntamente sustentam a imagem do *self* como ela tem sido entendida na modernidade. Mas o que acontece quando uma destas dimensões parece se romper? Como as duas outras se articulam? Qual a possibilidade de sustentação de um *self* diante deste processo de esfacelamento? Minha vontade de me aprofundar nestas questões se deu em grande medida por conta de dois eventos importantes que aconteceram na minha vida no momento da escrita deste texto. O primeiro se deu na esfera profissional, a partir de uma disciplina realizada no Programa de Pós Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional (PPGSA-MN). O segundo emergiu na esfera pessoal e familiar, a partir do processo de doença de minha avó, diagnosticada com a Doença de Alzheimer (DA) há 6 anos.

Durante estes 6 anos as memórias de Dona Cida progressivamente se perderam. Concomitante a essa perda houveram alterações no seu comportamento e personalidade. Com isso, frequentemente emergem dúvidas sobre a essência e a verdade que habita aquele corpo. Será que Dona Cida perdeu quem era? Ou talvez o afrouxamento de suas memórias e normas sociais que foram calcadas em seu psiquismo durante toda sua vida agora possibilita a ela se mostrar como realmente é? Sua condição de pessoa com DA pode erguer sobre si uma nova verdade? Ou apenas destrói a verdade antiga?

Espero me aprofundar nestas questões levantadas, sem muita pretensão de respondê-las, a partir de memórias da minha infância e adolescência que tenho com minha própria avó, entrevistas com duas de seus quatro filhos - minha mãe e minha madrinha - que são suas principais cuidadoras. Também tomei alguns eventos recentes de momentos que passei com ela nos quais fiz o esforço de produzir um olhar antropológico sobre nossos encontros.

Auto-etnografia e material de pesquisa

A auto-etnografia tem sido ponto de tensão e de debate já há algumas décadas no campo da antropologia (STRATHERN, FIORI, 2013; VERSIANI, 2002; TAKAKI, 2020).

Contudo, nesta sessão não é minha intenção entrar neste longo debate, mas antes pensar as particularidades que emergiram durante as entrevistas e a escrita deste texto; as preocupações que me orientaram e as “vantagens e desvantagens” de ter realizado esta pesquisa com minha mãe e minha madrinha.

A primeira e mais evidente delas era uma preocupação sobre a qualidade da conversa. Minha mãe conhece bem meu trabalho e possui certa familiaridade com meus interesses de pesquisa e minha prática profissional. Além disso, durante o processo de adoecimento de minha avó compartilhamos e fomos confidentes um do outro das dificuldades que este processo produziu em nossas vidas cotidianas. Já minha madrinha não possuía essa familiaridade. Quando indaguei sobre a possibilidade da entrevista ela prontamente se dispôs a conversar comigo, mas penso que o fez sob o pretexto de “ajudar seu sobrinho”, muito diferente das motivações que me motivaram a convidá-la: compreender como era pra ela este processo.

O convite a falar de si é sempre complicado e penso que poderia gerar duas situações com implicações muito distintas, especialmente quando a conversa é gravada. Além disso, falar de si tornou-se algo muito significativo na tradição cristã e conseqüentemente ocidental de como as pessoas se entendem (DUARTE; FOUCAULT). A princípio a conversa poderia se direcionar para uma espécie de espaço seguro, de escuta e testemunho das dificuldades do cuidado de minha avó. Encarei esta primeira possibilidade como a melhor das hipóteses. Apesar disso, penso que a presença do gravador poderia gerar uma espécie de auto-vigilância, de receio que o que foi dito ali “vaze” em fofocas familiares ou a partir da leitura deste próprio texto que pretendo publicar na íntegra em algum momento. Apesar da vigilância de si ser um dado antropológico interessante, ele pouco me ajuda a atingir os objetivos propostos por este trabalho.

Outra dificuldade é a impossibilidade de promover à elas a anonimidade, comum nos trabalhos antropológicos. Minha proximidade íntima com elas impede que eu as trate como meras interlocutoras de pesquisa neste texto pois possui implicações drásticas para como a produção dos dados foi feita.

Não obstante, a intimidade que compartilho com elas me possibilitou formular perguntas mais direcionadas e com maior sensibilidade. Saber com quem estamos falando é sempre fundamental no trabalho de entrevistas. Aposto também que a intimidade compartilhada entre eu e elas, que poderia limitar as informações, também poderia ser uma maneira de produzir um espaço de troca. Para além de meus interesses antropológicos eu

possuía e possuo ainda um genuíno interesse pelas experiências delas e por como elas têm lidado com este processo que muitas vezes é extremamente árduo.

Falar sobre sua mãe, para ambas, foi um processo também de olhar para si mesmas e produzir similaridades. Nem sempre a experiência de serem filhas que elas tiveram foi feliz. Reconhecer isto para seu filho/sobrinho foi profundamente doloroso em certos momentos, especialmente levando em consideração que, apesar da presença corpórea de minha avó neste mundo - corpo este que elas convivem cotidianamente - a possibilidade de síntese de questões afetivas complexas junto da pessoa que as co-produziu não era mais uma possibilidade.

Outra consequência da utilização da auto-etnografia como prática para este artigo foi a dificuldade de produzir estabilizações descritivas. Diferentemente de outros adoecimentos comuns a velhice não se trata aqui de um “estado”, mas sim de um fluxo. A doença de Alzheimer é progressiva e poucas vezes linear. Há dias bons e dias ruins. Dias de completa confusão e dias calmos - sendo o principal fator para estes dias de calma a capacidade de minha avó produzir inteligibilidade em suas falas e suas vontades. O fato de eu estar acompanhando este processo, mesmo que “de longe”, desde seu início fez com que diversas vezes minhas formulações me parecessem rasas, ou que os momentos de “eureca” em meu diário de campo não se sustentassem por mais de uma semana, devido a volatilidade de estados de humor e de cognição que minha avó apresentava.

Pensei em algum momento em realizar uma entrevista com minha própria avó, em um momento onde ela estivesse *menos confusa*². Contudo, surgia também o receio de que algumas perguntas pudessem desencadear sentimentos de desconforto ou de constrangimento que poderiam se traduzir em maior carga de trabalho para minha mãe e minha tia. Estes possíveis constrangimentos, somados à dificuldade de minha avó de sustentar um diálogo contínuo somaram-se para a decisão de produzir este artigo sem um relato em primeira pessoa de minha avó.

Não obstante, penso que a utilização de uma metodologia antropológica que reconhece o papel central do outro e da outridade na constituição de um *self* dá conta de produzir enquadramentos para essa interlocutora silenciosa - pelo menos neste texto. Podemos reconhecer uma importante corrente antropológica que enxerga a relação como fator fundamental para a definição de nossa interioridade. Somos produzidos na medida em que produzimos outros. Neste caso, penso ser possível desenhar não somente um

² Categorias êmicas grifadas em itálico. Os termos *menos confusa* e *mais confusa* eram uma medida comum para descrever os dias *bons* e *ruins* de cuidado entre as irmãs.

enquadramento da “pessoa social”, mas também da “pessoa íntima” de minha avó através dos relatos de suas principais companhias, que também são suas cuidadoras.

O trabalho de Michelle Rosaldo também entra como importante pedra de toque, especialmente quando levadas em consideração as idiossincrasias desta auto-etnografia. Uma conversa pautada na intimidade e familiaridade permitiu - e inclusive favoreceu - a possibilidade de um discurso pautado por cognições afetivas mais do que racionais. O enquadramento pautado na Antropologia das Emoções, combinado da noção de um *self* fragmentado/múltiplo como apresentado na seção anterior, nos ajuda a compreender como as emoções emergentes na relação com Dona Cida podem ser entendidos como parte constituinte da “verdade” de quem ela é, especialmente quando seu espaço de interioridade, suas memórias, não encontram-se mais disponíveis para ela.

Rosaldo coloca sob os holofotes que o pensamento humano não existe fora das nossas vidas afetivas e que o contraste entre razão e emoção é produto cultural do que podemos denominar frouxamente como Ocidente. O que diferenciaria o pensamento do afeto para a autora, não seria um problema de natureza, mas sim do sujeito. É o engajamento/envolvimento do ator que diferenciaria estes dois tipos de operação.

Trabalhadas as particularidades desta abordagem autoetnográfica aqui penso que se torna mais fácil marcar as contingências que guiaram a produção da objetividade sobre os dados produzidos nas entrevistas.

Categoria de pessoa em antropologia, pequena genealogia do conceito

É incontornável trabalhar aqui o artigo de Marcel Mauss sobre a categoria de pessoa (2003a). O encadeamento produzido neste texto que traça uma continuidade entre as noções gregas de *Eu* até a pessoa como fato psicológico, acompanhando os desenvolvimentos modernos e capitalistas que enfatizam o indivíduo como valor moral, permanece um ponto de partida fundamental para a análise de como esta categoria se constitui, assim como seus efeitos concretos, na contemporaneidade. Mesmo suas sucintas análises sobre a pessoa no contexto indiano e chinês, que podem parecer fora de lugar em nossa tradição, acabaram por ressoar em textos fundamentais da disciplina antropológica, especialmente no caso dos estudos de Louis Dumont sobre hierarquia no contexto indiano clássico (DUMONT, ----; ----). De toda forma, é em suas análises da pessoa jurídica, cristã e psicológica que podemos ver a centralidade que a categoria assume em nossos pressupostos epistemológicos, assim como observar uma continuidade sedimentar em como a categoria se desenvolveu no ocidente moderno. Parto destas três últimas como forma de guia para apresentar esta pequena

genealogia do conceito de pessoa na disciplina antropológica. Espero ao longo deste desenvolvimento produzir tensionamentos com o foco do presente artigo, ou seja, a pessoa com Alzheimer.

A noção de pessoa jurídica tal qual apresentada por Mauss têm sua gênese dentro da tradição romana, mas adquire progressivamente um valor moral, um “um sentido de ser consciente, independente, autônomo, livre, responsável”. A consciência moral introduz a consciência na concepção jurídica do direito.” (*op. cit.*, p. 390-391). Assim, para além de um “fato fundamental do direito” (*op. cit.*, p. 385) há algo que se produz neste contexto que funda uma ideia de “Eu”. A própria regulamentação sobre nomes que emerge no contexto romana e que é muito bem apresentada por Mauss exemplifica este processo.

No caso que aqui nos interessa podemos ver como, no processo de demência, progressivamente o doente passa por tornar-se “menos pessoa” nesta perspectiva. A perda das funções cognitivas do doente frequentemente geram problemas legais e jurídicos para os familiares. No Brasil a criação de jurisprudências para processos de interdição da pessoa com Alzheimer têm se apresentado como um problema recorrente, além de uma prática cada vez mais comum. Trata-se de um processo jurídico no qual a pessoa com DA é reconhecida como incapaz para gerenciar os atos de sua vida civil. Nestes casos, onde a interdição vai a cabo, é indicado um curador que assumirá a gestão dos interesses da pessoa com DA. A interdição não é um procedimento exclusivo para casos de pessoas com DA³, contudo marca a perda de certas aptidões legais que, fundamentais para a construção da dimensão jurídica da pessoa, comprometem a integridade epistemológica da pessoa com DA. Espero nas páginas seguintes me aprofundar mais sobre como uma mudança de nossos alicerces teóricos que sustentam a categoria de pessoa pode ajudar na contingência dessa perda de “pessoalidade” no que se refere a enquadramentos teórico-metodológicos.

Volto aqui ao que penso ser o ponto mais crucial do texto de Mauss e que posteriormente foi retomado por outros autores que se trata da continuidade entre a noção da pessoa cristã com a noção de pessoa moderna tal qual sedimentada na tradição ocidental que me aqui me apropriou. Essa continuidade também foi trabalhada por Michel Foucault e

³ De acordo com o artigo 1.767 do Código Civil Brasileiro, estão sujeitos a curatela:

I - aqueles que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para os atos da vida civil; (Vide Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

II - aqueles que, por outra causa duradoura, não puderem exprimir a sua vontade; (Vide Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

III - os deficientes mentais, os ébrios habituais e os viciados em tóxicos; (Vide Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

IV - os excepcionais sem completo desenvolvimento mental; (Vide Lei nº 13.146, de 2015) (Vigência)

Richard Sennet em seu texto sobre sexualidade e solidão (1981) e na bibliografia brasileira pelo artigo de Emerson Giumbelli e Luiz Fernando Dias Duarte "As concepções cristã e moderna da Pessoa: paradoxos de uma continuidade." de 1995. O texto das Confissões de Santo Agostinho (1980 [400 D.C]), primeiro texto escrito em primeira pessoa na tradição ocidental e o qual faço alusão no título deste trabalho, continua em leitura a reverberar com valores fundamentais da noção de pessoa moderna. O cultivo da interioridade pessoal no texto de Santo Agostinho remete a uma marca fundamental da pessoa cristã. A busca de si, em si e para si que ressoa um existencialismo agostiniano - o que fazemos no mundo? - busca respostas não em um divino exterior, mas interior. Agostinho coloca ênfase no livre-arbítrio que tensiona o divino.

Os trabalhos de Foucault e Sennet e sua retomada por Duarte e Giumbelli retomaram o trabalho de agostinho e irão apontar o estatuto epistemológico central que a sexualidade produzirá no tensionamento das três dimensões da pessoa cristã que apontei inicialmente: Verdade, vontade e interioridade. De acordo com a dupla brasileira na Roma antiga o sexo (ato sexual) se coloca como essencialmente relacional, social. Não há um estatuto fenomenológico distinto entre uma relação sexual e outras socialidades. Outro ponto importante no contexto romano apontado por eles é que a humanidade não era universal⁴. Ambos estes pontos sofrem mudanças abruptas no contexto cristão. A imagem do sacrifício de cristo universaliza e amplia a todos esta 'humanidade' na medida em que arrebatava os valores humanos de dentro do mundo para uma dimensão metafísica que sustentará a moralidade da pessoa cristã. "No cristianismo, a noção de uma alma individual e universal associada a um monoteísmo transcendente conduz a uma relativização inédita do mundo" (DUARTE, Giumbelli)

Em Santo Agostinho é o ato do pecado original que melhor exemplifica este processo, é um rompimento com o mundo natural que produz a culpa que nos amarraria a Deus pela eternidade. A vontade, constantemente mediada pela culpa, coloca a relação homem/Deus em primeiro plano e joga para o papel coadjuvante a relação homem/mundo. O sexo e a sexualidade aparecem, portanto, não mais como mero fenômeno social, mas como fator primordial e motivador desta culpa pela vontade que é o que media a relação da pessoa com sua verdade interior⁵. Enquanto na tradição romana a sexualidade é fisiológica-social, na tradição cristã ela passa a ser psicológica-individual. A busca por Deus - verdade -, passa

⁴ cidadania

⁵A partir desta discussão filosófica promovida em Santo Agostinho podemos traçar linhas que nos levam às bases para emergência da ideia de celibatismo e castidade dentro do catolicismo.

progressivamente a ser vinculada a uma busca de si - vontade - dentro de si - interioridade. E como poderíamos conhecer-nos a nós mesmos? Através da confissão.

O relatar a si mesmo é uma técnica da produção da pessoa que ganha novos contornos, apesar de manter sua centralidade, na modernidade. A emergência da psicanálise na virada do século XX vai consolidar uma interioridade laica que abre possibilidades para um novo projeto de verdade que complexifica o estatuto da vontade. Bebendo da tradição germânica romântica (DUARTE) do *Selbstbildung* a sexualidade passa a ser o critério da verdade íntima e individual e a interioridade passa a ser uma construção mais do que um dado. Também o processo civilizatório (ELIAS) e a ética protestante (WEBER) irão produzir importantes dobras que trazem de volta a relação homem/mundo como relação fundamental da pessoa, ao mesmo tempo em que mantém a tríade cristã de configuração da pessoa. Adentramos aqui o que Mauss chamou de A pessoa, ser psicológico.

No que tange a doença de Alzheimer encontramos aqui um novo entrave que poderia imbrincar uma perda de seu estatuto de pessoa. Feriani (2020) vê essa perda do estatuto de pessoa no processo da doença de Alzheimer especialmente quando confrontada com o saber biomédico e o que foi denominado como neuro-centralidade (AZIZE; ROSE). Como ela bem aponta, "Ao dissolver ou transformar o centro, a doença de Alzheimer abala essa noção. Como a pessoa assume uma forma diferente da que estamos acostumados a ver, ela parece não existir." (*Ibidem*. p.21). Contudo sugiro aqui que esta perda pode também ser associada a este processo anterior, da perda da capacidade de narrar a si mesmo, pelo menos de forma coesa e inteligível.

Apesar da perspectiva da pessoa como indivíduo, ou como sujeito - este também elaborado sob a ideologia do individualismo (DUMONT) - reforçada na psicanálise há também uma importante dobra que pressupõe também uma construção relacional de pessoa. A interioridade do indivíduo também perde sua característica monádica e é assumida por uma multiplicidade expressa na psicomaquia. O self passa a ser povoado por múltiplas tensões, por vezes contraditórias, que existem dentro da unidade do sujeito. Esse sujeito múltiplo, dotado de um self, uma interioridade, não completamente acessível (SALEM, 1992) acaba por perder sua característica monádica e abre portas para novas maneiras de entender a pessoa.

Podemos observar um desenvolvimento de certa antropologia e psicologia ao longo do século XX que irá se sustentar nesta dimensão relacional da construção de pessoa. Discutindo estes desenvolvimentos saímos do território maussiano - pelo menos no que se refere ao texto aqui abordado - e adentramos os desenvolvimentos mais recentes sobre a

categoria de pessoa e de eu. Traçar as múltiplas linhas que se desenvolveram a partir deste momento não é tarefa que cabe aqui, por ser demasiada extensa e múltipla. Contudo, dentro destes desenvolvimentos advindos de uma perspectiva relacional de constituição da pessoa duas dimensões tornam-se particularmente importantes para os propósitos deste trabalho: o corpo e as emoções.

No referente ao corpo Mauss (2003b) parece nos puxar de volta, contudo, é em outros trabalhos que podemos encontrar com maior peso o corpo como paradigma antropológico. O corpo constituiu-se assim como campo privilegiado no qual as emoções se realizam (REZENDE; COELHO, 2010; CSORDAS, ----; HALLOWELL, ----). Rosaldo (1984) sugeriu em seu clássico texto sobre os Ilongot que as emoções devem ser também entendidas como cognições, um pensamento corporificado - poderíamos dizer *embodied* utilizando da linguagem de Thomas Csordas. Assim, para a autora, *self* e emoções seriam instâncias intimamente relacionadas - a ponto de serem tributárias uma da outra - e culturalmente constituídas.

O campo de Rosaldo coloca sob os holofotes que o pensamento humano não existe fora das nossas vidas afetivas e que o contraste entre razão e emoção é produto cultural do que podemos denominar frouxamente como Ocidente. O que diferenciaria o pensamento do afeto para a autora, não seria um problema de natureza, mas sim do sujeito. É o engajamento/envolvimento do ator que diferenciaria estes dois tipos de operação.

As proposições de Rosaldo marcam uma ruptura fundamental entre o paradigma apresnetado até agora. A unidade do *self*, tão presente na tradição cristã e moderna desenvolvida anteriormente, torna-se instável. O *self*, pelo menos no caso dos Ilongot, é mutável e mais: o *self* subjetivo e interior tal qual entendido por nós não é uma realidade social ou cultural. A unidade do *self*, portanto, deve ser entendida como um construto cultural.

Desenvolvimentos mais recentes na antropologia contemporânea vêm pensando o *self*, o sujeito, o indivíduo cada vez mais como algo fragmentado. A ideia de *divíduo* apresentada por Strathern (----) é um bom exemplo disso. A percepção sociológica do sujeito na unidade do *self*, essa constante da natureza, por mais que culturalmente atravessada, começa a ser questionada a partir de novos desenvolvimentos das ciências humanas. *Self* torna-se cada vez mais uma composição e cada vez menos uma totalidade.

Feito este desenvolvimento parto para a análise do material etnográfico. Para os propósitos propostos a ênfase nas dimensões relacionais, afetivas e corporais de construção da categoria de pessoa tornam-se particularmente importantes. Como demonstro a seguir,

estas três dimensões colocam-se como potentes chaves analíticas para expandir os horizontes da categoria moderna de pessoa tal qual apresentada nesta sessão. Ademais, elas tornam-se particularmente centrais para enfatizar como, no processo de esquecimento decorrente da DA, podemos acompanhar as linhas de fugas delirantes para pensar novas fronteiras e possibilidades para a categoria de pessoa.

Dona Cida, entre contínuos e descontínuos

Minha avó hoje possui 83 anos. É a terceira filha de 8 irmãos, nascida na cidade de Franca, interior de São Paulo. Seu pai foi o primeiro dentista da cidade, o que lhe garantia um lugar de prestígio e consolidou a condição de pequena burguesia da família. Quando jovem foi para São Paulo, onde se formou em História pelo colégio Sedes Sapientiae, um colégio de freiras respeitado na capital. Se casou aos 23 anos com meu avô e teve quatro filhos, três meninas e um menino. Durante sua vida adulta abriu um comércio de roupas femininas em Franca-SP. A loja foi um pequeno empreendimento bem sucedido, fechando as portas após trinta e três anos de atividade e com as contas no verde, “sobrou até um dinheirinho pra cada irmã” disse minha mãe se referindo ao pequeno lucro que a queima do estoque da loja produziu.

Ao longo de sua vida adulta, minha avó também atuou como pessoa finlântropa na pequena cidade. Ajudou a construir uma creche para crianças em situação de vulnerabilidade - ou “carentes” como eram denominadas pela minha avó - na década de 1970. Teve oportunidade de viajar pela Europa durante as décadas de 1970 e 80 e foi seu pequeno comércio de roupas femininas que manteve dinheiro no caixa da família após meu avô deixar seu trabalho como engenheiro por conta de crises de pânico.

Era uma pessoa com uma presença imponente nos espaços familiares, mas não só. Não me lembro de encontrá-la nenhuma vez sem estar maquiada e utilizando algumas poucas jóias que sempre lhe acompanhavam. Muito rígida, Dona Cida não expressava carinho com facilidade, mas quando o fazia era com genuidade e em momentos de celebração coletiva - aniversários, formaturas, batismos e crismas. Lembro-me de ao fazer alguma bobagem quando criança e me deparar com ela por perto cobrir as orelhas por medo dos puxões que ela nos aplicava.

Tratava-se de uma mulher que valorizava profundamente certa independência emocional assim como um ethos ascético em relação ao trabalho e desprezava os “choramingos” e “gente mole”. Mesmo depois de se aposentar continuou a trabalhar

bordando e costurando panos de prato, jogos de mesa e itens infantis como pequenos aventais e mochilas para ganhar algum dinheiro que pudesse chamar de seu.

Progressivamente após seu diagnóstico minha avó perdeu funções cognitivas - primeiro memórias de curto prazo, depois as de médio e atualmente ela encontra dificuldades em formular frases e apresenta uma grave afasia, que a impede de nomear objetos e pessoas. Hoje ela encontra dificuldade em realizar tarefas cotidianas como se vestir ou descascar uma mexerica. Essa deterioração progressiva condiz com o desenvolvimento da doença tal qual apresentado nos manuais diagnósticos DSM V (----) e CID (----). Não obstante ela não apresentou quadros de irritabilidade e comportamento violento, ao menos por enquanto. Na entrevista com minha mãe, psicóloga de formação, ela indicou um quadro depressivo precedente à perda de memória, que condiz com o manual da associação americana de psiquiatria

No estágio leve do transtorno neurocognitivo, ou no nível mais leve de transtorno neurocognitivo maior, costuma ser encontrada depressão e/ou apatia. Com transtorno neurocognitivo maior moderadamente grave, características psicóticas, irritabilidade, agitação, agressividade e perambulação são comuns (p.612, DSMV)

O DSM V prevê dois tipos de cognição distintos no texto onde apresenta a doença de Alzheimer. O primeiro seria uma cognição lógica - ligada a capacidade de reter memórias e de aprendizado -, contudo, também apresentam uma cognição social - capacidade de dançar e tocar instrumentos são os dois exemplos apresentados no livro. Nenhuma destas duas cognições permaneceram intocadas no caso de minha avó. Sua capacidade de aprendizado, assim como suas habilidades manuais que exerceu durante toda sua vida - como a costura - se mantiveram. Contudo, proponho aqui que ela manteve uma cognição afetivo/emocional que inclusive se desenvolveu durante a progressão da doença.

Minha avó foi descrita pelas minhas interlocutoras como uma pessoa “fria” ou desatenta durante sua vida pré-Alzheimer, demonstrando pouca afeição, especialmente no âmbito familiar. Me relataram nas entrevistas, mas é tema recorrente em encontros familiares, sua postura dura e rígida, poucas demonstrações físicas de carinho como abraços ou beijos assim como uma vida social e matrimonial intensamente ativa que ocupava boa parte de sua vida e deixava pouco ou nenhum tempo para atuação como “mãe”. Apesar de muito alegre, era descrita como pouco carinhosa.

Durante a progressão de sua doença, contudo, ela passou a apresentar comportamento mais afetivo. Dona Cida abraça, beija e diz que ama cada vez mais. Também passou a demonstrar medo e se mostrar mais vulnerável, o que têm sido visto como um processo de “libertação” pelas irmãs. Essa progressivo esquecimento de si produziu uma narrativa de

diminuição de certa performance de “mulher forte” e revelamento de algo que ela possivelmente “sempre quis ser, mas não podia”. Paradoxalmente, neste processo de mudança as irmãs encontram uma certa continuidade na pessoa que ela sempre foi, uma verdade interior que somente com o processo de esquecimento pode se manifestar.

Como apresentado anteriormente, esse processo relacional entre mãe e filhas pode ser tomado como um processo psíquico fundamental na constituição da pessoa Dona Cida, paralelo a importância que a relação entre cuidadores e pessoa com Alzheimer possuem. A produção dessa narrativa de emergência de uma verdade mais real no processo de Alzheimer do que em momentos anteriores a doença apresenta-se como central na medida em que, de acordo com uma perspectiva pós-estruturalista, “discursive practices provide subject positions” (MOORE, p. 141, 1994). No caso do Alzheimer, em específico, julgo que a produção de narrativas de outros sobre a pessoa acometida pela doença tornam-se particularmente importantes, na medida em que as capacidades cognitivas-discursivas desta encontram-se severamente comprometidas.

Não somente as narrativas produzidas sobre ela, mas junto com ela tornam-se particularmente relevantes aqui. Durante as entrevistas ficou claro como estas duas dimensões discursivo-relacionais, ao mesmo tempo que co-constituem a pessoa que Dona Cida é - sua interioridade, vontade e desejo -, marcam duas dimensões distintas complementares de como ela é entendida como pessoa com DA; uma acionando a chave da continuidade (narrativas sobre) e outra da ruptura (narrativas com).

Ambos Vianna (2013) e Feriani (2020) apontam para como os discursos produzidos com pessoas em processo demencial dependem de uma habilidade de delirar, fantasiar, junto. Esse tipo de diálogo depende primordialmente de uma capacidade afetiva e de produção de alteridade e empatia. Apesar disso, ele marca fundamentalmente um processo contínuo de ruptura, de interrupção, na medida em que as interações não se sustentam por muito tempo. Pessoalmente, gosto destes encontros com minha avó. Nas últimas vezes que nos vimos acabei por inventar uma novas profissões para mim, tentando brincar com os limites do que para ela são possíveis. Banqueiro, bombeiro ou lenhador foram mais bem aceitos do que astronauta, que produziu em seu rosto uma sobrancelha arqueada e um pescoço que se contraí, indicando surpresa e um pouco de descrédito. “Você tá tentando me enganar né?” perguntou ela, já começando a rir. Me divirto com os diálogos que tentamos produzir juntos. Estas interações são muitas vezes pautadas por como nos comunicamos corporal e afetivamente. Trata-se de um jogo de imitar um ao outro, responder reações de carinho ou de nojo, por exemplo, com reciprocidade de sensação. Em uma das entrevistas que realizei essa

capacidade de dar sequência para os desejos e vontades dela passa também por inventar o que ela poderia dizer, como forma de “dar uma saída” para ela quando as palavras lhe faltam

Quando eu não descubro o que que é, não ta muito fácil, eu falo outra coisa. Ela fala assim “pega aquele negócio ali” eu sei que é o pijama. Agora se ela fala assim “então, o... o...” “Nossa mãe, o moço não veio de novo arrumar a geladeira”. Tendeu? “Não veio Sílvia”. Eu dou uam saída sabe? Pra ela também. Porque me aflige muito ver ela aflita também. Ela fica chateada quando ela quer falar alguma coisa e não consegue. Ai eu vou pulando por cima porque eu não quero que ela fique triste. Eu invento o que ela ta falando e ela confirma tudo (risos). (Entrevista 1)

Trata-se de um exercício no qual, conforme Vianna apontou, “O cuidador [...]delira e demência a si próprio na intenção de um diálogo simulado terapêutico com o doente. As empatias fluem por originalidade da rede costurada nesse diálogo e pela história diacrônica atual em comum entre cuidador e doente.” (VIANNA, p. 21, 2013). Nestes encontros torna-se evidente que Dona Cida já não é a mesma mulher *forte* e *durona* de antes, são nestes discursos narrativos feitos a dois ou mais que exigem um esforço de “delirar a si próprio”, que sinto que ela tem possibilidades de fuga do possível aprisionamento que a perda de sua memória e suas faculdades cognitivas poderiam provocar.

Apesar desse discurso do delírio que dar a sensação para nós da família de uma “nova” Dona Cida, confusa e dependente - o que produzia um imenso contraste com a figura independente e *forte* que ela apresentou durante boa parte de sua vida -, após o início da DA houveram momentos onde uma continuidade de sua pessoa anterior e presente era destacada. Para as duas filhas, o marcador dessa continuidade era a *alegria de viver* dela. Apesar disso, essa alegria operava em esferas distintas da vida de minha avó. Enquanto em momentos anteriores essa alegria se realizava em sua vida social e profissional, agora ela emergia em sua vida doméstica. Ambas as filhas se referiram a mãe de sua infância como uma mulher pouco disponível emocionalmente, apesar de muito ativa e *alegre*. O que me pareceu interessante notar é que esta “continuidade” não é estática, mas trata-se de uma continuidade de crescimento, de aprendizado e de libertação para poder exprimir esta alegria em contextos onde antes ela se mostrava fria, distante ou *durona*. Foi apartir do esquecimento da pessoa que ela deveria performar socialmente que ela pode desenvolver habilidades afetivo-emocionais de carinho e acolhimento para com suas filhas, marcando um aprendizado das cognições afetivas conforme apresentadas por Rosaldo (----). Nos trechos das entrevistas que apresento a seguir ilustram bem meu argumento.

Quem ela era pra você?

Eu tenho pouquíssimas memórias da minha infância. Eu não tenho muitas memórias eu com a mamãe. Sabe assim? Tudo que eu precisava resolver eu resolvia meio que

sozinha assim. Sabe? Tinha a coisa do Ballet, hora que ela via eu já tava pronta arrumada. E ela também não tinha muito tempo. O vestido da minha formatura que precisava fazer a barra eu fiz em casa sozinha por que ela falou que não podia ir lá, me ajudar. Então assim, mas uma relação gostosa de mais. Gostosa, mas,... como é que eu posso explicar? Eu não lembro muita coisa. Assim, eu tenho muita lembrança da gente rindo junto.

Se você fosse apresentar ela pra alguém que não conhece ela, como você a apresentaria?

Aí, um coração gigante. Sempre quis ajudar todo mundo. Fez a creche pra ajudar um monte de criança. Assim, como eu disse eu não lembro muito dela presente comigo, mas tenho certeza absoluta que tudo que eu precisei ela ajudou. Ela é uma pessoa de um coração enorme, muito feliz, muito alegre, muito determinada, é... ai, tudo de bom.

E a pessoa que ela é hoje, como você definiria?

Por incrível que pareça, gente, como Deus é bom pra gente, ela continua! Lelé da cuca, mas ela continua divertida, morre de rir, nossa! Fala umas coisas muito engraçadas. Aí, eu acho que ela no mundo dela ainda é ela. Eu acho que ainda é ela. É muito ela ainda. (entrevista 1)

Em cada momento da minha vida eu ia definir ela de uma forma. Hoje, essa entrevista é oje né? Eu definiria como uma pessoa... Que batalhou muito, que trabalhou muito, que se desdobrou pra ser a esposa que ela foi e a mãe que ela foi. Ela se sente muito cansada por conta disso hoje. Com o Alzheimer ela conseguiu tirar essas barreiras que ela tinha de poder ser ela mesmo, né? Então hoje ela é essa pessoa assim, cansada, mas muito alegre, muito carinhosa. Hoje ela é a mãe que eu sempre sonhei. Eu acho que ela tinha muitas, muitas armaduras, pra mostrar que ela era uma pessoa durona, que ela não tinha muito sentimento, que ela não era muito carinhosa, que ela não podia ficar cansada, que ela não podia ter dor, que ela não podia chorar.

Minha mãe foi muitas pessoas ao mesmo tempo. Agora eu acho que ela chegou finalmente no íntimo do ser dela. Ela sempre quis ser essa pessoa, mas ela nunca pôde. Essa pessoa doce, desarmada, carinhosa, chorona, que tem dor. Hoje ela fala “to com dor”. Ainda com um pouco de dificuldade, né? Mas ela ja consegue falar coisas, ela consegue chorar, ela consegue me abraçar, ela consegue me beijar. **Eu acho que ela, hoje, é mais ela.** Se durante a infância, o casamento, a vida adulta, ela pudesse se desnudar, de repente assim, ela ia aparecer essa mulher de hoje.

E o que que aconteceu pra gente poder falar de uma mulher de hoje e uma mudança do passado.

O alzheimer, total o alzheimer. Eu acho que o que mudou ela... a doença fez com que ela esquecesse. Eu acho que ela não se lembra mais como pessoa e agora ela é. Sabe? Ela não... Ela não lembra mais que ela tinha que ser dura, que ela tinha que ser dura, que ela tinha que aguentar as coisas. na minha opinião, por mais duro que seja essa doença ela tá vivendo num momento de maior paz interior de toda a vida dela. **Ela não está carregando o peso de ser uma pessoa sendo que ela é outra.** Eu vejo muita paz, muito alívio na minha mãe. Ela agradece tudo, toda hora, o dia inteiro. Essa alegria, essa paz dela, acabam encobrindo todas as dificuldades que a gente tem com ela, de vesti-la, de dar banho, de sair com ela pra passear, de explicar pra ela que tem que por máscara. (entrevista 2)

Novamente é através de seu corpo, como lócus primordial onde as emoções acontecem, que marca sua capacidade comunicativa, mas revela também que através destas cognições afetivas encontramos uma pessoa em desenvolvimento, que aprendeu novas habilidades afetivas a partir da perda de suas memórias. Conforme Feriani (2020), no contato com pessoas com DA podemos observar como, contrapondo o discurso biomédico que “

valoriza as perdas e os declínios”, há uma dimensão possível de “ganhos e rearranjos que a doença também pode trazer” (op. cit, p.21-22). Ainda citando a autora

Muitas pessoas em processo demencial afirmaram – seja em conversas comigo ou através de leituras de relatos autobiográficos – estar mais abertas emocionalmente e atentas a cenas que antes passavam despercebidas, como o vento soprando as folhas de uma árvore, as nuvens que mudam de formas, as crianças brincando na rua: outras temporalidade e percepção do mundo, até mesmo uma nova configuração neuronal – alguns notaram o cérebro mais imagético, ou seja, veem as palavras como imagens, numa espécie de “storyboard mental”, segundo a expressão de Kris. (*Ibidem*)

Conclusões

O caso apresentado aqui, apesar de localizado, me ajudou a imaginar outras configurações da noção de pessoa. Apesar de entender a trajetória de vida de minha avó como uma epistemologicamente localizada em uma tradição ocidental de pensamento, que valoriza a ideologia individualista, a narrativa de si e uma vida interna mnemônica o processo de alzheimer com o qual ela convive nos convida a imaginar outros tensionamentos sobre a categoria de pessoa. Essas formas de “pessoa” dissidentes, por mais que emergentes em processos de normalização e padronização epistemológica, nos ajudam a redesenhar os limites e fronteiras do que é central na definição de uma pessoa.

Imaginar uma continuidade fora da racionalidade e das memórias, mas vinculada aos afetos e emoções indicam novos caminhos a serem construídos no entendimento do que configura a verdade, a interioridade e a vontade que definiriam essa pessoa moderna com raízes cristãs. Andando de mãos dadas com essa problemática teórica, penso que emerge também a possibilidade de reconfiguração afetivo-política de como lidar com esses processos limites envolvendo corpos doentes e selves esquecidos. Citando mais uma vez o trabalho de Feriani, essa disputa político epistemológica encontra-se muito bem expressa por ela quando aponta que

Ao sacudir uma noção de pessoa que se pauta pelo cérebro – e o cérebro como local do pensamento –, a doença de Alzheimer, em algumas de suas linhas de fuga, reivindica outras maneiras de expressão, como o corpo, a vontade, o desejo, a recusa – “sinto, logo existo” como contranarrativa ou contramáxima. (FERIANI, p. 26, 2020)

Minha experiência com minha avó me fez perceber como os parâmetros e marcos epistemológicos que foram utilizados para construir a noção de pessoa - seja ela cristã, jurídica ou psicológica para nos utilizarmos do vocabulário maussiano - ocultam dimensões afetivas-corporais constitutivos de como o outro - seja ele qual for - é apreendido.

Bibliografia:

AGOSTINHO, Santo. 1980 [c. 400 AD]. Confissões; De magistro. São Paulo: Abril Cultural. [Livro I (1 a 3; 6 a 8); Livro IV (10); Livro X (8 a 11); Livro XIII (11)]

BUTLER, Judith. 2017 [1997]. "Sujeição, resistência e ressignificação. Entre Freud e Foucault". In: A vida psíquica do poder: teorias da sujeição. Belo Horizonte: Autêntica. pp. 89-112

DAS, Veena. 2008 [1996]. "Lenguaje y cuerpo: transacciones en la construcción del dolor". In: ORTEGA, F. (org.), Veena Das: Sujetos del dolor, agentes de dignidad. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. pp. 343-376

DUARTE, Luiz F. D. e GIUMBELLI, Emerson. 1995. "As concepções cristã e moderna da Pessoa: paradoxos de uma continuidade." Anuário Antropológico 93: 77-111.

ENGEL, Cíntia Liara. Antropologia das demências: uma revisão a partir da Doença de Alzheimer. **BIB-Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais**, n. 89, p. 1-22, 2019.

_____. Doença de Alzheimer: o cuidado como potencial partilha de sofrimento. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, v. 22, n. 3, 2017.

FERIANI, Daniela. Doença de Alzheimer e xamanismo: diálogos (im) possíveis. **Mana**, v. 26, 2020.

MAUSS, Marcel. 2003 [1938]. "Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de "eu". In: Mauss, M., Sociologia e antropologia. São Paulo: Cosacnaify. pp. 367-398.

MOORE, Henrietta. 2007. "A Genealogy of the Anthropological Subject". In: Moore, H., The Subject of Anthropology. Gender, Symbolism and Psychoanalysis. Cambridge: Polity Press. pp. 23-42.

ROSALDO, Michelle Z. 1984. "Toward an anthropology of self and feeling". In: Shweder, Richard A.; LeVine, Robert A., Culture theory. Essays on Mind, Self, and Emotion. Cambridge: Cambridge University Press. pp. 137-157.

SALEM, Tania (1992). "A despossessão subjetiva: dos paradoxos do individualismo". *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 18(7), 62-77.

VIANNA, Luciano von der Goltz. Fragmentos de pessoa e a vida em demência: etnografia dos processos demenciais em torno da doença de Alzheimer. 2013.

ROSALDO, Michelle Z. 1984. "Toward an anthropology of self and feeling". In: Shweder, Richard A.; LeVine, Robert A., Culture theory. Essays on Mind, Self, and Emotion. Cambridge: Cambridge University Press. pp. 137-157.

MAUSS, Marcel. "Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa, a de "eu"." Cosac Naify, 2003a.

MAUSS, Marcel. "As técnicas do corpo." Casac Naify, 2003b.

VERSIANI, Daniela Beccaccia. Autoetnografia: uma alternativa conceitual. **Letras de hoje**, v. 37, n. 4, 2002.

TAKAKI, Nara Hiroko. Por uma autoetnografia/autocrítica reflexiva. **Interletras**, v. 8, n. 31, p. 443-462, 2020.

ORTNER, Sherry B. Teoria na antropologia desde os anos 60. **Mana**, v. 17, p. 419-466, 2011.