

“Comme un légume?” - A experiência de Claude Couturier, portadora da Doença de Alzheimer

“Comme un légume?” – The experience of Claude Couturier, an Alzheimer’s patient

Jéssica de Sousa
Ida Kublikowski

RESUMO: O objetivo do presente estudo é compreender a vivência da Doença de Alzheimer (DA) a partir da perspectiva do portador. Para isso, utilizamos o diário publicado de Claude Couturier, portadora da DA, procurando compreender os significados atribuídos por ela ao quadro. Foi realizada uma análise textual qualitativa, o que apontou a riqueza da experiência de quem vive a DA. O relato de Claude evidencia a importância de estudarmos a DA também sob a ótica do portador.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer; envelhecimento.

ABSTRAT: *The objective of the present study is to comprehend the experience of Alzheimer’s Disease (AD) by the patient point of view. In order to accomplish that, we used the published diary of Claude Couturier, an Alzheimer’s patient, with the objective to understand the meanings ascribed by her to her experience as a patient of AD. A qualitative text analysis was done indicating the pertinence of the person who lives the AD experience. Claude’s record shows the relevance of studying the AD under the perspective of the patient.*

Keywords: *Alzheimer Disease; Aging.*

Introdução

A Doença de Alzheimer (DA) atinge preferencialmente pessoas com mais de 60 anos e é definida como uma doença neurodegenerativa, de origem ainda misteriosa e sem cura, que leva à morte progressiva dos neurônios, à perda crescente da memória e, posteriormente, de outras funções cognitivas, em um processo que compromete a execução das tarefas mais triviais do cotidiano. Segundo Pivetta (2008), a DA instala-se e se desenvolve de forma silenciosa, já que o surgimento das lesões precede em uma década os sintomas. A única forma segura de diagnóstico é a autópsia, que revela as alterações que são típicas à doença.

Ainda segundo o autor, o envelhecimento da população mundial, tendência também observada no Brasil, faz com que a doença seja atualmente vista como uma das prioridades da pesquisa médica. Estima-se que cerca de 15 milhões de pessoas sejam, hoje, acometidas pela DA (Sena & Gonçalves, 2008), o que representa quase 70% do conjunto das doenças demenciais que afetam a população geriátrica. Estudos apontam que o Brasil tem uma incidência de mais de um milhão de pessoas portadoras de DA (Arruda, Alvarez, & Gonçalves, 2008).

A pesquisa bibliográfica sobre o tema evidencia que são priorizadas questões referentes à qualidade de vida do cuidador, dos familiares, ou aos aspectos do diagnóstico e de informações sobre como preservar por mais tempo as funções afetadas por esta patologia. Até mesmo o material utilizado para diagnóstico da DA, como as escalas funcionais e os testes cognitivos IQ-CODE, B-ADL e índice de Katz (Abreu, Forlenza, & Barros, 2005), são aplicados no cuidador e não no portador. É interessante notar que, enquanto as necessidades e as dificuldades encontradas pela figura do cuidador são passíveis de atenção, os aspectos psicológicos da pessoa que vive sob o diagnóstico de Alzheimer acabam ficando num plano secundário. Isso talvez aconteça porque, comumente, os portadores da DA recebem esse diagnóstico quando os sinais da doença já estão num processo avançado, e tem já comprometida sua organização funcional, o que dificulta a expressão de seus sentimentos e sensações.

Assim, parece que a pessoa com a DA fica excluída de seu próprio campo e, neste contexto, o objetivo do presente estudo, é compreender a experiência da DA, sob a perspectiva de seu portador.

Cabe de início uma breve reflexão acerca dos significados culturais atribuídos ao processo de envelhecimento, antes de nos determos no tema específico da DA.

A velhice é um tema que tem ganhado uma atenção considerável nos últimos anos. O “Estatuto do Idoso”, de 2003, é um indicador desse movimento. O idoso ganha uma projeção maior na indústria e na mídia; torna-se uma espécie de “moda” em alguns setores: é comum encontrarmos assentos para idosos em bancos e farmácias, vagas de estacionamento exclusivas em supermercados e shoppings; termos como “terceira idade” ou “melhor idade” são usados com maior frequência; além disso, o público idoso transforma-se num novo mercado de consumo. Entretanto, essa atenção concedida à velhice não garante que de fato haja uma reflexão sobre o processo de envelhecimento.

Quando nos deparamos com a produção acadêmica a respeito do envelhecimento, vemos claramente o esforço de se entender e estudar a velhice para além dos paradigmas existentes. Mas, se por um lado, o tema ganha destaque e é colocado de forma positiva, por outro, ainda é foco de muitos preconceitos. Dessa forma, o lugar social da velhice se dá num espaço de ambiguidade.

Alguns autores denunciam a exacerbação do narcisismo na sociedade atual: nossa cultura não convive bem com faltas e imperfeições, muito menos com sua maior vertente – o envelhecimento. Desse modo, a velhice se torna o contraponto da modernidade e a identidade social do idoso fica contraposta à identidade do jovem (Mercadante, 1998). As qualidades apreciadas na cultura atual, como produtividade, força, memória, são aquelas presentes nos jovens e opostas àquelas atribuídas aos idosos.

Os papéis atribuídos ao idoso muitas vezes não fazem a articulação entre a vivência da velhice e a individualidade de quem a vive. A velhice é socialmente definida por uma categoria de ordem cronológica, pela idade. A idade cronológica, apesar de não definir as capacidades da pessoa singular, é uma produção social capaz de ocasionar mudanças concretas nas vidas dos indivíduos, uma vez que somos os produtos da cultura na qual estamos inseridos. Mas, além de produtos, também somos os seus produtores (Monteiro,

2000). Assim, sob uma perspectiva psicanalítica, não estamos restritos às identidades sociais, pois somos sujeitos do desejo guiados por uma ética individual.

Tanto Monteiro (2000), quanto Pacheco Filho (2002), apontam a necessidade de uma mudança de perspectiva a respeito da velhice, pois, além do aumento considerável da população idosa, ninguém escapa ao processo de envelhecimento. Portanto, é preciso construir um novo modo de pensar o envelhecimento, um modo que renove a memória ao reinterpretar o passado e que, simultaneamente, mantenha a esperança no futuro (Kublikowski, 2004). Trata-se, então, de desviar o olhar, nessa etapa da vida, dos declínios e perdas, para perceber oportunidades de mudanças positivas e de um funcionamento produtivo. Assim, o indivíduo, quando valorizado, consegue viver satisfatoriamente apesar de suas limitações.

A grande dificuldade em pensar e lidar com o processo de envelhecimento são as perdas e limitações advindas neste período da vida. Levando em consideração que a DA é um quadro que usualmente acomete o indivíduo idoso e que, além disso, inscreve na sua vida uma perda ainda maior – a progressiva falta do eu –, pensar a velhice combinada com a demência e com os processos de adoecimento se torna uma tarefa ainda mais árdua, que poucos se arriscam a executar.

Do ponto de vista da medicina, as demências senis e pré-senis podem ser consequência do desgaste natural do cérebro, combinado com fatores psicossociais. Alois Alzheimer, um neuropatologista alemão, observou que idosos com quadros demenciais apresentavam sinais de lesões cerebrais e, em 1907, descreveu as alterações neuropatológicas observadas, como grande quantidade de placas senis e alterações no corpo celular dos neurônios, na forma de enovelamentos neurofibrilares, evidenciando que a DA não era uma das consequências da senilidade, mas sim uma patologia.

Pesquisas realizadas no Brasil, conforme relatado por Pivetta (2008), evidenciam por outro lado que 40 pessoas com mais de 80 anos apresentavam lesões típicas da DA, sem no entanto, segundo relatos de familiares, apresentarem manifestações clínicas da demência, o que pode ter ocorrido, na visão dos pesquisadores, por alguma característica genética, ou determinantes comportamentais e ambientais no decorrer de suas vidas. Tais achados indicam que as alterações neurológicas, que são encontradas em portadores da DA,

também são observadas em idosos que não apresentam os sintomas clínicos da patologia, apesar dos indícios orgânicos.

Partindo de uma visão médica, a depressão e o comprometimento de algumas funções corticais como linguagem, habilidades visuais e espaciais, são consideradas consequências, sintomas da DA. A memória – capacidade de registrar, manter e evocar os fatos já ocorridos – seria uma das funções mais afetadas no quadro. Do ponto de vista psicanalítico, a memória tem um aspecto diferenciado: é uma organização de caráter afetivo, caráter esse não restrito ao envelhecimento e aos processos de adoecimento. O aparelho psíquico proposto pela psicanálise foi, em princípio, um aparelho da memória. Não por acaso, na mitologia grega, Mnemosina, a Memória, é a mãe das Musas, ou seja, de todas as artes, daquilo que dá forma e sentido à vida e a protege do nada e do esquecimento (Magris. 2008).

No início de sua obra, Freud ainda se mantém próximo à neurologia, na medida em que enfatiza os aspectos dinâmicos e anatômicos da memória, mas quando se depara com o conceito de realidade psíquica, sua ênfase não mais é o entendimento anatômico da memória e, sim, os mecanismos de deformação (como condensação e deslocamento) que levariam ao esquecimento. Então, *“o que conta em relação à vida psíquica, é antes a maneira como foi deformada a realidade vivida e pela qual ela continua eventualmente a ser ainda remanejada, anos após a ocorrência dos fatos.”* (Dejours, 1988: 48).

Segundo Goldfarb (2004) e Chevancé (2004), autores psicanalistas, em algumas situações gratificantes e satisfatórias, o doente de Alzheimer é capaz de recuperar a memória, já que tais situações podem proporcionar um afrouxamento das defesas e dar lugar para o esquecido aparecer. Para Chevancé (2004: 231), o devaneio seria um dos momentos que permitiriam a rememoração, *“as defesas usadas pelo sujeito, não seriam mais, nesse instante, eficientes”*. Assim, se a perda de memória estivesse unicamente relacionada com o funcionamento neurológico, decerto, seria irreversível.

Se nas ciências neuronais o esquecimento é evocado nas proximidades das disfunções das operações mnésicas, na fronteira incerta entre o normal e o patológico, a psicanálise torna-se o aliado mais confiável a favor da tese do inesquecível, já que Freud considera o passado indestrutível. (Ricoeur, 2007).

Alguns autores (Azevedo, 2003 & Chevancé, 2004) apontam a possibilidade de se considerar a demência e a DA como um desejo de esquecer, como uma espécie de “saída” para um vazio inominável trazido à tona pela velhice e pela proximidade do fim da vida. O desejo de esquecer atuaria a favor da negação da perda evocada pelo envelhecimento. A demência como um destino possível para o vazio seria uma estratégia para evitar o sofrimento por meio de uma reestruturação psíquica, que transformaria a relação com uma realidade percebida como insuportável.

Esses autores defendem a ideia de uma estratégia de fuga através da morte psíquica, alegando que o sujeito psíquico, quando confrontado com aquilo que não pode suportar, busca uma estratégia inconsciente para lidar com a situação vivida:

A partir deste momento o eu se considera como objeto abandonado, e quando se pensa abandonado por todos os poderes protetores se deixa morrer. Podemos pensar numa volta ao sentimento de desamparo. Porém, agora é o Eu que se abandona, abandona a libido que o investia, se desinveste, e com sua inércia deixa-se ficar nas mãos desta potência crítica que o habita, livrado a gozo inapelável da desesperança. Deixar-se morrer é isso. Sai da cena. (Azevedo, 2003)

O processo descrito pode ser uma forma de ler a experiência de portadores de DA, na medida em que estes são capazes, em certos momentos, de lembrar situações anteriormente esquecidas (Chevancé, 2004 & Goldfarb, 2004). Tal fato, associado com achados que indicam lesões orgânicas em pessoas com mais de 80 anos, não acompanhadas do quadro clínico da demência, desafia uma visão estritamente orgânica da doença, que aceita serem as perdas neuronais irreversíveis.

Essa possibilidade reafirmaria a hipótese da estratégia de morte psíquica como uma saída para o sujeito diante do insuportável. Essa posição, no entanto, é polêmica, pois institui ao portador um papel ativo, ainda que inconsciente, na manutenção de sua condição. A escolha psíquica seria “sair de cena” ou “deixar-se morrer”. Por outro lado, do ponto de vista deste trabalho, a questão da escolha precisa ser re-arranjada: “como escolho viver a condição em que me encontro? Alieno-me? Que estratégias busco para minha situação?. Seria a adoção do ‘desejo de esquecer’ a única possível diante das perdas vividas como insuportáveis?”.

Considerando toda a incerteza relacionada às origens e ao desenvolvimento do quadro, o objetivo do presente estudo é concentrar o foco na experiência vivida por um portador da DA. A análise da narrativa de Claude Couturier que, diagnosticada com DA aos 49 anos, começou a registrar suas experiências em um diário, permitiu compreender os significados atribuídos às mudanças geradas pela DA, sob a perspectiva da pessoa que as vivenciou.

É importante ressaltar que, independentemente de se considerar a DA como uma patologia exclusivamente orgânica, ou como a atuação do desejo de esquecer a favor da morte psíquica, isso pouco – ou nada – nos diz sobre o modo como cada indivíduo portador deste diagnóstico atribui significado e vive sua condição. A experiência vivida pode então nos oferecer pistas sobre tais questionamentos.

Método

Para atender a proposta de estudar o sujeito que vive a Doença de Alzheimer, utilizamos os relatos de Claude Couturier, que aos 49 anos foi diagnosticada como portadora da DA e passou a registrar seus pensamentos, o aparecimento dos sintomas, e seu cotidiano num diário, de 1991 a 2004. *Puzzle: journal d'une Alzheimer (Quebra-cabeça: diário de um Alzheimer, 2004 – tradução livre)*, é a publicação de seu diário, que foi interpretado a partir de um referencial psicanalítico. A experiência vivida por Claude Couturier é organizada através da linguagem e, portanto, pode ser considerada objeto de estudo do ponto de vista psicanalítico, uma vez que a linguagem é considerada uma expressão estruturada do inconsciente.

O trabalho consistiu numa análise textual, qualitativa e interpretativa. A metodologia de pesquisa proposta possibilitou compreender o significado particular da vivência da DA por Claude Couturier, contribuindo dessa maneira, para o objetivo do presente trabalho, de identificar e significar a DA por quem a vivencia de fato.

Para a abordagem qualitativa dos dados, foi empregada a análise temática, que segundo Ezzy (2002), visa a identificar temas a partir da narrativa. A primeira etapa consistiu na leitura do material como um todo, o que permitiu conjecturar seu sentido mais

geral. Em seguida foram assinalados temas que se destacaram e deram origem a uma categoria.

Esse processo desenvolvido de forma não linear, permitiu um novo olhar sobre o material pesquisado, trazendo novas redes de significado à narrativa de Claude Couturier. Os temas identificados, que se articulam na categoria de significado denominada “potência”, foram os seguintes: percepção de si; percepção dos outros (família); experiência da Doença de Alzheimer; estratégias de enfrentamento; aspectos relacionados ao trabalho e ao ativismo; visão de vida, morte e doença e expectativas com relação ao futuro.

Discussão

No início do relato de Claude, em 1991, podemos perceber que a **percepção de si** que ela apresenta é a de ser capaz de esquecer infortúnios e de sobreviver aos golpes da vida – por exemplo, as doenças do marido – mas, com o tempo, essa capacidade de esquecer passa a gerar desamparo e cansaço. A capacidade de esquecer pode, inicialmente, ser vista como um ganho proporcionado pela DA, mas ao analisarmos como é a percepção da protagonista ao longo dos anos, vemos que as metáforas utilizadas por Claude evidenciam diferentes gradações de sofrimento causado pela DA, que vai se tornando cada vez mais intenso: “... e continuo a viver ao lado da minha vida em alguns momentos <Slides>, como numa série, eu deslizo de um universo a outro; felizmente, ainda retorno!” (Couturier, 2004: 38).

Com a progressão da doença no tempo, Claude passa a se sentir sem vida, como uma árvore que perde as folhas; sente-se num labirinto entre os sonhos e a realidade e apresenta ausências inacessíveis. Isso demonstra uma visão mais negativa da vivência da doença, em que os sinais são experimentados como perdas, que a fazem entrar em contato com o desamparo de sentir-se “*fora da própria vida*”. Descreve: “*Tenho a impressão, em alguns momentos, que meu cérebro deve ser um quebra-cabeça. Está constantemente em desordem; eu começo a reconstituí-lo, mas faltam algumas peças. E ele me trapaceia na medida em que tento arranjar tudo aquilo.*” (Couturier, 2004: 55).

Claude passa a se dar conta que as suas ausências são experimentadas como perdas; descreve a percepção de si no tempo, dizendo que “*o presente é instável, fugitivo e*

múltiplo” (Couturier, 2004: 117). Gradualmente, porém, Claude passa a perceber os limites impostos pela evolução da DA e, apesar disso, tem uma qualidade de vida “relativamente boa”, segundo o relato do ano de 2003: “*o principal (...) é que reconheço os limites que possuo*” (Couturier, 2004: 135).

No que diz respeito a sua **percepção dos outros**, notamos que há duas tendências principais: a primeira é a de poupar e de se preocupar com a família – de não contar aos pais o seu diagnóstico e medo de se tornar um fardo para os filhos – como quando diz que “*isso é o mais difícil: saber que posso deixar minha família infeliz sem ao menos me recordar quando ou por quê*” (Couturier, 2004: 48); e a segunda, seria a de sentir-se estigmatizada como “doente” na relação com os outros: “*os dias tornam-se noites intermináveis, nas quais não consigo mais me comunicar, pois todos me enxergam doente, como uma incapaz...*” (Couturier, 2004: 129). Por isso, a internet torna-se mais tarde um campo explorado por Claude, pois lhe possibilita conversar com pessoas que não a estigmatizam ou compartilhar experiências com pessoas que estão na mesma condição.

Além disso, vemos que em dado momento Claude não tem mais certeza de seus sentimentos; “*tenho a impressão de ser constantemente hostilizada por Jô (marido)*” (Couturier, 2004: 115). Sente-se convocada a provar que nem sempre está confusa, mas relata a crescente dificuldade de demonstrar quando não está ausente, o que indica falta de controle de si nas situações vividas. Podemos ver essa dificuldade quando relata: “*Ele conta com riqueza de detalhes situações das quais não me lembro mais*” (Couturier, 2004: 95).

Por isso também aparece no campo relacional uma preocupação com seu destino, quando estiver realmente dependente, – na sua opinião, o pior que pode acontecer – já que há uma negação por parte dos filhos de que ela chegará a essa condição e pelo fato de não manter uma boa relação com o marido: “*Ele vai buscar uma solução quando não me suportar mais (...)*” (Couturier, 2004: 97).

Claude começa a perceber que aquilo que antes atribuía à fadiga, ao estresse, à pré-menopausa e ao cansaço era, na verdade, a expressão dos sinais da DA, a **experiência da DA** propriamente dita.

Há mudanças no âmbito social, percebidas desde cedo, “*efetivamente, fiz apenas figuração no casamento (da filha mais velha); foi muito agradável, mas não reconheci*

muitas pessoas, inclusive da nossa família... Felizmente, deu tudo certo durante a festa e ninguém percebeu nada.” (Couturier, 2004: 28). Vemos que com o passar do tempo, a ajuda dos outros (quando ela se perde, por exemplo) aparece como uma necessidade crescente. Isso mostra a Claude a perda cada vez maior de sua independência e a remete a seu maior medo: a dependência total.

Pouco a pouco, os sinais vão ganhando maior importância em sua vida, pois as tarefas que antes eram facilmente realizadas tornam-se complicadas, com implicações no trabalho e no próprio tratamento. Os sinais a impedem de exercer atividades de lazer como assistir a um filme ou pintar um quadro.

A percepção da evolução desses sinais é experimentada com certo grau de angústia e, talvez nesse sentido, o esquecer possa ser apontado como um ganho, pois Claude se sente mal quando se dá conta de tantas limitações; *“tenho instantes de terrível lucidez, nos quais a imensidade de minha angústia ganha força quando percebo a degradação de minhas faculdades ditas ‘normais’. Na verdade, nem sei mais onde se situa a normalidade, pois o que me faz mais sofrer é não poder viver sem me censurar o tempo todo.*” (Couturier, 2004: 103). Descreve, então, a sensação de ser invadida por aquilo que perde nas ausências: *“tudo que esqueço é outra parte de mim, aquilo que me invade durante as ausências.”* (Couturier, 2004: 100). Os sinais fazem com que Claude experimente a sensação de viver uma vida fragmentada, repleta de ausências, que a invadem cada vez mais, num ambiente que reconhece cada vez menos.

Numa passagem descreve: *“Fico com cara de idiota quando me perguntam alguma coisa e eu respondo mal, por não me concentrar no que me perguntam ou por responder muito depois.”* (Couturier, 2004: 99); como se a falta de concentração fosse algo que estivesse passível de seu controle e não fosse um sinal indicativo da doença, o que pode ser interpretado como uma forma de negar a doença. Mas essa posição não aparece novamente em seu relato e, ao contrário, Claude defende que a aceitação é o meio pelo qual o portador pode combater a DA, entrando em contato com seus limites.

Nesse panorama, Claude desenvolve **estratégias de enfrentamento** utilizadas para lidar com os sinais da DA. Então, vemos que as estratégias estabelecidas têm intrínseca relação com a percepção de suas próprias limitações e de suas potencialidades – perceber o que ainda está preservado lhe permite criar modos de lidar com as situações em que vive.

No começo, Claude busca na religião um apoio para enfrentar os golpes da vida, mas a certa altura coloca: “*sou persistente, mas parece que este não é mais o ‘bom método’.*” (Couturier, 2004: 58). Passa então a buscar estratégias mais concretas para seus problemas – como escrever listas do que não quer esquecer, ou buscar atividades que atenuem os sintomas físicos da doença.

O uso do humor tem uma função importante nessa questão. Segundo ela, rir numa situação de dificuldade ajuda a evitar constrangimento. Além disso, o uso do humor muda seu posicionamento perante o outro e, conseqüentemente, altera o olhar do outro sobre ela; “*com um pouco de humor, minhas ‘confusões’ e outras ‘besteiras’ passam por originalidade e excentricidade!*” (Couturier, 2004: 135).

O diário aparece na vida de Claude, inicialmente como uma forma de “desabafar”, quando esta começa a sentir-se submersa pelos problemas da vida. Com o desenvolvimento da DA, a função do diário passa a ser aquela que a memória não faz mais, registrar os acontecimentos e os sentimentos de Claude; “*(o diário) é meu fio de Ariane, minha possibilidade de expansão, meu pedaço de segurança, a única relação íntima o bastante para retomar o que eu vivo.*” (Couturier, 2004: 81).

O trabalho também aparece como uma forma de enfrentar a doença, “*a pintura, para mim, remonta a um tempo concreto de contato (...), permite que minha memória se reconstitua pelo gesto da pintura, como as palavras que não se inscrevem mais em meu cérebro.*” (Couturier, 2004: 117). A adesão ao tratamento – o uso de medicamentos, a participação em grupos de portadores (grupo da memória), tratamento fonoaudiológico – é considerada por Claude uma boa forma de enfrentamento, que lhe traz ganhos e lhe proporciona dias mais tranquilos: “[no grupo] *podemos trocar ‘as peças de nossos quebra-cabeças’ e começar a reconstituir, pouco a pouco, as partes mais importantes e mais vivas de nós mesmos.*” (Couturier, 2004: 88).

Dessa forma, a posição de Claude com relação a DA é sempre muito ativa. Para ela, dividir seus sentimentos e experiências com pessoas na mesma situação era uma forma de crescer e ter suporte: o grupo sustenta, segundo ela, o que há de saudável, aquilo que é difícil de a família do portador enxergar e valorizar, e permite ainda aos integrantes partilharem as pequenas vitórias que apenas eles sabem valorizar: “*podemos nos reunir e trocar experiências – o que uns esquecem, os outros podem lembrar – partilhar alegrias e*

tristezas e tecer laços amigáveis entre pessoas que se compreendem.” (Couturier, 2004: 123). Claude enfatiza ativamente a importância do portador de Alzheimer estar implicado na própria condição.

Com relação aos **aspectos relacionados ao trabalho e ao ativismo** aparece, num primeiro momento, especificamente com relação ao trabalho, uma dificuldade de concentração nessa atividade que lhe proporciona, além de uma fonte de renda, bem-estar. O trabalho é visto como uma forma de lazer que possibilita a Claude um contato mais íntimo com seu “si mesmo” e distanciamento do mundo tumultuado.

Quando começa a perceber a crescente dificuldade em executar as atividades de seu trabalho, Claude tem medo de não conseguir mais realizar as tarefas exigidas no ateliê. Há uma progressiva dificuldade percebida por Claude: inicialmente, se esquece de detalhes e posteriormente não consegue mais lidar com dinheiro e apresenta dificuldades na execução do próprio trabalho.

Com relação à publicação de seu diário, Claude acredita poder dar uma ideia a quem não vive a DA, do que se passa com o portador, além de possibilitar que as pessoas tenham um pouco menos de medo desse diagnóstico e sejam encorajadas a procurar um especialista caso suspeitem que tenham a doença. Fica claro que, para Claude, o portador deve estar implicado no próprio tratamento e na sua condição: *“...há médicos e parentes que se recusam a contar a verdade para a pessoa que vive a doença. Com medo dessa verdade ou com vontade de proteger a pessoa, não lhe dizem o que se passa. (...) mas se a pessoa é informada, tenho certeza que fará de tudo para combater os sinais.”* (Couturier, 2004: 123).

Assim, vemos que Claude defende uma recolocação do lugar social do portador da DA, pois acredita que, apesar das limitações em função da doença, são pessoas como outras quaisquer e merecem as mesmas condições de tratamento; *“nós [portadores da DA] reagimos de jeitos diferentes, mas temos, todos os dias, os mesmos sentimentos, as mesmas emoções e até a mesma ‘espiritualidade’ que nos mantêm sensíveis e humanos como o resto do mundo.”* (Couturier, 2004: 151).

Algumas considerações são importantes com relação à **visão de vida, morte e doença** que Claude possui. Em sua narrativa a morte aparece como parte da vida, como uma produção da vida. Claude teme, porém, a morte lenta e progressiva, colocando que é

“melhor morrer de um golpe só do que pouco a pouco.” (Couturier, 2004: 57-8). Exatamente por isso toma providências, enquanto pode, para que sua vida não seja prolongada de forma que não considere digna: *“é necessário que impeçam qualquer pessoa de prolongar meus dias inutilmente e indefinidamente se eu estiver como um legume!”* (Couturier, 2004: 54).

Na sua concepção, a vida deve ser compartilhada – o que mais uma vez mostra a importância atribuída aos outros – e que os bons momentos devem ser aproveitados ao máximo, mesmo com a doença. Levando em consideração a vida com a DA, relata: *“para manter a esperança e o otimismo, mesmo quando a lembrança de ontem não existe mais, é necessário que a gente espere sempre o amanhã, sem inquietação e sem viver mal o hoje.”* (Couturier, 2004: 113). Assim, não acredita que uma vida vegetativa – o que chama de vida de legume – seja válida: *“Se vivemos em dependência, sentindo que nossa presença nada mais é do que um embaraço para o outro, pra não dizer outra coisa, eu pergunto a quem quer que seja: o que há de bom em continuar?”* (Couturier, 2004: 113)

As **expectativas com relação ao futuro** descritas no início de seu relato, estão relacionadas com a evolução dos sintomas, com o diagnóstico e de como se dará o curso da doença no seu caso. Diante disso, Claude “entrega-se” de vez ao esquecimento na esperança de que isso a ajude a passar por esse momento difícil (do diagnóstico), pois não lembrar do que acontece impede o sofrimento. O esquecer poderia então funcionar como uma defesa, protegendo-a da angústia de ser portadora da DA. No entanto, Claude se dá conta de que o esquecer não exerce essa função, muito pelo contrário, a deixa mais angustiada, por não ter certeza de *“estar na própria vida”*.

Conforme seguimos em sua narrativa, fica claro que as expectativas futuras de Claude levam em consideração a progressão da doença. Numa passagem, relata que, quando lê o diário, ainda é capaz de retomar vários pontos de sua vida, de rememorar, mas tem consciência de que um dia isso pode ser diferente, que talvez não se recorde mais daquilo que ela registrou: *“temo o dia em que, mesmo relendo essas linhas, elas não me recordem mais nada.”* (Couturier, 2004: 80).

Há também uma expectativa com relação aos avanços da medicina, tanto em relação à possibilidade de “cura” da doença, quanto a tratamentos mais efetivos contra os sinais que a acompanham: *“mantenho a esperança de que a medicina vai fazer um grande progresso,*

e quero viver o presente sem ser um fardo para os outros, e que continuem a me tratar com amor e respeito, como qualquer outro ser humano capaz de sentir e pensar, mesmo quando parece que estou noutra lugar.” (Couturier, 2004: 124). Nesse ponto é importante destacar a importância de manter a esperança mesmo no caso de uma doença degenerativa. Claude coloca essa esperança como algo essencial para a convivência com a DA. Ainda assim, a expectativa é de melhorar, de amenizar os avanços dos sinais, mas levando em conta de que não voltará a ser como antes. Por isso, em última instância, sua expectativa é a de viver bem o presente: *“o passado nos escapa? Vamos, então, viver o presente passo a passo, nos ajudando a construir projetos que estão ao nosso alcance (...) e buscar realização sem exigir que as coisas sejam como eram antes.”* (Couturier, 2004: 150).

Considerações Finais

A partir do relato de Claude, podemos pensar que, apesar de viver sob o rótulo de uma doença degenerativa, com todas as dificuldades que isso implica, Claude se organiza de modo a viver com boa qualidade de vida, já que dispõe de mecanismos eficientes, elaborados a partir das dificuldades vividas, que lhe permitem realizar tarefas no seu cotidiano.

Claude enxerga suas potencialidades; participa de reuniões e compartilha sua vivência com outros, faz trabalhos para a associação, publica seu diário, pinta. Assim, suas vivências, ainda que permeadas por limitações e desamparos, não se dão necessariamente no campo da impotência, pois Claude também considera suas potencialidades e constrói possibilidades a partir destas.

Claude atua essa potencialidade em três frentes principais: a primeira é com relação à percepção de que tem de si. Como apontado na discussão, vemos que a protagonista reconhece suas limitações, mas não se deixa tomar completamente pela doença, o que fica explicitado na passagem: *“Eu tenho que reagir, senão corro o risco de encarar sozinha essa m**** de doença, que não espera e faz por acelerar sua evolução.”* (Couturier, 2004: 116). Isso mostra que apesar de toda a implicação que os sintomas da DA trazem à sua vida, a protagonista se posiciona ativamente.

A segunda frente de atuação pode ser observada na relação com a família. Claude não quer condescendência, não quer ser tratada de uma maneira diferente por ser “doente”, ao contrário, busca fazer com que a família esteja também implicada no tratamento, reconhecendo os limites que a DA impõe à protagonista, mas que também possam reconhecer e validar suas conquistas e possibilidades, considerando-a enquanto sujeito.

Por fim, há a atuação relacionada ao desempenho de Claude. Parece que a protagonista elabora meios de constante adaptação às mudanças graduais impostas pela DA, considerando sempre o que ainda está preservado, o que é capaz de fazer. Considera também as expectativas que mantém com relação ao futuro, dando-se conta de que perderá pouco a pouco sua independência, mas procurando viver bem o presente e mantendo a esperança.

Assim, não aparece no discurso analisado algo que possa ser identificado como o “desejo de esquecer”, hipótese levantada por alguns autores na introdução do presente trabalho, segundo os quais o sujeito, quando confrontado com algo da ordem do aniquilamento, algo difícil de suportar, poderia buscar a morte psíquica como uma estratégia de defesa (Azevedo, 2003 & Chevancé, 2004). Contrariamente, há uma atitude perseverante de Claude com relação a DA. Ela se coloca ativamente diante da doença, reage, elabora estratégias para manipular os sinais, de forma a não permitir que a doença assumira as rédeas de sua vida. Esse posicionamento fica muito claro quando ela coloca que os portadores devem, cientes de sua condição, unirem-se para partilhar as experiências e para funcionarem como apoio um do outro, conectados com os avanços da medicina e outras formas de tratamento disponíveis.

Observamos no relato de Claude, ao invés de aniquilamento, uma grande riqueza psíquica cuja energia se volta para desenvolver mecanismos de ação que lhe permitem desempenhar as tarefas cotidianas. Ainda que, segundo os autores citados, o desejo de esquecer seja de ordem inconsciente, não podemos negar o fato de que a vida inconsciente está expressa na maneira como cada homem vive a sua vida. Seria arbitrário dizer que o investimento de Claude na sua condição de doente – isto é, seu esforço de memorização e, portanto, de manutenção de si mesmo em relação ao outro – esteja cindido em relação ao seu desejo inconsciente de esquecer. Isso nos impele a buscar outras possibilidades de pensar os processos demenciais, incluindo a Doença de Alzheimer.

O significado que articula a narrativa de Claude é então a potência, concebida como seu poder de agir, que lhe oferece a possibilidade de se manter ativa por meio de ações possíveis e efetivas. Uma narrativa de vida, apanhada entre uma experiência que limita tal potência e significados culturais que a estigmatizam, põe em ação uma forma artilosa de desapossamento dos portadores de DA (Ricoeur, 2007). Considerando ser o presente vivo aquele que faz as permutações entre o passado e o futuro, Claude evidencia seu esforço no sentido de rearranjar o passado, apesar dos temores em relação às expectativas futuras. Tal postura desafia nossas estratégias de atenção à saúde dos portadores da DA, que poderiam desviar o foco da impotência, para centrar-se nas possibilidades presentes.

A vivência de Claude aponta a riqueza da experiência de quem vive a DA, e seu relato evidencia a importância de estudarmos a DA também sob a ótica do portador. Essas reflexões permitem uma leitura, dentre as possíveis, do significado atribuído por Claude à Doença de Alzheimer.

Referências

- Abreu, Izabella Dutra de, Forlenza, Orestes Vicente, & Barros, Hélio Lauar de (2005). Doença de Alzheimer, correlação entre memória e autonomia. *Rev. psiquiatr. clín.*, 32 (3): 131-6. Recuperado em junho 2009, de <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010160832005000300005&lng=en&nrm=iso>.
- Arruda, Micheli Coral, Alvarez, Ângela Maria, & Gonçalves, Lucia H. Takase (2008). O familiar cuidador de portador de Doença de Alzheimer participante de um grupo de ajuda mútua. *Revista Ciência, Cuidado e Saúde*, 7 (3): 339-45.
- Azevedo, Beatriz (2003). *Os afetos na vida cotidiana*. [Trabalho apresentado na Jornada do Rio de Janeiro – Escola da Causa Analítica, RJ]. Recuperado em 22 junho 2009, de <http://www.escutaanalitica.com.br/melancolia.htm>.
- Brasil (2003). Presidência da República – Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos *Estatuto do Idoso – Lei n.º 10.741*, de 01 de outubro de 2003. Brasília. Recuperado em 30 junho 2004, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/2003/L10.741.htm.
- Chevancé, André (2004). Alzheimer, o desejo de esquecer. Reflexões a partir de um modelo etiológico multifatorial: psicogenético. *Revista Kairós Gerontologia*, 7 (2). Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento (NEPE). Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia. São Paulo: PUC-SP: 225-40.
- Couturier, Claude (2004). *Puzzle, journal d'une Alzheimer*. Paris: Editions Josette Lyons.

Dejours, Christophe (1988). *O corpo: entre a biologia e a psicanálise*. (Doris Vasconcelos, Trad.). Porto Alegre: Artes médicas.

Ezzy, Douglas (2002). *Qualitative Analysis. Practice and innovation*. Londres: Routledge.

Goldfarb, Delia C. (2004). *Do tempo da memória ao esquecimento da história: um estudo psicanalítico das demências*. Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, São Paulo (SP), Brasil.

Kublikowski, Ida (2004). A identidade narrativa: o sujeito produzido/produzido de si. *Psicologia Revista*, 13 (1): 11-30.

Magris, Cláudio (2008). *Um monólogo para Eurídice*. [Entrevista a Ubiratan Brasil]. *O Estado de São Paulo. Caderno 2. Cultura*. 30/11/2008: 1-2.

Mercadante, Elisabeth F. (1998). A identidade e a subjetividade do idoso. *Revista Kairós Gerontologia*, 1. Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento. Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia. São Paulo: PUC-SP: 59-67.

Monteiro, Pedro Paulo (2000). Envelhecimento: rumo ao novo paradigma. *Revista Kairós Gerontologia*, 3 (3). Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento (NEPE). Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia. São Paulo: PUC-SP: 53-61.

Pacheco Filho, Raul Albino (2002). A psicanálise e as mulheres e os homens de “uns tantos e quantos anos”. *Revista Kairós Gerontologia*, Caderno Temático 2. Núcleo de Estudo e Pesquisa do Envelhecimento (NEPE). Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia. São Paulo: PUC-SP: 57-70.

Pivetta, Marcos (2008). Na raiz do Alzheimer. *Pesquisa Fapesp*, 153: 17-21.

Ricouer, Paul (2007). *A memória, a história, o esquecimento*. (Alain François, Trad.). Campinas, SP: Editora da Unicamp.

Sena, Edite Lago da Silva, & Gonçalves, Lucia Hisako Takase (2008). Vivências de familiares-cuidadores de pessoas idosas com doença de Alzheimer - Perspectiva da filosofia de Merleau-Ponty. *Texto contexto-enfermagem*, 17 (2). Florianópolis: 232-40.

Recebido em: 20/10/2009

Aceito em: 07/11/2009

Jéssica de Sousa - Psicóloga graduada pela PUC-SP e mestranda do Programa de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento Humano pelo Instituto de Psicologia da USP, São Paulo (SP), Brasil.

E-mail: jessica_ssp@yahoo.com.br.

Ida Kublikowski - Professora Doutora do Departamento de Psicologia do Desenvolvimento da Faculdade de Ciências Humanas e da Saúde. Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia Clínica / PUC-SP, Brasil.

E-mail: kubli.i@terra.com.br.