

## Novas escrituras e mediações em saúde

### Clarita

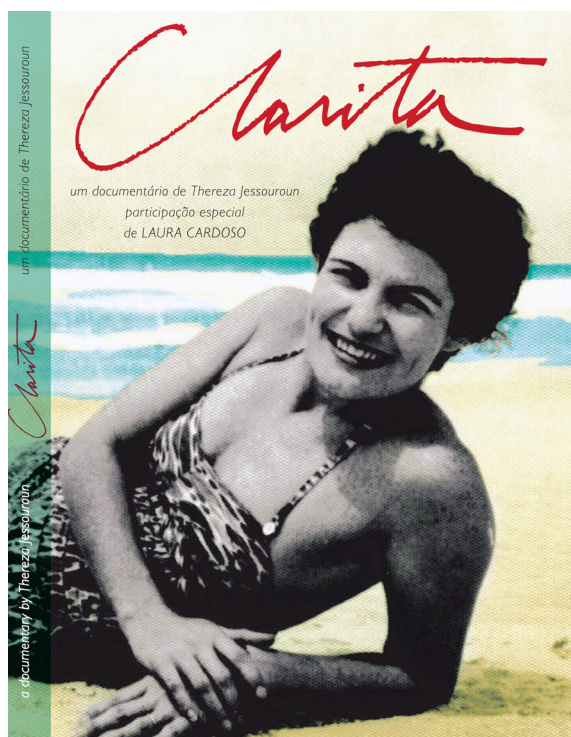
Thereza Jessouroun

As múltiplas faces da doença de Alzheimer  
para nós, familiares, cuidadores e profissionais:  
comentários sobre o documentário

DOI: 10.3395/reciis.v4i2.371pt

#### Eduardo Mourão Vasconcelos

Psicólogo e cientista político  
Prof. da Escola de Serviço Social da UFRJ  
[emvasconcelos@skydome.com.br](mailto:emvasconcelos@skydome.com.br)



#### Sinopse

Narrado na primeira pessoa, e baseado na história da mãe da diretora, portadora da Doença de Alzheimer, o documentário apresenta reflexões e questionamentos sobre o sentido da vida e a convivência com a morte. O documentário alterna imagens filmadas com sua mãe e reconstituições feitas com a atriz LAURA CARDOSO.

#### Equipe Técnica

Direção, Roteiro, Narração e Produção Executiva: Thereza Jessouroun  
Participação Especial: Laura Cardoso  
Música Original: Marcelo Alonso Neves  
On-line e Transfer para 35 mm: LINK DIGITAL

35 mm/beta digital/dvd

Som: dolby stéreo 5.1

Duração: 14'35"

Ano de produção: 2007

#### Distribuição

- Exibido no site: [www.portacurtas.com.br](http://www.portacurtas.com.br)
- Distribuído pela Programadora Brasil ([www.programadorabrasil.org.br](http://www.programadorabrasil.org.br)) para pontos de exibição audiovisual (escolas, universidades, cineclubes, centros culturais, pontos de cultura) de circuitos não-comerciais
- Aquisição individual pelo e-mail: [kinofilmes@uol.com.br](mailto:kinofilmes@uol.com.br)

Neste texto, pretendo fazer algumas reflexões sobre alguns temas levantados pelo relato sensível e corajoso de Thereza Jessouroun sobre sua mãe Clarita, no documentário que leva seu nome. Quero destacar particularmente nosso papel como cuidadores de nossos familiares idosos e como profissionais que assumem a atenção aos portadores de doenças como a de Alzheimer.

Assim, **em primeiro lugar**, gostaria de colocar em foco *nossa condição de cuidadores de dentro da família*. No filme, Thereza colocou o dedo na ferida, sobre o impacto deste tipo de doença para seus parentes: o peso do cuidado e a alternância entre irritação, impaciência, revolta, dúvidas, a sobrecarga financeira, as divisões e a desestruturação da família. Na maioria das vezes, na invisibilidade do lar, são as mulheres que se sentem mais implicadas com o cuidado, que sacrificam seus projetos de vida, que mais efetivamente se dedicam. Em uma sociedade ainda patriarcal, o peso sobre o cuidado na família recai quase sempre sobre as mães, esposas e filhas. Ainda mais em sociedades neoliberais que valorizam apenas aquilo que pode ser convertido em mercadoria; que só quer ver o corpo jovem, sarado e ativo; que absorve no mercado de trabalho apenas metade da população economicamente ativa, deixando uma enorme população sobrando; que investe cada vez menos em políticas sociais efetivas para o idoso, para as mulheres em geral, para os considerados improdutivos, e para suporte aos cuidadores informais dentro da família. Assim, na lógica perversa deste tipo de ordem social, é melhor que esse cuidado na família se mantenha invisível socialmente, que as filhas e esposas cuidem heroicamente de seus velhos em silêncio, resignadas; que não se cobre da sociedade e do Estado um programa abrangente que contemple as necessidades de seus idosos adoentados e de seus cuidadores informais; ou que se mantenha apenas o foco voltado para os idosos ativos, capazes de manter atividades na visibilidade das áreas públicas.

Entretanto, quanto a isso, Thereza não se calou e teve a coragem de expor, de forma pessoal, a realidade de sua mãe Clarita, e de dar um pouco mais de visibilidade ao drama que viveu, através deste documentário, se fazendo porta-voz de milhares de outras filhas que vivem ou viveram situações semelhantes. No final de seu filme, Thereza nos relembra brevemente o desafio colocado pela doença como “uma questão de saúde pública, principalmente para os mais pobres”. De minha parte, eu diria que também se constitui como uma questão de cuidado social e de gênero. Assim, a partir deste seu filme, cabe a nós amplificarmos a sua

coragem, e perguntar: como a sociedade e a gestão pública brasileira está enfrentando esta realidade que deve atingir quase 20% dos idosos com 85 anos de vida? Que programas existem para reconhecer e dar suporte efetivo aos inúmeros cuidadores informais na família, principalmente as mulheres? Com que recursos e estruturas de ajuda e suporte mútuo estas famílias e estas mulheres cuidadoras podem contar hoje em cada município deste país<sup>1</sup>?

Penso que, neste sentido, o filme pode ter um impacto muito grande na sociedade brasileira, mobilizando as várias instâncias de governo, parlamento, terceiro setor, mídia, para discutirem o tema e proporem medidas e programas mais efetivos no campo.

Em **segundo lugar**, gostaria de refletir sobre *a imagem da doença de Alzheimer* que temos. Em Clarita, Thereza nos deixa entrever uma certa ambigüidade, que não é só dela, mas que é compartilhada pela medicina e por toda a sociedade. Por um lado, *a representação de déficits e faltas crescentes, em progressão linear*, como em sua caracterização de “alheamento”, “calar-se para sempre”, “nada a ver, nada a sentir”, etc. De outro lado, a experiência de chorar no ombro de Clarita, e ela, surpreendentemente, a afagar, em uma inesperada e talvez última manifestação de amor. Thereza, aqui, possivelmente sem o querer intencionalmente, ultrapassa a imagem de déficit crescente, para nos relatar uma descoberta de uma outra forma de comunicação com Clarita, mais inesperada, e diretamente através do corpo.

De minha parte, a partir da experiência gerada no processo de reforma psiquiátrica e da luta antimanicomial em nosso país, do qual sou um ativista, penso que as fases iniciais do mal de Alzheimer comportam então uma outra visão da doença: *não apenas a de um ser objetivado em seu déficit crescente e linear, mas a de um ser que é marcado pela diferença, cuja patologia lhe determina outras formas de existir, de estar no mundo e de se comunicar. Assim, nos cabe decifrar o fenômeno em sua positividade, na sua fenomenologia própria, como uma das possibilidades integralmente humanas de nossa existência, e igualmente, em cada pessoa, nas formas pessoais e em sua singularidade radical*. Muitas vezes, como Thereza o descobriu, esta comunicação se dá diretamente pelo calor do contato no corpo, outras vezes pelo tato das mãos, mas que também pode ser pela massagem, ou pela troca silenciosa de olhares, ou ainda por cantar juntos as antigas canções de roda ou de ninar. Lembro-me também de um outro filme, “Iris”, do diretor Richard Eyre, lançado nos Estados Unidos em 2001 e no Brasil em 2002, que relata a história real da

romancista Iris Murdoch e seu marido John Bayley, até o final do percurso da escritora com o mesmo mal de Alzheimer. Talvez ajudado pela posição pessoal conquistada pela esposa, John mobilizou toda a sua dedicação para o deciframento de Íris e de suas novas formas de estar no mundo, até o limite máximo.

A partir daí, e em **terceiro lugar**, gostaria de reconhecer este limite: há um ponto em que *o mal nos aponta, inexoravelmente, para a finitude e a morte*. Quanto a isso, Thereza mais uma vez nos aponta o caminho profundo e sensível de sua experiência pessoal: esta “lenta despedida” nos faz pensar na “terrível finitude das coisas”, “sobre o sentido da vida”, e “suas insignificantes certezas”. Neste processo com Clarita, ela nos diz, com suas próprias palavras: “me tornei uma pessoa melhor, e me reconciliei com ela”. Ou ainda, em relação à vida inautêntica que vivemos: “perdemos a consciência dos valores mais importantes, preocupados que estamos com a predominância dos valores econômicos, e assim, como ela, passamos apenas a sobreviver”. E conclui: “é porque morremos que a vida tem valor, que o gesto tem sentido”.

Aqui, Thereza Jessouroun nos mostra elegantemente mais o final de seu percurso pessoal, em sua positividade, sem falar muito do durante, ou seja, da radicalidade, da dor e do abismo que significa este confronto colocado pela doença de Alzheimer com a morte humana próxima, não só a do ser amado, mas principalmente deste como espelho de nossa própria finitude e morte futura. Sobre isso, gostaria de trazer algumas reflexões já expressas em outro trabalho de minha autoria<sup>2</sup>, em que discuto várias facetas do tema, particularmente para nós, profissionais de saúde. Dada a dimensão do presente texto, poderei trazer aqui apenas duas ou três idéias que considero as mais imprescindíveis para discutir este filme-documentário.

Esta experiência de confronto com a morte é tão profunda e radical que os arqueólogos, quando encontram vestígios de enterro ritual, vêem aí a marca inconfundível que distingue os primeiros hominídeos e seus descendentes. No *Homo sapiens*, os rituais de sepultamento revelam a preocupação permanente e universal de todos os nossos ancestrais para com a morte e com os mortos, e que inspira fascínio e horror. A sua ritualização significa, então, uma tentativa simbólica de sua domesticação, de despojá-la de sua violência e brutalidade, e transformá-la em uma ‘passagem’.

A filosofia existencialista também apresenta suas contribuições para se abordar o tema da angústia perante a morte. A meu ver, foi o filósofo alemão Martin Heidegger

que escreveu a obra de maior impacto sobre o assunto: “Ser e tempo<sup>3</sup>”, publicada em 1926. Apesar da complexidade do autor e de sua obra, certamente com alguns aspectos bastante polêmicos, é possível indicar rapidamente aqui apenas algumas das linhas mais fundamentais deste livro. Para Heidegger, o ser humano, jogado no mundo sem sua vontade, está em sua vida diária alienado, acovardado e apegado aos pequenos privilégios do cotidiano, em suma, em uma vida inautêntica. A angústia diante da morte é, dentre os sentimentos humanos, aquele capaz de relativizar esses apegos e reconduzir o homem ao encontro de sua totalidade como ser, de fazê-lo ultrapassar a falta de sentido dada pela imersão na monotonia e indiferenciação da vida cotidiana, de superar as traições cometidas contra nós mesmos e nossos projetos de existência, e promover o contato com e o conhecimento de nossas dimensões mais profundas. Segundo ele, a angústia revela o ser humano como um ser-para-a-morte. Diante dela, há duas alternativas: fugir de novo para o esquecimento de suas dimensões mais profundas pelo retorno ao cotidiano, ou iniciar um processo de superação e de busca de auto-conhecimento, de transcendência do cotidiano, como ser de múltiplas possibilidades, no caminho de uma vida mais autêntica. E nesse caminho nós não estamos sós, cada um é um ‘ser-com’, um ‘ser-em-comum’, comungando dimensões profundas com os outros humanos. Não sei se Thereza conheceu esta abordagem existencialista sobre a morte mas, sem dúvida alguma, em seu filme parece ter alcançado esta mesma sabedoria profunda de que nos fala Heidegger, e que está disponível na obra dos existencialistas, para todos que queiram se aprofundar nessa trajetória.

Por sua vez, para o fundador da psicologia analítica, o suíço Karl Gustav Jung, este processo de busca de uma vida mais autêntica é chamado de *individuação*. As exigências deste processo são feitas durante toda a vida, mas se acentuam enfaticamente na chamada *crise da meia idade*, notadamente a partir dos 40 anos, quando os impulsos heróicos da juventude e da primeira fase da maturidade tendem a se arrefecer, com os primeiros sinais de nosso envelhecimento físico, e com os inevitáveis contatos mais diretos com os indícios da fragilidade e de morte em nossos pais, e em nós próprios. Para quem vive esta experiência de individuação em profundidade, *ela é sentida claramente como uma morte simbólica*, e pode ser também representada pela imagem das cobras que são obrigadas a se recolher, descolar-se de sua pele e deixá-la pelo caminho, para poder continuar a viver e crescer. Trata-se então de um autêntico *renascimento psicológico*, que é representado de diversas formas nas várias mitologias, como

na viagem do profeta Jonas ao fundo do mar e no estômago da baleia; na entrada de Teseu no labirinto, confrontando-se com o Minotauro; nos diversos ritos de passagem mais profundos acompanhados ou induzidos pelos xamãs; e, particularmente, nas imagens míticas dos *curadores feridos*, que são muito sugestivas para nós, profissionais de saúde. De acordo com elas, *nossa capacidade mais profunda de estar junto, cuidar e acompanhar pessoas com doenças graves, ou de seus familiares, depende diretamente da capacidade de reconhecer em nós próprios esta condição de também feridos, marcados por essa condição de angústia diante da morte, como um dos indutores principais do nosso processo de individuação e de busca de sabedoria sobre a vida.*

Vejam um exemplo de nossa cultura. Na *tradição iorubá, originada na Nigéria, mas também afro-brasileira*, a figura de *Omolu* geralmente é representada pela sua cobertura de palha comprida sobre o corpo, para ocultar as diversas chagas provocadas pela peste da varíola em sua infância, como resultado dos conflitos com sua mãe. Elas também foram provocadas pelas dificuldades vividas quando deixara a sua casa e procurava seu próprio caminho pelo mundo, com seus poucos recursos pessoais, quando passou por fome e sede, dada a rejeição que sofrera pelas suas chagas em suas primeiras buscas pelas vilas e aldeias. As feridas tiveram ainda origem na febre, nas chagas dos espinhos e picadas de mosquitos, em sua trajetória sozinho pelas florestas, onde passou a viver após a rejeição nas cidades. Essa experiência em lidar com as próprias dores e doenças o capacitou a ser um curador, acolhendo um chamado de uma voz interior. Carregando então seus apetrechos de cura, compostos de vários tipos de águas, remédios, cabacinhas de poções (*atós*), passou a visitar aldeias onde antes fora rejeitado, e nas quais os habitantes agora imploravam por sua cura e proteção. Ele curava a todos os doentes, bem como fazia o ritual de proteção, varrendo a peste para fora das casas com sua vassoura de fibras de coqueiro, a *xarará*. Da mesma forma, voltou a sua própria casa, curando seus próprios pais.

Gostaria ainda de exemplificar essa figura do *curador ferido* recontando aqui um caso relatado pela extraordinária médica e oncologista norte-americana, especialista em cuidados a clientes sem possibilidades terapêuticas, Dra. Elisabeth Kubler-Ross, que publicou vários livros sobre o tema. Em um deles<sup>4</sup>, a autora nos chama a atenção para a importância da linguagem simbólica na comunicação com clientes com transtornos graves, particularmente crianças.

Segundo a autora, a pergunta a ser feita para pessoas e seus familiares neste estágio não é: “Devo lhes dizer que estão morrendo?” Na verdade, a pergunta mais autêntica

deve ser: “Conseguirei ouvi-las?” Se este tipo de pessoa diz, por exemplo: “Não vou estar aqui para o seu aniversário em janeiro, o que faria?” Você poderia dizer: “Não diga isso. Você vai ficar boa”. Esta fala interromperá a comunicação entre você e ela, por que implicitamente você está dizendo que não está pronto para ouvir estas pessoas. Isso irá literalmente emudecê-las e fazê-las sentirem-se muito sós. Contudo, se você já percorreu minimamente o caminho da angústia em relação à morte, se reconhece sua condição de curador ferido, então você, alternativamente, poderá se sentar junto a cada uma, tocá-la, e talvez dizer alguma coisa assim: “Você gostaria que eu faça alguma coisa por você...?” E assim, simplesmente, sentar a seu lado, abrir seu coração, com toda a disponibilidade, e ser capaz de escutá-la plenamente e sem medo...

Assim, no fundo, o documentário de Thereza Jessouroun acaba sussurrando para nós, profissionais de saúde, uma mensagem que é, ao mesmo tempo, profundamente silenciosa e um grito: o trabalho com a doença de Alzheimer, a relação sensível e humanizada com as pessoas acometidas e seus familiares e cuidadores, exige de nós muito mais que uma boa formação e disposição profissional. Ele nos implica lá no abismo de nossa psique, e nos exige reconhecer nossa condição inexorável de *médicos e curadores feridos*. É exatamente o saber lidar silenciosamente com esta cicatriz incurável da vida humana que fará a diferença no cuidado que poderemos oferecer ao outro, como pessoa e como profissional.

## Notas

1. Na cidade do Rio de Janeiro, temos a Associação de Parentes e Amigos de Pessoas com Alzheimer, Doenças Similares e Idosos Dependentes (Apaz), que desenvolve um importante trabalho de ajuda mútua e educação popular no campo. Este tipo de trabalho e organização tem uma função fundamental no processo de troca de experiências, orientação, defesa de direitos e empoderamento dos familiares, e indiretamente, dos próprios portadores. Para uma visão do alcance deste tipo de trabalho, ver meu livro “O poder que brota da dor e da opressão: *empowerment*, sua história, teorias e estratégias” (São Paulo, Paulus, 2003).

2. Trata-se do trabalho intitulado “Podemos ser curadores, mas sempre... também feridos! Dor, envelhecimento e morte e suas implicações pessoais, políticas e sociais”, publicado como um capítulo do livro “*A espiritualidade no trabalho em saúde*”, organizado por meu irmão Eymard Mourão Vasconcelos, e lançado pela Editora Hucitec, de São Paulo, em 2006.

3. Para um primeiro e rápido contato com a vida e o pensamento deste autor, antes da entrada nesta obra tão importante, sugiro ao leitor interessado iniciar-se pela bela apresentação feita por Marilena Chauí ao volume sobre Heidegger da Coleção Os Pensadores,

publicado pela primeira vez nos anos 1970 pela Editora Abril Cultural, de São Paulo.

4. KÜBLER-ROSS, E - *O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte*. Campinas, Versus, 2003.

### Referencias bibliográficas

KÜBLER-ROSS, E - **O túnel e a luz**: reflexões essenciais sobre

a vida e a morte. Campinas: Versus, 2003.

VASCONCELOS, E.M. Podemos ser curadores, mas sempre também feridos! dor, envelhecimento e morte e suas implicações pessoais, políticas e sociais. In: VASCONCELOS, E.M (Org.). **A espiritualidade no trabalho em saúde**. São Paulo: Editora Hucitec, 2006.