

NARRATIVAS DA DEMÊNCIA NO BRASIL: MEMÓRIAS DE CUIDADORES

André Carvalho^{1*}

¹Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil

Resumo

Escritos auto/biográficos de autores que se tornaram cuidadores de pessoas com demências, como a doença de Alzheimer, existem desde a década de 1980, especialmente nos Estados Unidos, Reino Unido e Europa, enquanto textos brasileiros começaram a ser publicados com mais frequência a partir dos últimos dez anos. Este trabalho trata de oferecer a primeira visão geral de todas as obras desse tipo publicadas no Brasil, com atenção para o caráter referencial e representativo do corpus em relação a dados estatísticos sobre cuidadores de pessoas com demência. Assim, examinaremos questões de gênero, local e condições de cuidado, cor ou raça e classe dos escritores e de seus familiares, além de um comentário breve sobre os recursos paratextuais encontrados nas obras. Em seguida, proporemos dois modos principais de classificar as narrativas de cuidadores, um modo trágico e um pragmático, a fim de discutir de maneira mais didática as configurações formais desse subgênero e as principais questões envolvidas em textos semelhantes, como a presunção da perda de identidade da pessoa com demência, e as tensões éticas envolvidas no ato de narrar e refletir o fardo da experiência individual do cuidado sem reproduzir estigmas e estereótipos culturalmente difundidos a respeito da demência e do envelhecimento nem violar a privacidade de alguém incapaz de compreender ou consentir sua participação no processo. Por último, analisaremos com mais detalhe o livro de Elaine Tavares, *Boa noite, seu Tavares* (2025), que exemplificará as características dos dois modos discutidos anteriormente e também oferecerá um vislumbre do paradigma ético/social de escrita da vida. No percurso, buscaremos sistematizar os principais teóricos que trataram de objetos semelhantes, para facilitar o aprofundamento das questões em trabalhos futuros.

Palavras-chave: escritas da vida; auto/biografia; memórias de cuidadores; demência; doença de Alzheimer

* Tem doutorado em Letras pela Universidade Estadual Paulista (UNESP) e mestrado em Estudos Linguísticos e Literários em Inglês pela Universidade de São Paulo (USP). Atualmente, é professor substituto no curso de Letras - Português na Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e realiza estágio pós-doutoral no Programa de Pós-Graduação em Literatura (PPGLit) da mesma universidade. E-mail: carvalhoandre@outlook.com. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9172-3498>.



Esta obra tem licença Creative Commons
<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

DEMENTIA NARRATIVES IN BRAZIL: CAREGIVER MEMOIRS

ABSTRACT

Auto/biographical writings by authors who have become caregivers for people with dementias, such as Alzheimer's disease, have been published since the 1980s, particularly in the United States, the United Kingdom, and Europe. Similar Brazilian texts, however, have begun to appear with greater frequency only over the past decade. This study seeks to provide the first comprehensive survey of all works of this kind published in Brazil, with attention to the referential and representative nature of the corpus in relation to statistical data on caregivers of people with dementia. Accordingly, we will examine issues of gender, location and conditions of care, race or ethnicity, and social class of the authors and their relatives, along with a brief commentary on the paratextual resources found in the works. We will then propose two primary modes for classifying caregiver narratives—a tragic mode and a pragmatic mode—in order to discuss, in a more pedagogical manner, the formal configurations of this subgenre and the key questions raised in similar texts, such as the presumption of identity loss in the person with dementia and the ethical tensions involved in narrating and reflecting upon the burdens of the caregiving experience without reproducing culturally pervasive stigmas and stereotypes surrounding dementia and ageing, nor violating the privacy of someone incapable of understanding or consenting to their participation in the process. Finally, we will undertake a more detailed analysis of Elaine Tavares's *Boa noite, seu Tavares* (2025), which will serve both to exemplify the characteristics of the two modes discussed above and to offer a glance into the ethical/social paradigm of life writing. Along the way, we will seek to systematize the main theoretical contributions that have addressed similar objects, with the aim of facilitating the further development of these questions in future research.

Keywords: life writing; auto/biography; caregiver memoirs; dementia; Alzheimer's disease

Introdução: definições iniciais

“Foi no dia em que minha filha saiu de casa que minha mãe enlouqueceu”. Assim começa o livro de memórias de Heloísa Seixas (2007, p. 9), que narra parte de sua vida após a mãe ser diagnosticada com a doença de Alzheimer. A frase lembra o famoso início d'*O estrangeiro* de Camus: “Hoje, mamãe morreu”. Nessa primeira linha e em seu eco literário estão sintetizadas praticamente todas as principais questões dos relatos auto/biográficos que narram a demência de parentes próximos. Cria-se uma cisão a partir do diagnóstico, o tempo da normalidade é fraturado por um evento catastrófico. Questiona-se o status da pessoa doente, da sanidade à loucura, da racionalidade à demência, o que desencadeia uma jornada de luto em vida, que cumpre à testemunha/escritora acompanhar. Com a destituição da racionalidade, cabe à voz da narradora contar suas experiências e refletir sobre elas. Diferentemente de traumatismos e outros males estritamente físicos, a capacidade de significação de quem está

comprometido cognitivamente é ignorada, especialmente quando são pessoas velhas as afetadas. A ordem cronológica na diegese se impõe como medida normalizadora de uma experiência de repetições, falsos começos, desrespeito aos acordos do passado e, de modo mais radical, de colapso da causalidade linear. Como Annie Ernaux, tais narradores cumprem a função de “arquivistas” (2024, p. 15) de uma memória cada vez menos confiável. Como, então, em meio a tamanho desequilíbrio de forças, articulam-se as tensões de relatos tão íntimos? Como as hierarquias estabelecidas — entre mães e filhas, avós e netos, cônjuges — suportam a ruptura das rotinas e a erosão dos pressupostos mais básicos de um relacionamento, como o reconhecimento mútuo, a agência individual e a autonomia? Quais seriam os limites éticos da representação de experiências-limite, especialmente quando aqueles na divisa da vulnerabilidade já não podem consentir, ou sequer compreender, sua transformação em personagens? Em outras palavras, para que contar? E para quem?

De forma alguma será nossa intenção responder neste breve espaço a todas essas perguntas, que já têm sido o foco de pesquisas há algumas décadas. Nossa objeto é oferecer um panorama de como escritores-cuidadores brasileiros lidaram com a tarefa de representar suas experiências em relatos auto/biográficos. Para tanto, antes de nos voltarmos à descrição propriamente dita de nossos objetos (“Visão geral das obras”) e à discussão a respeito de suas principais características literárias com auxílio de uma tipologia simples (“Dois modos de narrar a demência”), será necessário delinear brevemente algumas definições e escolhas metodológicas.

Doença de Alzheimer ou demência(s)?

Em termos estritamente de consenso médico, a demência é uma síndrome neurodegenerativa progressiva caracterizada por um conjunto de sintomas cognitivos e comportamentais que interferem nas atividades da vida diária e que não podem ser atribuídos a transtornos psiquiátricos (Smid et al., 2022, p. 2). Embora as queixas mais conhecidas digam respeito à perda de memória e ao prejuízo da capacidade linguística (disfasia ou afasia), é a dificuldade com a função executiva (Ropper et al., 2023, p. 1058) — o planejamento e a execução de ações encadeadas e direcionadas a um propósito, como preparar e comer uma refeição simples, tomar banho ou vestir-se — que torna a pessoa com demência dependente de um sistema de suporte intensivo.

A demência está no final de uma escala que começa no declínio cognitivo e passa pelo comprometimento cognitivo leve (Smid et al., 2022). O termo, no entanto, também compreende uma série de doenças de etiologias específicas, tal como a demência vascular, a demência frontotemporal, a demência por corpos de Lewy e, finalmente, a doença de Alzheimer. Os critérios de definição para o diagnóstico patofisiológico da doença de Alzheimer estão em constante revisão (McKhann et al., 2011) e exigem exames histológicos, genéticos e de imagem. Na prática clínica, contudo, o diagnóstico geralmente depende de testes e

instrumentos avaliativos, como o CDR (Clinical Dementia Rating) (Hughes, C. P. et al., 1982),¹ que são considerados suficientes para diagnósticos possíveis e prováveis.

Há uma longa história, explorada extensivamente por Gubrium (1986) e Ballenger (2006),² dentre outros, sobre os motivos que levaram a doença de Alzheimer — identificada e nomeada em 1907 — a se tornar tão conhecida do público na década de 1980 a ponto de ressignificar toda a nossa compreensão sobre o envelhecimento e as chamadas demências senis.³ Esses autores analisam a modificação nos conceitos dominantes de envelhecimento, a influência do financiamento de pesquisas na área da bioquímica e o sucesso de grupos de apoio e defesa, como a Alzheimer's Association nos EUA, para explicar como o nome da doença pode alcançar o nível atual de visibilidade e ressonância cultural.

Nas obras analisadas aqui, apesar de alguns autores agregarem breves explicações sobre outros tipos de demência, o termo “doença de Alzheimer” ou “Alzheimer” é amplamente utilizado e se comprehende que a maioria dos familiares retratados como personagens foram diagnosticados assim. Por essa razão, optamos por utilizar “demência” e “doença de Alzheimer” de modo intercambiável. Contudo, mantivemos também o termo “demências” para indicar a heterogeneidade de manifestações e causas da condição, e para ressaltar o fato de que o diagnóstico não é tão simples e incontroverso quanto se costuma pensar.

Gênero literário

A discussão a respeito das definições dos gêneros literários associados às escritas biográficas, como a autobiografia, as memórias e o diário íntimo, toma boa parte do que se escreve nessa área. Portanto, caberá aqui apenas uma explicação breve de como utilizamos os termos relacionados aos gêneros e subgêneros relevantes à nossa análise.

Seguindo Sidonie Smith e Julia Watson (2010), consideramos “escritas da vida” (*life writing*) como o conjunto de discursos que compreendem uma ampla variedade de subgêneros. Na parte final do livro, as autoras empregam quase 60 classificações (2010, p. 253–286). Dentre os subgêneros, nos interessa particularmente a “narrativa de doenças” ou “*illness narrative*” (Vickers, 2016), tal como estabelecida pelos autores de referência Arthur Frank (1995) e G. Thomas Couser (1997, 2004, 2009), entre outros. Dentro das narrativas de doenças, estamos tratando especificamente de “autobiografias relacionais” (Cf. Bitenc, 2019, p. 129), que não se detêm apenas sobre a vida do escritor/narrador, mas sobre sua relação com a pessoa doente, frequentemente um familiar. E, de forma ainda mais específica, nosso corpus é composto exclusivamente de “memórias de cuidadores” (“*caregiver memoirs*”), o caso mais típico desse tipo de narrativas (Bitenc, 2019, p. 128). Também utilizamos frequentemente o termo “auto/biografia”, assim como fazem Couser (2004, p. ix) e Falcus e Sako (2019, cap. 1), para salientar o caráter interpessoal implícito em toda autobiografia — um gênero que não trata apenas de si, mas do outro. É justamente a posição especial

de cuidado e de narração do outro, em uma relação intersubjetiva que está sempre correndo o risco de se tornar exploratória, mas que não deixa de expor também o autor das narrativas, um dos principais interesses nesse gênero específico, como veremos.

Teoria

Projetos semelhantes ao que estamos empreendendo aqui são recentes⁴ e praticamente todos foram escritos em inglês e publicados no Reino Unido, na Holanda e na Alemanha, onde se situam grupos mais estruturados de pesquisadores. A maioria dos autores circula nos departamentos de Literatura e de Humanidades Médicas (“*Health Humanities*” ou “*Medical Humanities*”), e adota abordagens multidisciplinares que engloba Teoria Literária — quase sempre na área de Escritas da Vida —, Estudos Culturais, Estudos da Deficiência e Cinema.

As principais monografias que utilizaremos como referência são de Martina Zimmermann (2017, 2020), Rebecca Bitenc (2019), Crystal Yin Lie (2019) e de Sarah Falcus e Katsura Sako (2019). Apesar de ainda não ter publicado um livro completo a respeito do assunto, os artigos de Lucy Burke e a página de seu projeto fomentado pela UK Research and Innovation (Burke, 2016a) também servirão como referência básica. Ademais, quatro coletâneas importantes foram publicadas em inglês (Krüger-Fürhoff; Schmidt; Vice, 2021; Maginess, 2017; Ringkamp; Strauß; Süwolto, 2017; Swinnen; Schweda, 2015) e contêm artigos das pesquisadoras citadas e de diversos outros.

No Brasil, até o momento, pouco material foi escrito a respeito das representações literárias da demência. Destacamos um capítulo da tese de doutorado, escrita em inglês, de Renata Dalmaso (2016), publicado previamente como artigo (2015), que trata do romance gráfico *Tangles: A Story about Alzheimer's, My mother, and Me* (2012) de Sarah Leavitt. Outro trabalho relevante é o capítulo da dissertação de mestrado de Caroline Peres Martins (2021), depois transformado em artigo (2022), que lida com *Ainda estou aqui* (2015), de Marcelo Rubens Paiva.

Todos esses estudos abordam as demências no contexto da literatura e de outras artes, e frequentemente comparam obras autobiográficas, biográficas e ficcionais, incluindo poesia, romance e filme documentário e de ficção. Vale notar que no Brasil encontramos apenas dois livros de ficção em prosa cujo enredo se concentra na experiência de um indivíduo com demência, *À espera do tio Alois* de Homero Fonseca (2016) e *Ausência* de Flavia Cristina Simonelli (2017). Além disso, no Brasil ainda não foram publicadas obras exclusivamente autobiográficas: não existe qualquer narrativa em que o próprio indivíduo nos estágios iniciais e moderados de uma síndrome demencial, com ou sem auxílio para escrita e edição, registre sua própria experiência.⁵ Assim, dentre todo o suporte teórico utilizado, utilizaremos com mais recorrência os textos que tratam de relatos não-ficcionais de cuidadores.

Outra perspectiva relevante diz respeito às narrativas não estritamente literárias de pessoas com demências e suas cuidadoras. Por isso incluímos aqui referências da Antropologia Social, Linguística Aplicada e Análise do Discurso, que se concentram na produção oral do discurso situado espontâneo. É no campo dessas disciplinas, frequentemente em conjunto com os Estudos do Envelhecimento, que encontramos a maioria das pesquisas acadêmicas brasileiras que lidam de alguma forma com uma definição ampliada de narrativa, construção da subjetividade e demência (Bastos; Biar, 2015; Costa, 2022; Fernandes, 2008; Fronza; Cruz, 2020; Mira; Custodio, 2022). Citamos principalmente a tese de Daniela Feriani (2017), da área de Antropologia Social, que reflete extensamente sobre os discursos construídos em torno da doença de Alzheimer, incluindo desde entrevistas médicas até a análise de blogs escritos por pacientes. Conceitos, exemplos e indagações de todas essas áreas poderão oferecer perspectivas novas, impossíveis de serem pensadas caso nos restringíssemos a uma abordagem puramente literária.

Visão geral das obras: fatos e representatividade

As 12 obras⁶ que compõem o corpus foram encontradas em catálogos de bibliotecas universitárias brasileiras, livrarias, referências de artigos acadêmicos, sites de divulgação relacionada às demências, além de serem recomendadas em grupos de apoio presencial e online para familiares de portadores de demência. É possível que não se trate de uma lista exaustiva, mas oferece o panorama mais completo até o momento de livros brasileiros publicados em formato impresso (10 obras) ou apenas digital (1 obra). Todos, com exceção de um (Pinto, 2013), estão disponíveis para compra em livrarias ou sebos no momento da elaboração deste artigo (julho-dezembro de 2025).

Optamos por excluir do corpus textos publicados em blogs ou em páginas de redes sociais, como X, Facebook, Instagram, Wordpress e Substack, e narrativas orais transcritas em trabalhos acadêmicos, embora nas próximas seções possamos nos referir a algumas dessas fontes. A principal justificativa é que o formato livro permite a comparação com textos publicados antes da popularização da internet e com obras estrangeiras em formato similar. Além disso, o acesso de futuros pesquisadores e a referenciação também são facilitados. Salientamos, entretanto, que a escolha pelo formato tradicional do livro editado e publicado como obra fechada é de certa forma arbitrária, e notamos a necessidade de pesquisas que lidem com outros gêneros de escritas da vida, especialmente os relatos em redes sociais. São nas publicações em grupos de apoio online que podemos observar uma parte expressiva do cotidiano de cuidadoras e até de sujeitos portadores de demência. Também é nesses fóruns que encontramos relatos advindos de classes sociais com pouco acesso ao aparato técnico especializado de escrita, publicação e comercialização de obras literárias de maior fôlego.

Como apontam Neil Vickers (2016, p. 388) e Thomas Couser (2009, p. 3), as narrativas de doenças (“*illness narratives*”) eram raras até 1950 e só se

popularizaram a partir dos anos 1980. A primeira obra de memórias de um cuidador lidando especificamente com a demência senil de um parente, *Waga haha no ki* [Crônicas de minha mãe], data de 1975 (Inoue, 1982). A obra foi traduzida do japonês para o inglês em 1985, década que já testemunha textos de ficção (Bernlef, 1984; Forster, 1989), crônicas jornalísticas (Roach, 1983) e uma autobiografia, *My Journey into Alzheimer's* (Davis, R., 1989), a primeira a trazer a palavra Alzheimer no título. Isso condiz com a própria história da doença, que só se firma no discurso público a partir da ação de grupos organizados, como a Alzheimer's Association, nos anos 1980, conforme descrito por Ballenger (2006, cap. 5). Contudo, é a partir da segunda metade dos anos 1990 que observamos a consolidação editorial do gênero: memórias de autores que escrevem sobre suas experiências lidando com a demência de parentes já num contexto de familiaridade com o conceito biomédico da doença de Alzheimer. O terceiro e último volume de memórias sobre a filósofa e romancista Iris Murdoch, escrito por seu marido, John Bayley (1999), e o diário de Annie Ernaux, *Je ne suis pas sortie de ma nuit* [Não saí da minha noite] (2011), que trata do Alzheimer de sua mãe,⁷ são representativos de obras escritas por autores consagrados — “memórias de alguém”, na terminologia de Couser (2009, p. 1) — que também se viram na posição de cuidadores. Já as “memórias de ninguém”, ou seja, de autores até então amadores ou pouco conhecidos, podem ser representadas por títulos como *Alzheimer's: A Love Story: One Year in My Husband's Journey* [Alzheimer: uma história de amor: um ano na jornada de meu marido] (Davidson, 1997) e *Where Did Mary Go? A Loving Husband's Struggle with Alzheimer's* [Para onde Mary foi? A luta de um marido amoroso contra o Alzheimer] (Wall, 1996).

O primeiro livro brasileiro publicado é *Mal de Alzheimer: a cor da dor* (Elias, 1998), de uma autora até então amadora, cujas obras posteriores não tiveram grandes repercussões. Mas é a partir de 2015 que ocorre a substancial maioria de publicações: 9 das 12 obras analisadas vieram à luz apenas nos últimos dez anos. Diversos fatores podem explicar isso. Em primeiro lugar, o mercado editorial brasileiro é显著mente menor do que o mercado editorial em língua inglesa (WIPO, 2023). Isso significa que há menos espaço para autores estreantes em grandes casas editoriais. Note-se que somente Heloísa Seixas e Marcelo Rubens Paiva são conhecidos e prestigiados em nível nacional por seus trabalhos literários e jornalísticos, e são os únicos autores da lista representados por grandes editoras. Todos os demais publicaram de forma independente ou por editoras menores, possivelmente arcando com os custos, uma prática que vem se tornando mais acessível nas últimas décadas. Em segundo lugar, colocamos a hipótese de que a internet teve um papel significativo para que os autores começassem a elaborar de forma escrita suas experiências com o cuidado. Dos 12 autores, 5 começaram a escrever em redes sociais, na forma de diários ou crônicas, e só depois reuniram os textos em formato impresso (Pinto, Aguzzoli, Moraes, Rufino Júnior e Tavares). Também é possível sugerir que houve uma defasagem em relação aos EUA e à Europa na percepção da demência senil como uma experiência patológica singular e diferenciada do processo normal

de envelhecimento. Isso significa que o discurso em relação ao Alzheimer e às demências em geral demorou mais para chegar a todas as camadas da população brasileira. Por último, também nos indagamos se a sensação de fardo individual enfrentado pelos cuidadores aumentou tardivamente em relação a países desenvolvidos, de acordo com a mudança do perfil demográfico brasileiro ao longo das últimas décadas. Nesse aspecto, é relevante tanto o envelhecimento da população quanto seu estabelecimento em zonas urbanas, com famílias nucleares menores. Nenhuma das hipóteses pode ser desenvolvida neste espaço, pois exigiria, no mínimo, uma compreensão histórica do impacto da internet em gêneros das escritas da vida, um estudo da percepção geral a respeito da doença de Alzheimer pela população e uma comparação com países mais parecidos com o Brasil em termos de infraestrutura editorial e padrões demográficos.

Outros fatos a respeito das obras podem, em conjunto, oferecer uma ideia geral do corpus, ainda sem entrar em questões de construção narrativa e literária das memórias. Em relação ao *parentesco*, a maioria (8 obras) é escrita sobre genitores; 2 obras encontram-se no âmbito de relações conjugais; e 2 obras provêm de netos que escrevem sobre as avós. Em relação ao *gênero*,⁸ 7 obras são escritas por cuidadoras mulheres e 5 por homens; 10 obras tratam de mulheres e 3 obras, de homens com demência.⁹ Em relação à *cor ou raça*, nenhuma das narrativas afirma ser de autoria ou tratar de pessoas negras, pardas, amarelas ou indígenas, fato significativo que será discutido ao final desta seção.

Idade também é um dado relevante: a média¹⁰ das escritoras é de 49 anos¹¹ e a dos indivíduos com demência é de 79. A média do tempo de convivência descrito entre o aparecimento dos primeiros sintomas e o óbito ou o encerramento da narrativa é de 8 anos. Cinco narrativas que cobrem um período de 10 a 14 anos (Elias, 1998; Leal, 2017, 2020, 2024; Paiva, 2015; Seixas, 2007; Silva, 2021); cinco cobrem de 5 a 9 anos (Aguzzoli, 2015; Pinto, 2013; Rufino Júnior, 2022; Tavares, 2025; Xavier, 2019); e duas narrativas cobrem períodos inferiores a 5 anos (Barros, 2023; Moraes, 2016, 2021a, 2021b). Em cinco narrativas, a pessoa com demência ainda estava viva no ano da publicação.

A maioria dos autores podem ser identificados desde o momento do diagnóstico como *cuidadores principais*, com menor ou maior suporte de equipes especializadas de profissionais contratados. As exceções são Aguzzoli e Rufino Júnior, que tinham respectivamente 17 e 23 anos no primeiro contato com a doença das avós e só aos poucos se tornam a referência principal de cuidado, sempre com apoio familiar.

Em relação à *localização geográfica* e ao *ambiente* das narrativas, todas se passam em capitais ou em zonas metropolitanas brasileiras. 1 obra se passa majoritariamente na região Norte, 2 no Nordeste, 7 no Sudeste e 2 no Sul. Quase todas as obras narram majoritariamente os cuidados administrados em uma residência compartilhada entre o escritor cuidador e a pessoa com demência. No entanto, algumas narrativas se iniciam em residências separadas (Aguzzoli, 2015; Paiva, 2015; Rufino Júnior, 2022) e descrevem a transição para uma casa compartilhada. Apenas Leal (2017, 2020, 2024) consegue manter a mãe em uma

residência própria, embora se trate de um apartamento no mesmo prédio da filha, o que permite convívio intensivo. E somente Pinto (2013) e seus irmãos internam a mãe em uma residência geriátrica — um asilo de caridade em Belém do Pará.

Embora seja impossível afirmarmos com precisão apenas com base nos textos do corpus e em dados disponíveis publicamente, a *classe social* predominante na maioria das narrativas condiz com o que se entende como “classe média” no Brasil, ainda que as condições financeiras e a consequente oferta de cuidados disponíveis à pessoa com demência variem. Por exemplo, Marcelo Rubens Paiva pode ser facilmente classificado como pertencente à “elite” brasileira e conta com suporte de advogadas, médicas, fisioterapeutas e cuidadoras profissionais, além de cozinheiras e faxineiras trabalhando em sua residência. O mesmo ocorre com Rosana Leal, embora em caráter ligeiramente mais precário, e Jaime Xavier. Já autores como Valmi Elias Carneiro, Míriam Moraes, Lúcio Flávio Pinto e Elaine Tavares narram dificuldades financeiras que os impedem de obter ajuda profissional extensiva e os deixam na posição de cuidadores em tempo integral que frequentemente conciliam essa atividade e um trabalho integral regular fora de casa. Apesar dessas diferenças, os perfis socioeconômicos retratados permanecem relativamente homogêneos e condizentes com os valores e o padrão de vida de classe média, sem grandes excessos ou diferenças para cima ou para baixo. Os autores apresentam nível superior ou atuam em profissões liberais: são funcionários públicos, engenheiros, professores, acadêmicos, jornalistas, escritores e executivos.

Os dados a respeito da idade das pessoas com demência e seus cuidadores nas obras analisadas mostra equivalência com as estatísticas informadas no sumário executivo do Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil – ReNaDe (Brasil, 2024) e em metaestudos e artigos acadêmicos que traçam perfis de cuidadores no país (Dadalto; Cavalcante, 2021; Santos et al., 2024). Contudo, salientaremos aqui três aspectos que colocam em dúvida a abrangência da *representatividade* dessas obras em relação a pelo menos três fatores: o *gênero* dos cuidadores, o *local* de cuidado, e a *cor ou raça* dos envolvidos, o que também implica em uma breve consideração sobre *classe social*.

Gênero

As estatísticas oficiais disponíveis no ReNaDe mostram que 86% dos cuidadores no Brasil são mulheres, enquanto nas obras analisadas aqui há uma super-representatividade de cuidadores homens (41%).¹² Como argumenta Zimmermann (2017, cap. 3), no capítulo que se dedica exclusivamente a memórias, ensaios fotográficos, filmes e narrativas produzidos por homens, seria possível ventar a hipótese de que o fardo percebido por eles — numa sociedade que confere a este gênero uma maior expectativa de autonomia e que o priva de uma educação voltada ao cuidado — encorajasse em uma representação mais trágica de uma doença que fere justamente a independência e a liberdade de ação racional dos indivíduos. Essa percepção pode ser verificada no livro de Xavier

(2019). O autor é um executivo aposentado, acostumado a um alto padrão de vida, e após se tornar o cuidador principal da esposa escreve suas memórias em tom abertamente trágico e melodramático, que ressalta sua impotência em conter o avanço da doença, a “absoluta impossibilidade em trazê-la de volta à vida” e sua “maior derrota como ser humano”, uma “afirmação patente [de sua] insignificância” (Xavier, 2019, p. 14). O subtítulo das memórias, “a jornada da desesperança”, reflete a atitude narrativa geral, que acaba focalizando a sensação de fracasso do homem que havia conquistado tudo o que pretendeu atingir na vida. Sua esposa, apesar do cuidado do narrador em reconstruir sua biografia, repetidamente acaba reduzida a ideais de feminilidade, agora arrasados pela doença: “a ‘menina’, que já foi, inocente, pura, alegre, falante, hoje sem conseguir se expressar claramente [...] a beleza que sempre teve, e a doçura com que sempre se comportou, pouco a pouco se esvaindo em apatia e tristeza” (Xavier, 2019, p. 14).

No entanto, essa não é uma atitude observada na maioria dos narradores homens. Em Rubens Paiva, predomina a imagem forte de uma das mulheres mais significativas da história recente do Brasil, Eunice Paiva, graças à reconstrução de sua vida antes da doença e a seu papel na luta pela investigação dos crimes da ditadura militar brasileira, que ocupa mais da metade do livro. Isso condiz com a atitude descrita por Zimmerman de “apresentar o paciente de modo a afirmar sua identidade” (2017, p. 49), em contraste à “remoção da agência do paciente” (2017, p. 72). Os escritores mais jovens, Aguzzoli e Rufino Júnior, são os mais bem-humorados e dispostos a enfrentar o Alzheimer de uma perspectiva afetuosa, leve e prática — conforme veremos na próxima seção. Como comparação, as narrativas de autoria feminina, como de Elias, Seixas, Silva e Morata, assim como de Ernaux, adquirem tons extremamente trágicos. Nesse ponto, concordamos com a conclusão de Zimmermann de que o nível de suporte parece ser mais determinante no tom geral da obra do que o gênero: Xavier e as autoras mencionadas acima carregam o fardo de cuidadoras principais sem auxílio direto da família ou de profissionais, enquanto Aguzzoli, Rufino Júnior e Rubens Paiva contam com ampla ajuda.

Local de cuidado

Nas narrativas brasileiras, é marcante a sub-representação de pessoas com demência institucionalizadas em algum período da história narrada.¹³ Infelizmente, não há no Brasil dados estatísticos a respeito da porcentagem de pessoas diagnosticadas com demência discriminados em relação à residência. Contudo, Gorzoni e Pires (2006), em um artigo de revisão bibliográfica que traz dados de quadros demenciais e/ou sintomas de demência em instituições asilares de Belo Horizonte, São Paulo e Rio de Janeiro, trazem dados que estimam um número entre 19,9% e 73,7% de idosos internados apresentando demência, de acordo com os critérios e com as faixas etárias de cada estudo citado. Isso significa que uma parcela significativa dos idosos residentes em asilos e casas geriátricas apresenta um quadro demencial, e mesmo assim não há narrativas

que se dedicuem à relação entre o cuidador familiar e o parente internado, com exceção de Pinto (2013), que, todavia, inicia o relato em residência própria e não reflete tanto sobre as condições asilares.

Sejam quais forem as razões, permanece o fato de que as obras de nosso corpus estão situadas no ambiente doméstico, onde o contato entre cuidadores e pessoas com demência é prolongado e intensivo. As narradoras dormem no mesmo quarto e por vezes na mesma cama que seus parentes nos últimos estágios da doença e frequentemente cumprem todas as funções de manutenção doméstica e de cuidados íntimos. Novamente, a situação prática da vida cotidiana e os limites impostos pelo cuidado colaboram para o senso de tragédia, materializado pela descrição minuciosa do dia a dia ocupado inteiramente com tarefas de subsistência.

A sub-representação da institucionalização também não gera narrativas como a de Alan Bennett (2005), que visita sua mãe em uma instituição na Inglaterra refletindo a respeito de sua própria culpa em se ausentar do processo demencial e dos problemas estruturais em asilos públicos no país. Ou de Sylvia Molloy (2022), que elabora pequenas crônicas a partir da visita frequente a uma amiga com Alzheimer para frequentemente chegar a elaborações a respeito da linguagem e da poesia da demência e da própria natureza da identidade e da memória. Susan Schultz (2008) e Dana Walrath (2013) são outras autoras que exploram dimensões psicológicas e filosóficas da demência, modos de reflexão que possivelmente emergem graças a alguma distância do cuidado integral e à distribuição de tarefas com uma rede de suporte profissional. Em resumo, a evidência mostra novamente que o fardo de cuidadoras individuais, com pouco apoio familiar ou institucional, restringe o escopo das obras a uma descrição trágica ou pragmática da evolução dos sintomas do quadro demencial no ambiente doméstico.

Raça/Cor e classe

Enquanto 39,3% das pessoas com demência e 45% dos cuidadores referidos no Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil não se consideram brancas (Brasil, 2024, p. 7, 10), todas as obras analisadas aqui são de autoria e tratam de pessoas brancas. Isso atesta a consonância da realidade brasileira ao que observamos em outros países quanto à ausência de representação não branca em memórias sobre a demência e sobre doenças e deficiências em geral. Martina Zimmermann afirma não ter encontrado nenhuma narrativa sobre demências em inglês, francês, alemão, espanhol ou italiano que tenha sido escrita por cuidadores não brancos ou que se refira a indivíduos identificados assim (2017, p. 15, nota 41). Rebecca Bitenc ressalta que os textos analisados em seu livro não podem ser considerados representativos em relação a nenhum dos recortes de etnia, raça e classe (2019, p. 30). Tais impressões condizem com o que já era percebido pelos estudiosos das narrativas de doenças, como G. Thomas Couser, que salienta a inevitável e intrínseca falta de representatividade das narrativas

auto/biográficas de HIV/AIDS analisadas em *Recovering Bodies* (1997, p. 170). O crítico enfatiza que o acesso a condições de escrita e publicação, além de serviços médicos e suporte financeiro, típico da classe média branca, educada e bem empregada — ou seja, autores que gozam de uma perspectiva relativamente privilegiada — reforçam a tendência de gerar as “melhores” histórias possíveis, the “*best case scenarios*” (1997, p. 170), em contraste à experiência de adoecimento da população em geral, particularmente da população negra nos Estados Unidos. Mais recentemente, Avrahami conclui seu livro observando que os autores analisados por ela são “predominantemente brancos e profissionais de classe média” (2007, p. 159), com acesso a serviços privados de saúde e com oportunidades de se ausentar do trabalho para criar suas obras.

No campo dos Estudos Críticos da Demência, exemplificado pelo volume organizado por Ward e Sandberg (2023), já vemos autores que questionam a conexão entre pesquisa médica, sociológica e etnográfica, e os pressupostos racistas, coloniais e eurocentrados da própria ideia de “etnicidade”, como meio de adotar posturasativamente antirracistas tanto nos trabalhos acadêmicos quanto na implementação de políticas públicas e de medidas de detecção e prevenção em populações minoritárias (Zubair, 2023). No campo da Estudos da Deficiência aplicados à Literatura, temos por exemplo o trabalho de Sami Schalk (2018), que articula as conexões entre ficção especulativa, deficiência e raça. Exceções à parte, poderíamos perguntar — como fez Chris Bell no provocativo artigo “Os Estudos de Deficiência seriam na verdade Estudos da Deficiência Branca?” (2017, p. 406) — se as memórias sobre demências seriam na verdade memórias da demência branca. Até o momento, como atestam Zimmermann e Bitenc acima, a barreira intransponível da cor é verificada também no Brasil pelo corpus por ora disponível.

O fato de que a Doença de Alzheimer seja representada em memórias exclusivamente brancas e de classe média também se liga à história institucional dos primeiros grupos de apoio tal como descrita por Ballenger. O autor cita os “casos exemplares” (2006, p. 128) que se tornaram emblemáticos das campanhas de divulgação da Alzheimer’s Association: geralmente se tratavam de vítimas até então “inteligentes, vigorosas e ativas [...] no auge, ou já aposentadas, de carreiras bem-sucedidas de classe média” (2006, p. 130). Tal retrato reforçaria, segundo o autor, o “mito americano” de uma classe média respeitável e coesa em seus valores e atitudes em relação ao que significa ser um indivíduo saudável e feliz (2006, p. 134). Além disso, o discurso oferece um importante modelo narrativo, que será aproveitado em boa parte das narrativas sobre a demência: o caráter trágico das histórias é enfatizado pelo contraste entre uma personalidade individual autônoma e mentalmente forte, que após a doença se desindividualiza, torna-se dependente e perde a acuidade mental. Livros de ficção que abordam a demência costumam reproduzir esse padrão. O popular *Para sempre Alice* (Genova, 2019) e *Turn of Mind* (Laplante, 2011), por exemplo, têm como protagonistas cientistas que lidam com a linguagem e o cérebro, respectivamente, o que ressalta a ironia de uma doença que corrompe, acima de tudo, a fala e a cognição. Nas memórias

de cuidadores, o contraste também é frequente: Heloísa Seixas, por exemplo, caracteriza a mãe como “forte” (2007, p. 17), “autossuficiente” (2007, p. 25) e com “afiado raciocínio matemático” (2007, p. 67), enquanto Rosana Leal compara a mãe acamada com a “imagem de mulher forte” que sempre teve dela (2024, p. 118). Tais exemplos reforçam um argumento central nos estudos citados: um dos principais impactos da demência ocorre sobre a ilusão de *autonomia* que sustenta uma visão liberal mais comum nas classes privilegiadas brasileiras. Indivíduos que se viam como autônomos e plenamente racionais, com pleno domínio e controle de suas ações, e que têm menos experiência de dependência direta de familiares ou de serviços públicos de assistência social, veem-se após o aparecimento dos sintomas emaranhados em teias de ajuda e dependência — uma situação possivelmente mais familiar a quem já não nutria a ilusão de livre arbítrio e autonomia financeira.

A ausência de narrativas sobre a demência escritas por autores de outras cores ou raças, ou de classes sociais mais baixas, deve ser considerada uma lacuna vital para nossos estudos. Não apenas por uma questão de fidelidade a uma suposta referencialidade estatística (a escrita como “representação” direta da realidade), mas pela perda que isso significa em termos de acesso a outras perspectivas para compreender/representar a demência e o cuidado em dimensões distintas das que provêm de um grupo relativamente homogêneo. Ainda assim, salientamos que pelo menos este trabalho — e outros que se seguirão — acrescenta ao material disponível a leitores e pesquisadores acadêmicos o acesso a um corpus de 12 obras distintas das atualmente analisadas pelos estudiosos do Norte Global. Ainda que vexadas por uma perspectiva restrita de cor, raça e classe, tratam-se de obras latino-americanas que, aliás, dificilmente seriam aceitas como puramente “brancas” no sentido Ocidental/Eurocêntrico que os Estados Unidos e a Europa lhes conferem. E pelo menos no que diz respeito às pessoas com demência retratadas, diferentemente dos autores, algumas obras apresentam idosos e idosas com baixa escolaridade e advindos das regiões mais pobres do país.

Teor auto/biográfico e paratextos

O tipo mais comum de memória de cuidador é a reconstrução biográfica retrospectiva da vida da pessoa com demência, seguida da narração detalhada do cotidiano do cuidado a partir do diagnóstico e/ou da convivência intensiva. Geralmente, há reflexões sobre os impactos emocionais da doença, que podem aparecer como forma de prenúncio, já nas primeiras páginas, ou apenas quando os primeiros sintomas graves são narrados. Embora seja uma prática comum, não é necessário que o autor obedeça à ordem cronológica normal. Marcelo Rubens Paiva e Heloísa Seixas, por exemplo, alternam a descrição dos cuidados cotidianos com suas mães a fatos pretéritos das biografias delas. Valmi Carneiro Elias, Jaime Xavier e Ana Valéria Silva dispõem o texto de forma mais linear, narrando detalhes da infância, do casamento e da vida profissional de seus entes queridos e da própria vida. O mais importante aqui é a semelhança deste

subgênero com a auto/biografia clássica, que busca conferir coerência narrativa à experiência complexa e multifacetada de uma existência humana, criando um forte senso de identidade e permanência (Rimmon-Kenan, 2002). Com a instalação da doença, essa identidade é desafiada. O modo trágico, como veremos a seguir, é prevalente em narradores como Seixas, Elias e Xavier, que não podem senão encarar o momento da doença como uma ruptura: a pessoa doente transforma-se na personificação de seus sintomas, uma “morta-viva” que adquire uma “nova personalidade”, ou possuída por uma “entidade” — “Sua mãe não existe mais. O que existe é uma entidade, que tomou o lugar dela” (Seixas, 2007, p. 91). Outros modos, “mais éticos”, conforme argumenta Zimmermann (2017, p. 49–51), permitem perceber uma continuidade entre a personalidade pré- e pós-demência, valorizando o dia a dia de cuidado como uma experiência autêntica de relação com o outro, plena de aprendizados e de realização emocional.¹⁴

O segundo tipo mais comum de estrutura é a forma-diário, que apresenta textos escritos em períodos próximos aos dos acontecimentos narrados. Diferentemente de Annie Ernaux (2011), nenhum dos escritores brasileiros afirmou ter mantido um diário privado. Lúcio Flávio Pinto, Míriam Morata Moraes e Elaine Tavares, que fazem uso dessa forma, publicaram seus textos diretamente em *blogs* e redes sociais. Por um lado, o diário não permite o mesmo distanciamento retrospectivo da biografia, que muitas vezes reconstrói um sentido coerente seletivamente. Além disso, o impacto emocional do recebimento do diagnóstico, do aparecimento dos sintomas mais graves e dos desafios cotidianos pode vir à tona de forma menos controlada na escrita contemporânea aos ocorridos; o diário de Ernaux é exemplar nesse sentido. Por outro lado, a publicação em redes sociais, particularmente em grupos de apoio, como fazem Moraes e Tavares, pode exigir um viés mais contido e edificante, dada a alta exposição e a expressa intenção de ajudar os membros do grupo que passam por situações semelhantes. Nesse tipo de escrita também é mais frequente que o teor biográfico pré-doença não ocupe muitas páginas: Tavares menciona fatos a respeito do passado de seu pai dentro das crônicas, e Pinto e Moraes incluem prefácios em que resumem retrospectivamente a biografia de seus parentes em seções independentes. Contudo, até mesmo em relatos mais tradicionais, como o de Rosana Leal, é possível que o autor não se ocupe tanto da vida anterior à doença e se concentre no que ocorreu com a família a partir do diagnóstico.

Fernando Aguzzoli, na metade final de sua obra, faz uso exclusivamente de diálogos breves e cômicos entre ele e sua avó, forma que estrutura integralmente também o livro de Sônia Barros. Essa abordagem aproxima os textos de uma construção dramática ficcional¹⁵ e quebra certa linearidade romanesca que o formato da auto/biografia geralmente assume. O caráter de repetição das piadas e o franco *nonsense* no diálogo entre as personagens — geralmente se trata de alguma confusão de memória — também ressalta a temporalidade alterada da demência, colocando o presente imediato em primeiro plano e em cômica desconexão com o passado. Trata-se, portanto, de exemplos em alguma medida desviantes, que

nos permitem começar a refletir sobre a importância da exploração de formas não tradicionais para a elaboração desse tipo de experiência.

Em quase todas as obras,¹⁶ com variações, encontramos capítulos ou paratextos de caráter francamente informativo destinados a educar o leitor a respeito da doença de Alzheimer e a oferecer dicas de cuidado. Nesse ponto, o gênero se aproxima da autoajuda. As obras de Leal, Rufino Júnior e Silva se destinam mais do que as outras a oferecer conselhos práticos, utilizando a história pessoal como ilustração anedótica de efetividade das dicas. Rufino Júnior inclui quadros informativos, destacados pela diagramação; Silva nomeia a maior parte de seus capítulos com títulos instrutivos; Leal organiza toda sua narrativa com base nas atitudes que tomou para solucionar problemas práticos que vão surgindo com o agravamento dos sintomas da mãe.

Até nas obras mais tradicionalmente biográficas encontramos esses paratextos. No primeiro livro publicado no Brasil, o de Elias, a autora traz um prefácio intitulado “Doença de Alzheimer: quadros clínicos”, em que explica com auxílio de fontes médicas o que constitui a doença. Xavier acrescenta o capítulo “Dicas e cuidados práticos” no fim de seu relato. Rubens Paiva, no capítulo “O alemão impronunciável” (2015, p. 225–247), traz um breve histórico sobre a descoberta do Alzheimer, sua fisiopatologia, e brinca com os estágios da doença e com as 11 dicas para gerenciá-la, tal como delineados pelo conhecido médico brasileiro Drauzio Varella. O texto faz acréscimos que complexificam e exemplificam anedoticamente cada um dos estágios e das dicas, de forma bem-humorada.

Das 12 obras, 4 apresentam fotos de família ao longo da narrativa ou em seções distintas. Nas obras de Rufino Júnior e Aguzzoli, a presença das fotos condiz com a origem dos autores, que começaram suas carreiras públicas divulgando no Instagram o cotidiano do cuidado com as avós. Nesse contexto, as fotos também podem responder à expectativa do público-leitor inicial, que conhecia os autores por meio das redes sociais. Nos três livros de Leal, os retratos da mãe com amigos e familiares, geralmente sorrindo e olhando para a câmera, ocupam páginas inteiras no começo das seções. Daniela Feriani (2017, p. 271) ressalta o papel da representação do rosto em “contranarrativas” da doença de Alzheimer, que escapam ao modelo estritamente biomédico, mais restrito às descrições dos sintomas e dos efeitos sobre o cérebro. Para a pesquisadora, assim como para Bitenc (2019, p. 67), a presença de fotografias e de filmes com close-ups das pessoas com demência as singulariza e gera empatia, ajudando-as a resistir ao processo de objetificação e de redução estigmatizadora que podem sofrer em narrativas escritas por cuidadores. Nesses três narradores, as fotos condizem com a tentativa expressa de produzir uma narrativa antagônica à imagem de sofrimento que se costuma encontrar sobre uma doença grave: o dia a dia do cuidado é representado de forma mais leve e bem-humorada, com zelo e afeto. Finalmente, em Pinto, as fotos compõem a breve seção biográfica, que reconstrói a vida da mãe do autor antes da doença, cuja evolução é narrada no diário.

Dois modos de narrar as demências

A divisão que propomos a seguir, entre um modo trágico e um modo pragmático de narrar a experiência do cuidado no contexto da doença de Alzheimer, tem por finalidade principal auxiliar a análise. Ela permite agrupar as obras brasileiras em duas grandes tendências e traçar as linhas gerais das questões teóricas vinculadas a elas. No modo trágico, a questão de como a identidade da pessoa com Alzheimer — e os próprios critérios do que significa ser uma pessoa — são (re)conceitualizados; no modo pragmático, como se organiza uma narrativa do triunfo que se dirige conscientemente para leitores necessitados de soluções práticas. De forma alguma isso implica afirmar que não haja uma tonalidade trágica nas narrativas pragmáticas, e vice-versa; todas as tonalidades e questões levantadas perpassam cada uma das obras, com maior ou menor ênfase. Mas compreendê-las em conjunto e com exemplos identificados com obras semelhantes facilitará a exposição. Como os modelos de Arthur Frank (1995), utilizados abaixo como apoio e comparação, essa divisão é acima de tudo didática. Outra vez, é preciso destacar o caráter panorâmico deste trabalho inicial e a necessidade de que cada questão e cada obra individual sejam estudadas de forma mais aprofundada no futuro.

As narrativas trágicas

No estudo pioneiro sobre narrativas de doenças, Arthur Frank propõe a categoria de “narrativas do caos” para designar histórias em que “as tribulações descendem até as profundezas de um abismo infinito” (1995, p. 99).¹⁷ Ele está se referindo principalmente a narrativas auto/biográficas em que a imposição de uma ordem e/ou de um sentido — como nas narrativas de “restituição” ou de “busca” que descreve nos capítulos 4 e 6 — esfacela-se e dá lugar a um relato desordenado ou puramente sequencial das atribulações. Para nós, interessa mais a noção de que as histórias são construídas como um declínio inevitável, uma progressão contínua do sofrimento da pessoa doente e de quem a acompanha, independentemente da organização cronológica do relato — por isso a escolha do termo “trágico”, compreendido em sua acepção mais comum.¹⁸ Os adjetivos de manuais médicos, que geralmente acompanham o diagnóstico da demência, como “progressivo”, “insidioso”, “irreversível” (Dalgarrondo, 2008, p. 377), são transportados para o modo dominante com que doenças dessa natureza são representadas culturalmente.¹⁹

O lugar escuro: uma história de senilidade e loucura de Heloísa Seixas (2007) é provavelmente a obra mais representativa de uma narrativa simultaneamente trágica e caótica. Ela retrata a trajetória da mãe da autora a partir do diagnóstico de Alzheimer como “uma espiral assombrada, feita de vertigem e dor, que giraria cada vez mais rápido, apagando o real” (2007, p. 11). Até mesmo o período imediatamente anterior à descoberta da doença é reavaliado sob a luz do signo da queda inevitável: “Ela [a mãe] já vivia, sem saber, a um passo do precipício, do

desfiladeiro escuro que a tragaria em pouco tempo” (2007, p. 24). Outros termos, como “o terror inominável” que “ia crescendo a cada hora, a cada dia” (2007, p. 77), o “pesadelo” (2007, p. 103) e o “assombro, horror, nojo” (2007, p. 128), exemplificam o extremo do que estamos chamando de modo trágico.

De modo semelhante, ainda que escrito na forma de diário, o primeiro livro de Míriam Morata Moraes, *Alzheimer: diário do esquecimento* (2016), repete a comparação entre a doença de Alzheimer e a loucura, além dos temas de horror, em uma progressão que salienta a impotência dos sujeitos envolvidos:

Meu coração só consegue enxergar *crueldade* na *situação absurda* em que meu pai se encontra. (p. 227, grifo nosso)

Existe uma bobagem muito popular, as pessoas adoram dizer que são “loucas”. Loucura é sinal de ousadia, irreverência, genialidade, liberdade interna... Não! *Loucura é prisão. É reclusão, imobilidade, dor...* (p. 313, grifo nosso)

a doença tem a tarefa cruel de nos mostrar a exata dimensão do nosso poder — nenhum! (p. 740)

Meu coração está apertado e sinto que estou anestesiada, sem força para continuar assistindo esse *filme de horror*. (p. 1469, grifo nosso)

Nossa *descida ao inferno* começaria nesse dia 14 de dezembro de 2014. (p. 1679, grifo nosso)

Cronologicamente mais ordenadas e com forte teor biográfico, já que reconstroem com bastante cuidado a história de vida das pessoas envolvidas, as narrativas de Valmi Carneiro Elias, *Mal de Alzheimer, a cor da dor* (1998), e de Jaime R. C. Xavier, *Cuida de mim, meu amor: a jornada da desesperança* (2019), também adquirem características de horror e tragédia no ponto em que os narradores passam a descrever os cuidados intensivos de que seus parceiros necessitam. Elias narra os cinco últimos anos da doença do marido como os “mais traumatizantes e dolorosos” de sua vida (1998, p. 133), ressaltando sempre o caráter inevitável e predestinado dos eventos, que a deixara “sem opções e sem alternativas” (1998, p. 223). Já no prefácio, Xavier afirma que não tem “a pretensão de trazer qualquer esperança, [sic] a quem vivencie essa quase insuportável experiência, sabendo que, mesmo que se dedique com todas suas forças e recursos, nada deverá esperar” (2019, p. 8).

O que mais se sobressai em narrativas desse tipo são as descrições dos comportamentos e dos sintomas das pessoas com demência conforme a doença evolui, acompanhadas de reflexões subjetivas sobre a situação em que os cuidadores narradores se encontram. Em todos os casos que citamos, os autores são os principais responsáveis pela outra pessoa e se veem enclausurados no

ambiente doméstico, com pouca ou nenhuma ajuda externa. Nessa situação, eles descrevem os parentes nos momentos constrangedores em que a debilidade cognitiva e a falta de controle sobre o corpo demandam intervenções físicas íntimas, especialmente durante a lida com a ingestão e a excreção de alimentos. Seixas conta que a mãe às vezes brincava com as próprias fezes (2007, p. 28), Elias descreve o procedimento de limpar manualmente o intestino do marido (1998, p. 206), e Xavier, o mais contido nesse aspecto, conta como passou a noite lavando as toalhas que a esposa utilizou para se limpar após evacuar (2019, p. 88).

É praticamente um consenso na literatura especializada apontar os problemas éticos de tal representação. Zimmermann (2017) salienta que as primeiras obras sobre o Alzheimer, bem como as narrativas de cuidadores em geral, sofreriam influência do discurso *mainstream*, em geral estigmatizador por sublinhar o “peso” da dependência sobre o cuidador, além da passividade e da vulnerabilidade da pessoa com demência. Bitenc, em referência à Burke, considera cenas escatológicas e de nudez uma forma de violência simbólica (Bitenc, 2019, p. 168; Burke, 2016b), que revelaria como a violação do direito à privacidade refletiria o status inferiorizado e a condição de não-pessoa do sujeito com demência.

A questão ética é recorrente nos textos a respeito de escritas auto/biográficas. A coletânea clássica de John Paul Eakin (2004), assim como Couser (2004) são referências fundamentais, citadas por praticamente todos os teóricos do tema. Dentro da área específica da literatura e demência, Rebbecca Bitenc (2019, p. 192) desenvolve o tema e indica suas referências em âmbitos mais gerais, como Hanna Meretoja (2018) e Martha Nussbaum (2007), dentre outras. Lucy Burke é uma das autoras mais atentas em relação à privacidade da pessoa com demência (Cf. Burke, 2014, 2019).

O modo trágico exemplificado nessas narrativas mostra a ruptura que a doença provoca na noção de identidade pessoal e de direitos individuais ou na própria forma como se caracteriza ou se define o que é uma pessoa, sua “pessoalidade” (*personhood*). O tópico em torno da “perda da identidade” da pessoa com demência, que leva a reflexões sobre o que significa ser humano face à condição, é certamente o mais abundante nos escritos teóricos sobre o tema. Todos os autores citados na seção introdutória dedicam pelo menos um capítulo à exploração desse problema. Recomenda-se, ainda, as coletâneas organizadas por Hydén, Lindermann e Brockmeier (2015) e por Hughes, Louw e Sabat (2006), com perspectivas distintas que extrapolam expressões literárias. O sexto capítulo de Ballenger (2006) traça um panorama esquemático útil entre a visão biomédica da “destruição” do eu, concepções construtivistas que privilegiam a interação intersubjetiva na concepção da subjetividade, e visões pós-modernas que acomodam uma visão fragmentada e fluida de sujeito. Diversos autores utilizam como referência de uma prática ética de cuidado o “*personhood movement*”, encabeçado por Tom Kitwood, como modelo de oposição à perspectiva estritamente médica que invalidaria e despersonalizaria a pessoa com demência (Cf. Burke, 2014, 2019; Costa, 2022 para uma discussão dessa influência e também

sua crítica). Embora a perspectiva dos estudos sobre doença e deficiência não seja o foco de Caroline Peres Martins (2021, p. 119–120), em sua dissertação ela analisa a linguagem de Rubens Paiva, que constantemente refere-se à sua mãe no tempo pretérito, embora ela ainda estivesse viva no momento da publicação do livro. A menção é significativa, pois o texto de Rubens Paiva constitui o único exemplo brasileiro a explorar os significados de “desaparecimento” no contexto individual e coletivo da doença degenerativa e da ditadura militar, os dois núcleos principais da narrativa.²⁰

A partir de determinado ponto, o sujeito torna-se um morto-vivo:²¹ “quando esquecer, meu pai terá morrido e em seu lugar haverá um corpo familiar, com uma alma completamente estranha ao meu coração. [...] Não existirá possibilidade de contato” (Moraes, 2016, p. 152). Annie Ernaux, em *Uma mulher*, declara que a história de sua mãe “para aqui, quando deixou de ter um lugar no mundo” (2024, p. 51). A pesquisadora Lucy Burke sintetiza:

Nas expressões mais cruas, os temas recorrentes de cérebro, mente e pessoa concebidos por modelos “fisiológicos”, biomédicos, retiram discursivamente das pessoas com demência todos os vestígios de humanidade ou pessoalidade, ou por atribuir-lhes as qualidades familiares de “vegetal” ou de “repolho”, ou por construir esses sujeitos como animalescos. [...] O Alzheimer torna-se uma monstruosidade, um objeto de medo e de desprezo [...] (2007, p. 65).²²

Uma resposta mais adequada, para Zimmermann (2017), seriam narrativas elaboradas pelos próprios sujeitos ou ancoradas em uma noção de identidade e pessoalidade (*personhood*) que supere o modelo biomédico. A autora vê certa progressão positiva na passagem das primeiras narrativas dos anos 1980 e 1990, mais estigmatizadoras, às mais recentes. Em nosso corpus, contudo, não parece haver progressão temporal, mas diferentes modos narrativos condicionados por características individuais de cada situação e de cada subjetividade envolvida.

De qualquer forma, é preciso salientar novamente que, como Zimmermann, não condenamos os autores das narrativas trágicas. A expressão escrita de seu sofrimento está condicionada em larga medida pelas condições materiais concretas impostas pela falta de acesso a cuidado profissional, além do estigma cultural predominante ao redor do envelhecimento e das demências. Mesmo que os relatos reiterem estereótipos ou confirmem estigmas, eles ainda oferecem um caminho significativo de articulação do sofrimento e o fazem de modo surpreendentemente complexo e delicado.

Os relatos de Elias, Seixas e Xavier — assim como de Ernaux, anterior a esses — articulam uma situação vivida de forma trágica em seus contextos e refletem muito bem as experiências mais dolorosas relatadas em grupos de apoio ainda hoje. Embora a questão ética permaneça central, particularmente em relação ao direito à privacidade e à dignidade das pessoas com demência, não se pode negar que as narrativas deem vazão ao sentimento de impotência dos autores e às reflexões que daí emergem. Além disso, como ocorre com Elias e Seixas, a

complexidade da situação permite uma reconstrução biográfica dos indivíduos que deixa no leitor uma impressão marcante. O marido de Elias e a mãe de Seixas, apesar de sofrerem grande exposição, permanecem de alguma forma mais complexos do que os indivíduos das narrativas mais otimistas e positivas, como veremos a seguir.

As narrativas pragmáticas

As narrativas pragmáticas que descreveremos aqui poderiam ser enquadradas dentro de um conjunto maior de “contranarrativas” (Bamberg; Andrews, 2004; Bitenc, 2019, p. 103), pois expressam abertamente a intenção de oferecer uma representação que antagonize com as imagens culturalmente disseminadas, ou as “narrativas mestras” da demência, na expressão de Bitenc (2019, p. 104), que operam a desumanização da pessoa com demência e descrevem a experiência de cuidado como um fardo intolerável. Fernando Aguzzoli, em *Quem, eu? uma avó, um neto, uma lição de vida* (2015), explica o impulso de escrever como reação ao que havia lido a respeito da doença de Alzheimer:

vi que todo o conteúdo disponível acabava incentivando o familiar a abandonar o idoso que sofre com a doença. [...] Uau, que horror! Toda imagem referente ao assunto mostrava uma senhora triste e enrugadinha no canto escuro de um quarto. (2015, p. 9)

Diferentemente de Valmi Carneiro Elias, por exemplo, que narra com detalhes o abuso cometido pelo marido durante os anos iniciais do casamento (1998, p. 52-85), Aguzzoli conscientemente cria uma elipse narrativa para poupar os leitores de conhecer os detalhes de um possível casamento abusivo da avó, quando era mais jovem (2015, p. 20).²³ No lugar de queixas e lamentações, ele prescreve “amor e humor” (2015, p. 10).

Rosana Leal, na série de livros que se inicia com *O alemão veio nos visitar: acolhendo o visitante indesejado* (2017), também responde às imagens e representações negativas da situação em que sua mãe e ela se encontram. A professora, engenheira e escritora afirma que escreve para “desmistificar a ideia de que a pessoa com Doença de Alzheimer é uma sofredora ou um fardo para a família” (2017, p. 7), e tenta fazê-lo “de um jeito leve, suave” (2017, p. 14). Apesar de narrar os detalhes mais íntimos do dia a dia de forma menos elíptica do que Aguzzoli, há espaço para muitas cenas que atestam alegria no convívio diário, o que praticamente não ocorre nas narrativas trágicas: “Os dias têm sido maravilhosos. Diria que a felicidade bateu à nossa porta, entrou e está rolando na sala” (2017, p. 189).

O modelo narrativo dominante, se desejássemos nos ater à nomenclatura de Frank, seria um híbrido entre a narrativa de “restituição (restitution)” (1995, cap. 4) e a de “busca (quest)” (1995, cap. 6). Ambas referem-se ao paradigma da vida como uma *jornada* (Cf. Zimmermann, 2017, p. 13), cujo final, respectivamente, ou traz a restituição da saúde ou um novo significado para a vida. No caso das

demências, não há perspectiva de retorno a uma situação de saúde, mas de certa forma a jornada descrita pelos autores indica uma tentativa incessante de “vencer” (como numa batalha) a situação de vulnerabilidade e encontrar um novo equilíbrio por meio da astúcia. Ao mesmo tempo, os autores negociam com o novo significado de suas vidas, ao aceitarem ativamente e com entusiasmo o papel de cuidadores sem a vitimização dos narradores trágicos.

Aqui enfatizamos, contudo, o caráter pragmático das contranarrativas, pois todas elas estão firmemente ancoradas na elaboração de conselhos e dicas práticas, que confirmam sua eficiência por meio da narrativa anedótica do cotidiano dos autores. Raul Rufino Júnior, em *Nunca se esqueça de sorrir: uma história de amor e bom humor para ficar na memória* (2022), expressa da forma mais sucinta o modo como busca resolver com sagacidade e pragmatismo os problemas que vão surgindo conforme a doença de sua avó progride: “hackear” o Alzheimer (2022, p. 141), ou seja, descobrir com truques e macetes a forma de gerenciar os sintomas e situações inusitadas. Como em Aguzzolli e Leal, o tom é leve e os conselhos resumem-se a “amor e bom humor”, dois ingredientes que o permitem afirmar ter “vencido o Alzheimer” (2022, p. 59).

A obra de Rosana Leal talvez seja a maior representante do tipo de narrativa que une o relato biográfico anedótico à preocupação com remediar pragmaticamente as dificuldades. Ela “cria esquemas de suporte” numa “operação de guerra” (2017, p. 62, 63), com ajuda da “tropa de elite” (2017, p. 98) de cuidadoras que contrata e supervisiona. Acompanhamos a narradora de perto em uma série de operações logísticas: orquestrando um banho de piscina, fazendo alterações no plano de celular, mudando de apartamento, escolhendo e comprando uma cadeira de rodas, uma cama hospitalar e um colchão pneumático, além de diversas intervenções de fisioterapeutas, dentistas, profissionais de educação física e médicos, como o tratamento de laser nas glândulas salivares da mãe. O próprio geriatra que escreve o prefácio de seu segundo livro elogia a “formação em engenharia e ciências exatas” da autora e a conduta exemplar de quem segue um “raciocínio prático e linear” (2020, p. 29). Nos momentos mais duros, a narradora adverte: “a dor não poderia suplantar a racionalidade” (2024, p. 124).

O formato de “lista” é comum a praticamente todos os autores do corpus — “dez dicas para hackear o Alzheimer (Rufino Júnior, 2022, p. 141)” — assim como perguntas diretas e instrutivas — “Como mantê-los ativos? [...] Devo dar a notícia de que alguém próximo faleceu? (Silva, 2021, p. 38, 78). Contudo, no modo pragmático o tom racionalizante e calculador prevalece sobre a narração de frustrações e estados emocionais: ao aconselhar o leitor sobre o difícil processo de higiene pessoal, por exemplo, Silva adota o vocabulário da comunicação empresarial e protocolar: “Qualquer motivação é válida para que o processo seja concluído com êxito e sem desgaste” (Silva, 2021, p. 64, grifo nosso).

Em trabalhos posteriores, analisaremos e discutiremos com mais detalhes as narrativas pragmáticas, seus pressupostos e pontos problemáticos. Por ora, vamos nos ater a breves considerações sobre alguns aspectos desse modo. Certamente as contranarrativas respondem a uma necessidade da comunidade de

cuidadores e de pessoas com demência, que de fato necessitam de exemplos e de conselhos para lidar com as dificuldades cotidianas à medida que vão surgindo. Elas oferecem uma alternativa à visão trágica e pessimista que domina os relatos como os da seção anterior. Ao enfatizar a agência dos cuidadores e os momentos felizes que ainda ocorrem, mesmo nos estágios mais avançados da demência, essas narrativas podem incentivar uma perspectiva esperançosa e mais humana.

Por outro lado, histórias exemplares nas quais a astúcia e a combatividade dos cuidadores são salientadas acima do contexto — isto é, das condições materiais e sociais que permitem de fato o relativo sucesso nas “operações” — acabam reforçando soluções individualizantes e racionalizantes em detrimento da expressão trágica (porém reveladora) da fragilidade do eu em constante relação com o outro, com o próprio corpo e com o ambiente, e de seus impasses emocionais. Em certa medida, o incentivo ao “amor” e ao “humor”, além do tom de leveza com que a experiência é representada, transforma em *soluções* o que na verdade são *precondições* de um ambiente de cuidado amoroso e bem-humorado. O amor e o humor, assim como o poder de enfrentamento pragmático, podem aflorar em ambientes com relativo grau de suporte econômico e familiar, além de serem fruto natural de relações previamente pautadas no afeto e no cuidado mútuo. Como leitores-cuidadores que não possuem as condições materiais de Rosana Leal, nem o suporte familiar de Rufino Júnior e Aguzzoli, vão avaliar a aplicabilidade de suas dicas e macetes? Como não cair nas armadilhas da autoajuda?

Para um terceiro modo: Elaine Tavares e a crônica ética/social

Os modos anteriores, embora assumam perspectivas mais pessimistas ou otimistas, compartilham do que G. Thomas Couser (2009, p. 16) comprehende como um paradigma médico/individual da deficiência: uma condição natural, biológica, é imposta à(s) pessoa(s), que deve(m) carregar o fardo e se adaptar(em) à sociedade. Nas narrativas trágicas, o fardo parece prevalecer; nas pragmáticas, chega-se a uma espécie de conciliação ou novo equilíbrio. Para Couser, outro modo, denominado de “social/cultural”, mais recente e menos comum, seria o apropriado para compreender a deficiência (e, para nós, a doença) como um construto social, cujo fardo do ajuste e da adaptação deveria ser deslocado em direção à sociedade e não ao indivíduo. Todas as obras discutidas até aqui fazem considerações pontuais a respeito de questões sociais e de infraestrutura, mas de modo geral restringem-se à esfera doméstica e familiar do cuidado e estão atreladas à própria forma clássica da auto/biografia, que situa a perspectiva do sujeito autônomo e racional como horizonte de ação e de reflexão.

Nesse ponto, a obra de Elaine Tavares, *Boa noite, seu Tavares* (2025) se destaca das demais. A autora não equipara a doença de Alzheimer à loucura, como fazem frequentemente os narradores trágicos, e sim ao processo de envelhecimento e à situação do idoso na sociedade brasileira. Com isso, ela enxerga com nitidez os condicionantes sociais da situação em que se encontra ao se tornar cuidadora

do pai, Nelson Tavares. Ela enfrenta desafios de infraestrutura da cidade, como as calçadas inadequadas do bairro, além de escrever uma carta aberta aos conselheiros de saúde do SUS, sistema do qual depende (2025, p. 192–194). Às reflexões da esfera íntima, somam-se constatações mais gerais sobre a sociedade atual:

O mundo capitalista nos ensina a ter muita pressa, a eliminar o entrave, o diferente, o chato. (p. 51)

No mundo do trabalho, do capital, ele [o idoso] é um inútil. (p. 123)

Quem disse que é preciso produzir o tempo todo? Quem disse que há que se cumprir um protocolo de utilidade para ser uma pessoa? (p. 123)

Ele merece viver sem a pressão de ser útil. (p. 125)

Tais constatações realmente se aproximam de uma compreensão da doença próxima ao que se discute em termos do par *impairment/disability*: a “lesão” ou a deficiência do indivíduo por uma condição de doença (*impairment*) é a dimensão individual. Se nos ativermos a ela, estaremos presos ao modelo que busca o ajuste do indivíduo às condições tal como se apresentam. Já a deficiência em seu caráter social (*disability*) é compreendida como o entrecruzamento do modo simbólico com que o termo é circulado — ou seja, as definições negociadas/arbitrárias que definem os limites do normal e do anormal — e as condições materiais, em termos de política e infraestrutura pública, que impedem graus mais elevados de autonomia do sujeito com deficiência.

Nossas definições retomam Couser (2009, p. 23), que oferece definições rápidas de *impairment/disability* no contexto das narrativas de doenças pautadas pelo modelo social da deficiência e por seu proponente principal, Michael Oliver (1990), um marco nos Estudos da Deficiência. Shakespeare, Zeilig e Mittler (2019) discutem e criticam a aplicação do modelo social no caso específico das demências, mas defendem que a condição seja incorporada à categoria de *disability* para fins de articulação política concreta. Burke (2008) reflete especificamente a respeito de doenças e deficiências cognitivas, retomando a validade do termo *impairment* para ressaltar os prejuízos de “cognição, atenção, comportamento, linguagem e memória” (2008, p. i) na pessoa afetada e validar sua sensação de perda. A autora também escreve sobre o fardo do cuidado sob o regime neoliberal, e fracasso certo de se buscar “soluções biográficas para contradições sistêmicas” (2016b, p. 604), uma constatação da qual Tavares é consciente, como veremos nas próximas citações.

A narrativa da autora constantemente oscila entre um significado e outro, notando os desafios pessoais da família no trato com Nelson, e também as causas maiores de suas dificuldades, como a mudança do perfil demográfico das famílias²⁴ e o aspecto utilitarista do capitalismo, como na citação anterior. Ela

não trata só da questão da doença de Alzheimer, mas do lugar social do idoso em geral, como no capítulo “Há mais velhos no Brasil, e eles estão fodidos” (2025, p. 35).

Em geral, as narrativas de cuidadores devem equilibrar três forças em constante tensão uma com a outra. Primeiro, a fidelidade para com as experiências dos participantes, particularmente do cuidador, que tem a voz narrativa dominante, em especial as reações emotivas e as reflexões íntimas que acompanham os percalços do cuidado. Em seguida, o ensejo de orientar uma comunidade em situação semelhante, sejam os membros conhecidos dos grupos de apoio, seja o público leitor a quem as obras se destinam, com conselhos práticos e efetivos balizados pelo sucesso anedótico. Por último, o respeito ético em relação à pessoa representada, tanto no aspecto de consideração à identidade biográfica da pessoa na fase pré-demencial quanto no de reconhecimento de agência e direitos — como o direito à privacidade e ao controle da própria imagem — nas fases avançadas pós-diagnóstico.

Acerca do último fator, há pouca ou nenhuma reflexão explícita dos autores sobre o ato de expor seus familiares ao narrar situações constrangedoras de suas vidas. Rufino Júnior, que se popularizou antes da publicação do livro ao manter uma conta no Instagram com fotos e vídeos da avó, defende-se de questionamentos nesse sentido: “Eu não queria estar respondendo a esse tipo de questionamento. A ideia era apenas me divertir com a minha vó [...] estão desconfiando de mim?” (2022, p. 107) Rosana Leal também comenta a questão da exposição em redes sociais, explicando que ela e a irmã concordaram em não publicar imagens da mãe, a não ser em casos isolados em que a propagação da imagem seria justificada pelo valor informativo (2020, p. 134). Mesmo assim, o livro está repleto de fotos, além dos relatos íntimos de aspectos do cuidado. O fato é que a questão ética está em especial tensão com as outras duas: quanto maior o detalhamento das situações e das reflexões íntimas, ainda que justificado pelo caráter educativo, mais haverá exposição do sujeito vulnerável.

De modo novamente exemplar, Tavares equilibra o impulso de oferecer dicas e conselhos a certo realismo sóbrio, que lhe permite dar vazão à experiência trágica da perda das faculdades cognitivas de seu pai. Ela não romantiza a doença: “é uma merda [...] É uma montanha-russa, um galope sem freio” (2025, p. 19). Também expressa, especialmente nos estágios mais avançados, desilusão face à inevitabilidade da degeneração neurocognitiva: “O Alzheimer é uma doença triste, porque, ao fim, não tem cura. Não tem um remédio, nem terapia, nada. Tudo é paliativo e a sentença é cruel: as coisas só vão piorar” (2025, p. 176). No entanto, a impressão final do livro é que as crônicas individuais, tomadas em conjunto, não desaguam no trágico, e abaixo elencamos algumas das hipóteses para explicar como Tavares atinge esse efeito.

Em primeiro lugar, o poder de autorreflexão é patente nas crônicas. Nos termos da tipologia de Arthur Frank (1995), Tavares se aproxima mais da narrativa de “busca” do que de “restituição”. Ao perceber que o destino de seu pai é inexorável, a cuidadora não pretende retornar a um equilíbrio feliz por meio

de soluções práticas, nem oferece receitas prontas. A partir do momento em que se vê embrenhada no lugar de filha-cuidadora, ela confere um novo sentido à própria vida, até então destinada ao trabalho frenético e à militância política:

Hora de aprender a lentidão outra vez, numa vida que foi tão cheia de coisas para fazer. (p. 27)

É assim, na paciência, deixando que as coisas se acertem por si, que vamos levando. (p. 41)

É um aprendizado isso aí, de cuidar de quem esquece (p. 61)

Por fim, nossos velhos não são incômodos, muito menos castigos de deus. Eles são uma janela para nossa mais profunda humanidade. (p. 73)

Assim, vamos ficando melhores pessoas. O outro sempre é o paraíso quando ele já existe dentro de nós. (p. 73)

Tavares parece basear sua ética na alteridade, e não na identidade. A mobilização de uma ontologia pautada na alteridade e na diferença, particularmente como disponível em Emmanuel Lévinas (Cf., por exemplo, 1997), e as consequências éticas da quebra com uma ontologia da identidade, são frequentes na bibliografia especializada (Cf. Bitenc, 2019, p. 143; Burke, 2014, p. 30; Oyebode; Oyebode, 2017; Rabelo; Alves; Souza, 1999, p. 30). No caso da velhice e da demência, essa alteridade transforma o cuidado, mas também abre o caminho para outra temporalidade — mais lenta, densa e humana.

Outro recurso é não oferecer uma reconstrução detalhada da identidade biográfica de seu pai antes da demência. As crônicas se iniciam a partir do momento em que os sintomas já são suficientemente aparentes para levar ao diagnóstico e à realocação de domicílio. Por isso, não ocorre uma quebra trágica entre o sujeito pleno de autonomia e razão, e a figura monstruosa que adviria após o diagnóstico. O ato-reflexo de voltar à integridade fixa e segura está ausente — novamente, a ideia de “restituição” está vetada —, e a personalidade do pai permanece fluida. Mesmo assim, o nome de seu Tavares está presente desde o título — algo que aparece somente no livro autopublicado de Pinto (2013) —, com seu retrato ilustrado na capa do volume. Mais importante, o pai *se faz ouvir* diálogos, que frequentemente terminam com sua palavra final:

- Precisa de alguma coisa, querido?
- Preciso.
- De quê?
- De atenção. (2025, p. 79)

Diferentemente de outras obras, não há identificação entre a demência e a imbecilização — “os velhos são lentos, mas não são idiotas” (2025, p. 35) —, assim como a autora resiste ao lugar-comum de infantilizar o sujeito doente:

O velho não é criança, então não dá pra aplicar as regras do trato infantil com ele. É preciso dar autonomia, fazer com que se sinta capaz, respeitar suas escolhas e vontades. É um processo intenso e difícil. (2025, p. 71)

Procuro não tratá-lo [o pai] como criança, mas como uma pessoa adulta que precisa saber o que se passa. (2025, p. 185)

Até mesmo a ausência de reconhecimento, tão central a outras memórias, pesa menos: “Ele não sabia quem a gente era, mas sabia que o amávamos e confiava em nós. Foi assim até o último suspiro.” (2025, p. 25).

A franqueza das crônicas permite a narração de momentos constrangedores, como no trato com a incontinência fecal do pai, que resiste a usar fraldas. Mas de forma alguma isso aparece como choque ou trauma. Pelo contrário, o corpo e suas funções são representados com certa naturalidade. As falas do pai, que entrecortam as reflexões da voz narrativa, subvertem o fardo da situação graças ao absurdo cômico, como no trecho abaixo, que ocorre logo após a narradora encontrar o quarto sujo de fezes nas primeiras horas da manhã:

Dá aquela sensação de desolação! Respiro fundo e para não o deixar nervoso, faço cara de surpresa.

— Barbaridade, pai, quem será que fez isso?

E ele me olha com aquela carinha de inocente.

— Mas sabe que eu não sei. Passou um cara aqui, e outro ali, e outro ali — e foi apontando os cocozinhos, como se cada um deles tivesse sido obra de uma pessoa diferente — Passaram aí e foram embora.

— Puxa vida, que safados, né?

— É — e sai andando como se nada.

Sobra a limpeza, coisa nada fácil. E ele descansa no alpendre, bem faceiro. Assim são as manhãs na casa Tavares. (2025, p. 137)

O jogo de pergunta e resposta que a filha estimula, mesmo sabendo da verdade, leva o tom de brincadeira. Seu Tavares aparece como um personagem astucioso, cuja imaginação e cinismo bonachão o colocam por cima. Fora dos diálogos, a narradora deixa entrever o que realmente sente: desolação, medo de o exaltar e a dificuldade de lidar com a limpeza (“coisa nada fácil”) numa cena que provavelmente se repete (“assim são as manhãs”). Contudo, sua performance para o pai e para o leitor evita o confronto direto, e o relato em si equilibra-se entre o trágico e o cômico.

Assim como vimos em Rufino Júnior, Tavares afirma que “a alegria é o melhor dos remédios” (2025, p. 209), mas de forma alguma isso é colocado como uma

imposição, ou sequer uma ação prática disponível a qualquer um. Pelo contrário, ela enfatiza os condicionantes de uma relação bem-humorada: “Tudo o que eu queria era que as pessoas pudessem ter esse tempo para cuidar de seus velhos” (2025, p. 149). Ou, ainda, percebe que seu caso não é exemplar, mas antes uma exceção:

Com meu pai tenho aprendido. Não é fácil. Penso que eu ainda tenho a sorte de contar com a ajuda dos que vivem comigo, meus sobrinhos e meu companheiro. Mas me angustia saber que nesse mundão de deus tem uma carrada de velhinhos perdidos e sozinhos, porque as famílias não têm a menor condição de cuidar. Há que prover a vida, há que trabalhar, há que moer o corpo na roda do capital. Não é culpa de ninguém, é a porra da vida que não abre saídas. (2025, p. 39)

De muitas formas, a narrativa de Tavares não é excepcional, mas sim exemplar. Praticamente todos os elementos que elencamos acima estão presentes, em algum grau, nas demais obras brasileiras. Aguzzoli e Barros, por exemplo, utilizam os diálogos de forma muito semelhante, tanto para dar peso à voz da pessoa com demência, quanto para infundir o cotidiano do fardo com anedotas cômicas. Nos diálogos dramáticos de Barros, são as rubricas que indicam o cansaço e os momentos de desesperança — “(pedindo forças aos céus)” (2023, p. 14); “(respiro fundo)” (2023, p. 60) — mas as falas invariavelmente transcorrem como as de Tavares, elevando a voz cômica da mãe. Desde a cuidadora mais ativa e pragmática, como Rosana Leal, até narradores mais lamentosos, como Moraes, todos reconhecem e comentam causas estruturais que ultrapassam o âmbito da ação individual (Leal, 2017, p. 119; Moraes, 2016, p. 1855). E Rufino Júnior, assim como a maioria dos narradores pragmáticos, também se vê transformado pela experiência do cuidado do outro, como no trecho em que afirma ter sido a avó a principal responsável pelo resgate de seu equilíbrio emocional após uma depressão grave (Rufino Júnior, 2022, p. 85–86).

Tavares também não se furta de oferecer listas de conselhos, embora em caráter resumido (Tavares, 2025, p. 89). Seu caráter pragmático está mais próximo da fluidez da equilibrista do que do cálculo da engenheira. Como afirma o médico que prefacia o livro, uma das características mais especiais da perspectiva de saúde e higiene de Tavares é que ela retrata o cuidado como “abertura ao risco” (Tavares, 2025, p. 16), como dança improvisada que não requer a firmeza de fórmulas e axiomas.

Em conjunto, esses elementos fazem com que o livro de Tavares seja ao mesmo tempo representativo das principais tendências das memórias de cuidadores brasileiros contemporâneos, e também distinto. Em vez de privilegiar a voz trágica ou o *ethos* pragmático, sua obra articula ambos os modos com reflexões sobre envelhecimento, doença e cuidado, situando cada um desses temas dentro das forças estruturais que moldam as vulnerabilidades de todos os envolvidos. O sucesso ou o fracasso individual do cuidador não se reduz a uma narrativa de jornada, mas tece experiência pessoal e crítica social de modo sensível e complexo.

Agradecimentos

O autor gostaria de agradecer publicamente à Fundação de Amparo à Pesquisa e Inovação do Estado de Santa Catarina (FAPESC), edital 20/2024, que lhe concedeu bolsa de pós-doutorado para realizar esta pesquisa, e ao Grupo de Ajuda Mútua (GAM) de familiares e cuidadores de idosos com doença de Alzheimer e doenças similares de Florianópolis, que o acolheu sem reservas.

DECLARAÇÃO DE DISPONIBILIDADE DE DADOS: Não se aplica.

Notas finais

1. Cf. Macedo Montaño e Ramos (2005) para verificar a aplicabilidade do uso do CDR no Brasil. Referência completa: MACEDO MONTAÑO, M. B. M.; RAMOS, L. R. Validade da versão em português da Clinical Dementia Rating. *Revista de Saúde Pública*, [S. l.], v. 39, n. 6, p. 912–917, dez. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000600007>. Acesso em: 1 ago. 2025.
2. Cf. também Leibing, que discute o contexto brasileiro em relação à história da “redescoberta” da doença de Alzheimer e sua significação para a compreensão contemporânea do envelhecimento. LEIBING, A. Olhando para trás: os dois nascimentos da doença de Alzheimer e a senilidade no Brasil. *Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento*, [S. l.], v. 1, p. 37–56, 1999. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/4650>. Acesso em: 6 ago. 2025.
3. Ropper et al (p. 1056) considera “ultrapassada” a prática de atribuir um status diferente à doença de Alzheimer e à demência senil, bem como às formas mais graves de perda cognitiva em populações mais velhas.
4. Zimmermann (2017, p. 25) considera Woodward como o primeiro artigo de uma acadêmica da literatura a tratar de Alzheimer. Contudo, os estudos monográficos mais extensos surgiram apenas nas últimas décadas. WOODWARD, K. Reminiscence and the Life Review: Prospects and Retrospects. In: COLE, T. R.; GADOW, S. (ed.). *What Does It Mean to Grow Old? Reflections from the Humanities*. Durham: Duke University Press, 1986. p. 135–163.
5. Zimmermann (2017, cap. 4 e 5) trata especificamente dos primeiros escritos em primeira pessoa sobre o Alzheimer. No Brasil, estão disponíveis traduções de pelo menos dois livros autobiográficos de pacientes: GRAHAM, C.; HOLDEN, W. *Minha aventura contra o Alzheimer*. Tradução de Bruno Alexander. Rio de Janeiro: Globo, 2018. MCGOWIN, D. F. *Vivendo no labirinto: o Mal de Alzheimer na visão do paciente*. Tradução de Miriam Groeger. Rio de Janeiro: Record, 2003.
6. A lista completa de obras, acompanhada de traduções provisórias dos títulos para o inglês, encontra-se no início da seção Referências. Embora haja 16 obras individuais no corpus, contabilizamos as séries de livros escritas por Míriam Moraes e por Rosana Leal como obras únicas.
7. Assunto também abordado em *Uma mulher* (Ernaux, 2024), cujos trechos finais são redigido com base nos apontamentos de diário publicados integralmente, segundo a autora, em *Je ne suis pas sortie de ma nuit*.
8. Adotamos a divisão binária tradicional de gênero, “mulheres” e “homens”, pois

nenhuma das narrativas problematiza questões de identidade de gênero. Em todos os objetos citados, os indivíduos em questão se identificam como mulheres e homens cisgênero e não há nenhuma menção à orientação sexual.

9. A obra de Moraes trata tanto do pai quanto da mãe da autora.
10. Calculamos a média das idades da seguinte forma: (a) para os *autores*, a média da idade que tinham no ano em que aparecem os sintomas de seus parentes e no ano em que as (últimas) obras citadas terminam o tempo diegético ou são publicadas; (b) para as *pessoas com demência*, a média da idade que tinham no ano de aparecimento dos sintomas até o ano de óbito, do término do período diegético ou de publicação do romance (no caso de ainda estar vivas no momento da publicação). No caso de Moraes, fizemos a média entre as idades da mãe e do pai, para fim de simplificação.
11. Essa média sobe para 54 anos, se excluirmos as duas narrativas sobre as avós (Aguzzoli, 2015; Rufino Júnior, 2022), publicadas por autores com 23 e 31 anos, respectivamente.
12. O relatório inclui nessa porcentagem 16,4% de cuidadores profissionais, tornando a comparação com nosso estudo, que trata exclusivamente de cuidadores familiares, ligeiramente imprecisa. Contudo, sabendo que no contexto familiar o trabalho recai predominantemente sobre a mulher (Santos et al., 2024, p. 174–175), a divergência entre o corpus e os dados da realidade nacional certamente permanece.
13. De acordo com os dados de 2020, os Estados Unidos apresentaram 1,3 milhão de idosos com mais de 65 anos vivendo em residências de longa permanência, o que representa 2,3% da população idosa. Em contraste, de acordo com o Censo de 2022, o Brasil tem apenas 160 mil idosos com mais de 60 anos vivendo em asilos (Agência Brasil, 2024), o que representa só 0,49% da população total acima de 60 anos (IBGE, 2023). Essa comparação, ainda que imperfeita, daria conta de explicar a sub-representação de narrativas com idosos asilados.
14. Vale notar que a distinção entre narrativas mais ou menos éticas, na visão de Zimmermann, não é um julgamento moral dos autores individuais, mas sim das condições de cuidado possibilitadas por políticas públicas: ao cederem sob o fardo da responsabilidade extensiva e sem auxílio governamental, os narradores trágicos frequentemente não têm condições de estabelecer relações mais positivas com a pessoa com demência.
15. No caso de Sônia Barros, como mencionamos, o livro é publicado como ficção, embora estejamos o lendo aqui como memória.
16. As exceções são os livros de Heloísa Seixas, Sônia Barros e Lúcio Flávio Pinto.
17. No original: “*troubles go all the way down to bottomless depths*”.
18. Pensamos também na ideia de trágico como “oposição irreconciliável”, tal como proposto por Goethe. Cf. Szondi (2004, p. 48). SZONDI, P. *Ensaio sobre o trágico*. Tradução de Pedro Süsskind. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.
19. Swinnen e Schweda e Zimmermann (2017), particularmente na introdução do volume, são dois autores que buscam delinear a representação hegemônica, ou mainstream, da demência na cultura popular. SWINNEN, A.; SCHWEDA, M. *Popularizing Dementia: Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript, 2015.
20. Na Argentina e no Chile, essa dimensão é muito bem explorada pelos filmes *Tiempo suspendido* (2015) e *La memoria infinita* (2023). Para uma discussão destes e de outros filmes, cf. o trabalho de Raquel Medina. MEDINA, R. *Cinematographic Representations of Alzheimer's Disease*. Basingstoke: Palgrave Macmillan, 2018.

- MEDINA, R. Forgetting and Remembering in Post-dictatorial Argentina. *Tiempo suspendido and the Ethics of Documentary Filmmaking Featuring People Living with Dementia*. In: KRÜGER-FÜRHOFF, I. M.; SCHMIDT, N.; VICE, S. (ed.). *The Politics of Dementia: Forgetting and Remembering the Violent Past in Literature, Film and Graphic Narratives*. Berlin: De Gruyter, 2021.
21. Cf. Behuniak para um exame da “zumbificação” do sujeito com Alzheimer no discurso cultural. BEHUNIAK, S. M. *The Living Dead? The Construction of People with Alzheimer’s Disease as Zombies*. *Ageing and Society*, [S. l.], v. 31, n. 1, p. 70–92, 2011. Disponível em: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S0144686X10000693/type/journal_article. Acesso em: 8 ago. 2025.
22. *“In their starker expressions, the tropes of ‘physicalist,’ biomedical models of brain, mind and person discursively strip those with dementia of all vestiges of humanity or personhood, either by way of the familiar attribution of vegetable or “cabbage-like” qualities or by construing these subjects as animals. [...] Alzheimer’s [...] becomes a monstrosity, an object of both fear and loathing [...]”*
23. Elipses também são empregadas em toda obra de Ana Valéria Pereira de Almeida Silva, *Queres deixar-me e eu não posso mais prender-te* (2021). A autora resume o fardo do cuidado cotidiano e da manifestação dos sintomas da mãe de forma menos detalhada que os narradores trágicos. Por exemplo: “Depois de muito tempo, muitos estresses, noites sem dormir e dias com o clima da casa péssimos, resolvi mudar de estratégia...” (2021, p. 63).
24. “É doloroso. A velhice pode ser um momento bonito se o velho tiver saúde e pessoas que o amam a sua volta. Mas, isso não é válido para todos. Até porque, hoje, as famílias são pequenas e muitas não conseguem estabelecer uma rotina de cuidados. Outras há que não encontram outra forma senão asilar. E sofrem com isso também.” (Tavares, 2025, p. 46)

Referências

Memórias de cuidadores brasileiras

- AGUZZOLI, Fernando. *Quem, eu? Uma avó, um neto, uma lição de vida* [Who, me? A Grandma, a Grandson, a Life Lesson]. São Paulo: Paralela, 2015.
- BARROS, Sônia. *Zaime: retratos de amor* [Zaime: Portraits of Love]. Belo Horizonte: Abacatte, 2023.
- ELIAS, Valmi Carneiro. *Mal de Alzheimer: a cor da dor* [Alzheimer’s Disease: The Color of Pain]. Caxias do Sul: EDUCS, 1998.
- LEAL, Rosana. *O alemão veio nos visitar: acolhendo o visitante indesejado* [The German Came to Visit: Hosting the Unwelcome Guest]. São Paulo: Portal do envelhecimento, 2017
- LEAL, Rosana. *O alemão pegou o bonde* [The German Caught the Train]. São Paulo: Portal do envelhecimento, 2020.
- LEAL, Rosana. *O alemão voltou para casa* [The German Returned Home]. São Paulo: Portal do envelhecimento, 2024.
- MORAES, Míriam Morata. *Alzheimer: diário do esquecimento* [Alzheimer’s: Diary of Forgetting]. São Paulo: Amazon Books, 2016.

- MORAES, Míriam Morata. **Assombro e cura do cuidador** [*The Caregiver Puzzlement and Healing*]. São Paulo: Amazon Books, 2021.
- MORAES, Míriam Morata. **Recolhendo os pedaços** [*Gathering the Pieces*]. São Paulo: Amazon Books, 2021.
- PAIVA, Marcelo Rubens. **Ainda estou aqui** [*I'm Still Here*]. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.
- PINTO, Lúcio Flávio. **Iraci de Faria Pinto: a eternidade no riso e na música da menina do Lago Grande** [*Iraci de Faria Pinto: The Eternity in the Laugh and Music of the Girl from Lago Grande*]. Belém: Self-published, 2013.
- RUFINO Júnior, Raul Silva. **Nunca se esqueça de sorrir: uma história de amor e bom humor para ficar na memória** [*Never Forget to Smile: A Story of Love and Humor that Will Stay in the Memory*]. Fortaleza: Bendita Editorial, 2022.
- SEIXAS, Heloísa. **O lugar escuro: uma história de senilidade e loucura** [*The Dark Place: A Story of Senility and Madness*]. Rio de Janeiro: Objetiva, 2007.
- SILVA, Ana Valéria Pereira de Almeida. **Queres deixar-me e eu não posso mais prender-te** [*You Want to Leave Me, and I cannot Keep You Anymore*]. Rio de Janeiro: Telha, 2021.
- TAVARES, Elaine. **Boa noite, seu Tavares: diários do Alzheimer** [*Good Night, Mr. Tavares: Alzheimer's Journals*]. Florianópolis: Editora Insular, 2025.
- XAVIER, Jaime R. C. **Cuida de mim, meu amor: a jornada da desesperança** [*Care for Me, My Love: The Journey of Hopelessness*]. Cotia: Poligrafia, 2019.

Referências

- AGÊNCIA BRASIL. Censo: Brasil tem 160 mil vivendo em asilos e 14 mil em orfanatos. *Extra*, Rio de Janeiro, 6 set. 2024. Economia. Disponível em: <https://extra.globo.com/economia/noticia/2024/09/censo-brasil-tem-160-mil-vivendo-em-asilos-e-14-mil-em-orfanatos.ghtml>. Acesso em: 23 jul. 2025.
- AVRAHAMI, E. *The Invading Body: Reading Illness Autobiographies*. Charlottesville, VA: University of Virginia Press, 2007.
- BALLENGER, J. F. *Self, Senility, and Alzheimer's Disease in Modern America: A History*. Baltimore: Johns Hopkins University Press, 2006.
- BAMBERG, M.; ANDREWS, M. *Considering Counter-Narratives: Narrating, Resisting, Making Sense*. Amsterdan: John Benjamins, 2004.
- BASTOS, L. C.; BIAR, L. D. A. Análise de narrativa e práticas de entendimento da vida social. *D.E.L.T.A.*, [S. l.], v. 31, n. especial, p. 97–126, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-445083363903760077>. Acesso em: 12 ago. 2025.
- BAYLEY, J. *Elegy for Iris*. New York: St. Martin's Press, 1999.
- BELL, C. Is Disability Studies Actually White Disability Studies? In: DAVIS, L. J. (ed.). *The Disability Studies Reader*. 5. ed. London: Routledge, 2017. p. 406–415.
- BENNETT, A. The Candlewick Way of Death. *The Telegraph*, [S. l.], 2005. Disponível em: <https://www.telegraph.co.uk/news/uknews/1499070/The-candlewick-way-of-death.html>. Acesso em: 23 jul. 2025.
- BERNLEFF, J. *Out of Mind*. Tradução de Adrienne Dixon. London: Faber and Faber, 1984.
- BITENC, R. *Reconsidering Dementia Narratives: Empathy, Identity and Care*. London: Routledge, 2019.

- br/index.php/desterro/article/view/2175-8026.2015v68n2p75. Acesso em: 12 ago. 2025.
- DAVIDSON, A. *Alzheimer's: A Love Story: One Year in My Husband's Journey*. Secaucus: Birch Lane Press, 1997.
- DAVIS, R. *My Journey into Alzheimer's Disease: Helpful Thoughts for Family and Friends*. Carol Stream: Tyndale House Publishers, 1989.
- EAKIN, P. J. (Ed.). *The Ethics of Life Writing*. Ithaca: Cornell University Press, 2004.
- ERNAUX, A. *Je ne suis pas sortie de ma nuit*. Paris: Gallimard, 2011.
- ERNAUX, A. *Uma mulher*. Tradução de Marília Garcia. São Paulo: Fósforo, 2024.
- FALCUS, S.; SAKO, K. *Contemporary Narratives of Dementia: Ethics, Ageing, Politics*. London: Routledge, 2019.
- FERIANI, D. *Entre sopros e assombros: estética e experiência na doença de Alzheimer*. 2017. 316 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social)–Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2017. Acesso em: 12 ago. 2025.
- FERNANDES, A. M. M. M. A avaliação da deterioração semântica nos pacientes com Alzheimer através da elicitação de narrativas: revisão de algumas questões/objeções metodológicas. *ReVEL*, [S. l.], v. 6, n. 11, p. 1–15, 2008. Disponível em: <http://www.revel.inf.br/pt/edicoes/?id=12>. Acesso em: 12 ago. 2025.
- FONSECA, H. *À espera do tio Alois*. São Paulo: Mariposa Cartonera, 2016.
- FORSTER, M. *Have the Men Had Enough*. London: Vintage, 1989.
- FRANK, A. W. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press, 1995.
- FRONZA, S. A.; CRUZ, F. M. D. O narrar junto: a memória compartilhada entre acompanhante e paciente em uma consulta clínica de uma senhora diagnosticada com doença de Alzheimer. *Sinergia*, São Paulo, v. 21, n. Edição Especial-Seminário de Estudos Lingüísticos do Vale do Paraíba, p. 27–38, 2020. Disponível em: <https://ojs.ifsp.edu.br/index.php/sinergia/article/view/1346>. Acesso em: 12 ago. 2025.
- GENOVA, L. *Para sempre Alice*. Tradução de Vera Ribeiro. Duque de Caxias: HarperCollins, 2019.
- GORZONI, M. L.; PIRES, S. L. Aspectos clínicos da demência senil em instituições asilares. *Archives of Clinical Psychiatry (São Paulo)*, [S. l.], v. 33, n. 1, p. 18–23, 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832006000100003&lng=pt&nrm=iso&tlang=en. Acesso em: 23 jul. 2025.
- GUBRIUM, J. F. *Oldtimers and Alzheimer's: The Descriptive Organization of Senility*. Greenwich, Connecticut: JAI Press, 1986.
- HUGHES, C. P. et al. A New Clinical Scale for the Staging of Dementia. *British Journal of Psychiatry*, [S. l.], v. 140, n. 6, p. 566–572, jun. 1982. Disponível em: https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S0007125000112085/type/journal_article. Acesso em: 1 ago. 2025.
- HUGHES, J. C.; LOUW, S. J.; SABAT, S. R. (Ed.). *Dementia Mind, Meaning, and the Person*. New York: Oxford University Press, 2006.
- HYDÉN, L.; LINDEMANN, H.; BROCKMEIER, J. (Ed.). *Beyond Loss: Dementia, Identity, Personhood*. New York: Oxford University Press, 2015.
- IBGE. Censo 2022: número de pessoas com 65 anos ou mais de idade cresceu 57,4% em 12 anos. *Agência de Notícias IBGE*, Rio de Janeiro, 27 out. 2023. Censo 2022. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012->

- agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas-com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos. Acesso em: 23 jul. 2025.
- INOUE, Y. (1975) *Chronicle of My Mother*. Tradução de Jean Oda Moy. New York: Kodansha America, 1982.
- KRÜGER-FÜRHOFF, I. M.; SCHMIDT, N.; VICE, S. (Ed.). *The Politics of Dementia: Forgetting and Remembering the Violent Past in Literature, Film and Graphic Narratives*. Berlin: De Gruyter, 2021.
- LAPLANTE, A. *Turn of Mind*. Boston: Atlantic Monthly Press, 2011.
- LEAVITT, S. *Tangles: A Story about Alzheimer's, My Mother, and Me*. [S. l: s. n.].
- LÉVINAS, E. *Entre nós: ensaios sobre a alteridade*. Tradução de Pergentino Stefano Pivitto et al. Rio de Janeiro: Vozes, 1997.
- LIE, C. Y. *Entangled Stories: Reimagining Dementia, History, and Narrative in Contemporary Literature and Life Writing*. 2019. 224 f. Tese (Doutorando em English Language and Literature)–University of Michigan, Ann Arbor, 2019. Acesso em: 12 ago. 2025.
- MAGINESS, T. (Ed.). *Dementia and Literature: Interdisciplinary Perspectives*. London: Routledge, 2017.
- MARTINS, C. P. As representações do corpo em Marcelo Rubens Paiva. In: BIRMAN, D.; HARDMAN, F. F. (ed.). *Literatura brasileira contemporânea: aproximações e divergências*. Campinas: Unicamp, 2022.
- MARTINS, C. P. *Memória, trauma e história: percursos do memorialista em Feliz ano velho (1982) e Ainda estou aqui (2015)*. 2021. 182 f. Dissertação (Mestrado em Teoria e História Literária)–Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2021. Acesso em: 12 ago. 2025.
- MCKHANN, G. M. et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, [S. l.], v. 7, n. 3, p. 263–269, maio 2011. Disponível em: <https://alz-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1016/j.jalz.2011.03.005>. Acesso em: 1 ago. 2025.
- MERETOJA, H. *The Ethics of Storytelling: Narrative Hermeneutics, History, and the Possible*. Oxford: Oxford University Press, 2018.
- MIRA, C. C. C. R.; CUSTODIO, K. D. A. A narrativa como construção identitária de uma pessoa com a doença de Alzheimer. *Trabalhos de Línguística Aplicada*, [S. l.], v. 61, n. 3, p. 747–763, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/010318138670600v61n32022>. Acesso em: 12 ago. 2025.
- MOLLOY, S. Desarticulações. In: MOLLOY, S. *Desarticulações, seguido de Vária imaginação*. Tradução de Paloma Vidal. São Paulo: Editora 34, 2022. p. 9–31.
- NUSSBAUM, M. *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- OLIVER, M. *The Politics of Disablement*. London: Macmillan Education UK, 1990. Disponível em: <http://link.springer.com/10.1007/978-1-349-20895-1>. Acesso em: 8 ago. 2025.
- OYEBODE, F.; OYEBODE, J. Personal identity and personhood: the role of fiction and biographical accounts in dementia. In: MAGINESS, T. (ed.). *Dementia and Literature: Interdisciplinary Perspectives*. London: Routledge, 2017. p. 103–114.
- RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C. B.; SOUZA, I. M. A. *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

- RIMMON-KENAN, S. The story of “I”: illness and narrative identity. *Narrative*, Columbus, v. 10, n. 1, p. 9–27, 2002. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/20107270>. Acesso em: 12 ago. 2025.
- RINGKAMP, D.; STRAUSS, S.; SÜWOLTO, L. (Ed.). *Dementia and Subjectivity: Aesthetic, Literary and Philosophical Perspectives*. Frankfurt: Lang, 2017.
- ROACH, M. Another name for madness. *New York Times Magazine*, [S. l.], 16 jan. 1983. Disponível em: <https://www.nytimes.com/1983/01/16/magazine/another-name-for-madness.html>. Acesso em: 12 ago. 2025.
- ROPPER, A. H. et al. *Adams and Victor's Principles of Neurology*. 12. ed. New York: McGraw-Hill LLC, 2023.
- SANTOS, G. et al. O perfil sociodemográfico de cuidadores de pessoas com demência: uma revisão integrativa. *Kairós-Gerontologia*, [S. l.], v. 27, n. 3, 2024. Disponível em: <https://kairosgerontologia.com.br/index.php/kairos/article/view/81>. Acesso em: 23 jul. 2025.
- SCHALK, S. *Bodyminds Reimagined: (Dis)ability, Race, and Gender in Black Women's Speculative Fiction*. Durham: Duke University Press, 2018.
- SCHULTZ, S. M. *Dementia Blog*. San Diego: Singing Horse Press, 2008.
- SHAKESPEARE, T.; ZEILIG, H.; MITTLER, P. Rights in Mind: Thinking Differently About Dementia and Disability. *Dementia*, [S. l.], v. 18, n. 3, p. 1075–1088, 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301217701506>. Acesso em: 8 ago. 2025.
- SIMONELLI, F. C. *Ausência - Uma comovente história sobre o Alzheimer*. São Paulo: Via Leitura, 2017.
- SMID, J. et al. Declínio cognitivo subjetivo, comprometimento cognitivo leve e demência - diagnóstico sindrômico: recomendações do Departamento Científico de Neurologia Cognitiva e do Envelhecimento da Academia Brasileira de Neurologia. *Dementia & Neuropsychologia*, [S. l.], v. 16, n. 3 suppl 1, p. 1–24, set. 2022. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1980-57642022000400001&tlang=pt. Acesso em: 22 jul. 2025.
- SMITH, S.; WATSON, J. *Reading Autobiography: A Guide for Interpreting Life Narratives*. 2. ed. Minneapolis: University of Minnesota Press, 2010.
- SWINNEN, A.; SCHWEDA, M. *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript, 2015.
- VICKERS, N. Illness Narratives. In: SMYTH, A. (ed.). *A History of English Autobiography*. Cambridge: Cambridge University Press, 2016. p. 388–401.
- WALL, F. *Where Did Mary Go? A Loving Husband's Struggle with Alzheimer's*. Amherst: Prometheus Books, 1996.
- WALRATH, D. *Aliceheimer's: Alzheimer's through the Looking-Glass*. Yerevan: Harvest, 2013.
- WARD, R.; SANDBERG, L. J. (Ed.). *Critical Dementia Studies: An Introduction*. London: Routledge, 2023.
- WIPO. *The Global Publishing Industry In 2022*. Geneva: World Intellectual Property Organization, 2023.
- ZIMMERMANN, M. *The Diseased Brain and the Failing Mind: Dementia in Science, Medicine and Literature of the Long Twentieth Century*. London: Bloomsbury Academic, 2020. Disponível em: <https://www.bloomsburycollections.com/monograph?docid=b-9781350121836>

ZIMMERMANN, M. *The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life-Writing*. Hampshire: Palgrave Macmillan, 2017.

ZUBAIR, M. Reframing “Ethnicity” in Dementia Research. In: WARD, R.; SANDBERG, L. J. (ed.). *Critical Dementia Studies: An Introduction*. London: Routledge, 2023. p. 83–99.

Data de submissão: 03/09/2025

Data de aceite: 27/10/2025

Editora responsável: Magali Sperling Beck