

UMA CARTA AO [MEU] PAI OU COMO ESCREVER UMA TESE PODE MUDAR ATITUDES E POSTURAS DE UM CORPO-PENSAMENTO

Sofia Karam¹

Resumo

Uma carta ao meu pai que me deixou uma doença neurodegenerativa hereditária rara e incurável. Uma carta que escreve um medo, uma morte em vida, mas dá notícias de uma virada, de uma escrita, de uma pesquisa, de uma mudança de percepção, que fala da construção de um corpo-pensamento em uma tese.

Palavras-chave: Escrita; corpo; pensamento; doença.

¹ Doutora pelo programa de Literatura, Cultura e Contemporaneidade da PUC-Rio, com a tese intitulada *corpo em combate, cenas de uma vida*. Sua pesquisa atual gravita em torno dos enlaces entre corpos colapsados e a escrita.

UMA CARTA AO [MEU] PAI OU COMO ESCREVER UMA TESE PODE MUDAR ATITUDES E POSTURAS DE UM CORPO-PENSAMENTO

Sofia Karam²

Minha tese de doutorado se debruça sobre uma doença, um medo, uma espera, sobre um corpo em combate, uma vida. A partir de um quadro familiar de uma doença neurodegenerativa hereditária rara e incurável que ataca o cerebelo, de corpos que perdem progressivamente sua coordenação motora e sua força muscular, sem ter sua capacidade intelectual afetada, meu corpo se lançou em um caminho de estudo e escrita, onde pesquisa teórica e uma vida se entrelaçam. A tese se desenrola com registros de escrita variados, misturando cenas, fabulações, memórias, delírios, ensaios, e vozes de intercessores diversos que atravessam o texto em diálogo com o corpo-pensamento em combate e em construção ao longo do processo de pesquisa e escrita.

Minha tese é sobre escrita. A escrita muda, transforma um corpo-pensamento. Não sou mais a mesma, mas que importa? Não é ser que importa, são os encontros, as alianças. A escrita interpela, ecoa, ressoa. Mesmo que inicialmente não se dirija a ninguém, que ela seja um grito, um grito fora, que tampouco se remete a um eu, mas que existe e se *excreve* na *excrita*³.

Minha tese, um leitor comentou, desenha um plano de existência. Ela é uma espécie de grito pelas alianças, pelos encontros da vida, em contraponto aos determinismos da filiação, da hereditariedade. Um texto para construir um outro

² Doutora pelo programa de Literatura, Cultura e Contemporaneidade da PUC-Rio, com a tese intitulada *corpo em combate, cenas de uma vida*. Sua pesquisa atual gravita em torno dos enlaces entre corpos colapsados e a escrita.

³ cf NANCY JL, L'écrit. in revista Alea: <http://www.scielo.br/pdf/alea/v15n2/04.pdf>

Para tocar na escrita de Georges Bataille e escrever com ele, Jean-Luc Nancy introduziu uma outra palavra, acrescentou o x ao *écrit*, surgiu, *l'excrit* [com esse prefiro ex, que ressoa em exterior, e em explosão, expiração, expressão]. Em francês, o som faz eco ao grito: 'ex-crit' [*cri* = grito], toda *excrita* é um grito fora. "Ex-crito, quer dizer, escrito fora, em uma exterioridade, que, no entanto, não remete a um referente, por exemplo, a vida de Bataille, mas a algo que se inscreve (ou ex-creve) sempre e apenas na ex-crita." [NANCY, J.L, L'excrit, p. 312.]

mundo, em que eu poderia fazer parte, só assim poderia existir para você. Escrevi nessa tentativa. Um corpo em combate, que resiste e sobrevive. Acho que minha tese traça uma saída para uma existência.

Proponho aqui um texto ainda atravessado pela doença. Uma espécie de carta ao meu pai, que me deixou uma doença, uma ameaça, uma promessa, muitos pensamentos, muito medo. E que nunca lerá essa carta, pois já está morto. Nesse sentido, é uma carta para mim mesma. Visto que 'eu' não existo, nem 'você', como entidade única que lê e escuta, esta carta é um exercício de escrita. Uma fabulação.

"Esta é a minha carta ao Mundo
Que nunca Me escreveu – " ⁴

Querido pai.

Apesar de ter ouvido a vida toda que era uma boa filha, não devo ter sido uma boa filha. Eu amava você, mas sempre sonhava em ter outros pais. Queria outros pais. Sempre quis ser uma outra filha. Não queria ter essa herança. E essa vontade de um outro foi determinante.

Até hoje, às vezes, procuro alguém aqui dentro que seja um eu e nunca encontro.

Ser sua filha não podia ser uma marca determinante. Faço tudo para que não seja. Você mesmo fez uma música para mim, em que repetia algumas vezes *não seja igual a mim*, e acreditou até a sua morte que eu não teria a sua doença, que dessa eu tinha escapado. Já eu, não sei. Se um 'eu' não encontro por aqui, uma doente e uma não, é uma constante. Um ser partido ao meio.

⁴ DICKINSON, E., *Esta é a minha carta ao Mundo e outros poemas*, p.53.

A *Carta ao pai* de Franz Kafka que lhe dei quando eu tinha 15 anos, pensando no seu pai, no meu avô, e em como sua educação havia sido rígida, começa pelo medo, a vida de Franz começa com o medo do pai. Pai-autoridade-lei. Seu pai, militar de formação e de profissão de fé, também representava isso, mas você sempre foi tranquilo demais, a sua vida não era a vida que meu avô queria para você e isso não o impediu de seguir seu caminho até onde pôde. Seu pai não era uma questão para você. Nunca foi. Meu padrinho, seu irmão, que sofreu muito com a relação paterna, sempre comentava que com você, cada fala, cada sermão, cada violência verbal, entrava por um ouvido e saía pelo outro.

E você, como pai, nunca me impôs nada, na verdade, você esteve muito ausente na minha infância, cuidando das suas coisas, da sua música, da sua juventude, das suas farras. Ter uma filha não era a questão para você. Você tinha só 23 anos quando eu nasci. Demorei bastante para entender, que apesar de tudo, você me amava e que eu era importante [para você e por consequência para o mundo], que não existe um modelo de paternidade, e que os pais fazem o que podem. E mesmo que não houvesse organização, segurança e constância na nossa relação, havia amor, carinho, música, brincadeiras... e um caminho para se desenvolver sem tantas amarras, talvez tenha sido um caminho mais escarpado, inseguro, às vezes desconfortável, mas você só queria que eu encontrasse o que eu desejasse, que eu fosse ao encontro dos meus sonhos. Você nunca interferiu muito, já a sua doença...

E ela não demorou a chegar, por volta dos 10, 11 anos já via minha avó de bengala, e a bisavó já tinha morrido há uns anos e eu só a vira na cadeira de rodas, sem articular uma palavra. Você já cambaleava por aí desde essa época, alguns anos de desequilíbrio, parecendo meio bêbado, muitas quedas, mas, o acompanhante e a perda da independência chegaram definitivamente perto dos seus 40 anos. Parece que aí mora a nossa maior diferença, você viveu o que pôde até esse momento chegar, já o pensamento da doença chegou em mim quando ela acometeu você, e desde aí a vida virou. A espera

se instalou, afinal já tinha acontecido com três gerações da sua família e a cada vez a doença surgia mais jovem.

A minha vida, de algum modo, terminou com o medo da doença que você pode ter me deixado. O fim da infância é, de certa forma, o início da vida do pensamento, da vida da realidade, da vida com a sombra da doença. O fim da vida, junto com a ideia da doença surge no início da adolescência, mas naquela época ainda havia muita energia, muita festa, muita música, filmes, livros, noites adentro dançando, estava ainda distante da morte. Mas logo ensombreceu, acho que foi aos 16 anos que a nuvenzinha de desenho animado começou a andar sobre a cabeça. E essa morte perdurou. Como se eu vivesse uma meia vida. Como se eu fosse uma viva quase-morta.

Me tornei uma outra, que de certa forma, só existia para mim, para me limitar, para não me deixar fazer parte da realidade.

Mas nunca te culpei por isso, nem a nossa família. Fui eu que enveredei por esse caminho, poderia ter escolhido um outro, onde a doença não fosse o centro. Mas não, ela me enfeitiçou e me marcou mais do que pude imaginar. Tudo o que não fiz até aqui tem a justificativa dessa promessa de doença. E coloquei toda a culpa nela, toda a culpa da minha inexistência, da minha morte em vida. Morte essa que só eu via e vivia, e acabei inventando um mundo paralelo, um lugar que só existe no meu imaginário, onde a vida pulsa, cheia de encontros e afetos. Enquanto na vida real, parecia estar viva, apesar de todo o medo, de todas as limitações. Seguia capengando, mas acho que não me viam como a menina com a doença no caminho. O que escrevi na tese foi uma surpresa, acho que você se surpreenderia também. Tenho me vestido todos esses anos com um sorriso leve, que não é mentiroso, mas que por dentro se dilacera em duas partes antagônicas que estruturam um corpo.

Ela fazia balé, mas não saltava, não dava piruetas, tinha medo de evoluir no centro e grudava na barra. Ia à praia, mas não pulava ondas, não corria mais, tinha medo de ir a lugares novos, pois poderia aparecer uma imensa escada sem corrimões...

Um *não* se instalou no corpo. Um *não* que parecia justificado. A nossa família tinha sido arruinada por uma ataxia cerebelar, que levou a sua avó, a sua mãe, você, seus dois irmãos, e, de certa forma, a sua irmã, que continua por aqui, num estado vegetativo físico – embora pareça que seu mental funcione, ela praticamente não se comunica. De todo modo, entendi que a degeneração física, se se deixar levar, no corpo, onde somos e tudo está, acaba por ferir também o mental e o espiritual.

Resolvi então me agarrar ao pensamento, à escrita. Me inscrevi no concurso do doutorado com o desejo de contar essa história, de problematizar a espera, o medo, as perdas, a doença, o corpo físico, o pensamento, a escrita. O que poderia ser saúde e vida no meio dessa realidade.

Você não estava mais aqui. Já faz quase dez anos que se foi. Acho que teria ficado orgulhoso de ler o texto e assistir à defesa da tese. Mas nunca a teria escrito se você ainda estivesse aqui. Ela precisou da sua morte para brotar em mim e arrancar muitos dos sentimentos/pensamentos que me rondam.

mais um vazio

mais um espaço

talvez mais um instante de silêncio

o último silêncio antes de um grito, de uma explosão

ainda não sei como começar, se devo começar, se é para começar uma história, esta história

uma outra história que dê conta de uma menina que não existiu

que nasceu, cresceu, desapareceu, ficou quase invisível e

depois de muitos anos desaparecida, imperceptível, tenta se tornar pessoa de novo

nunca contaram para ela direito sobre a doença. ninguém a preveniu de nada. viu tudo ruindo aos poucos sem saber direito o que se passava. um corpo perdendo o equilíbrio um homem deixando de ter um corpo de homem, virando quase criança, dependente, e depois o corpo comendo toda a carne. até não

haver mais nada, tudo lentamente, degenerando ao longo dos anos. até não haver mais nem homem nem corpo nem voz, nenhuma música.

a história dessa criança encantada que morreu aos 16 anos e depois ressuscitou parte da visão de um corpo congelado em uma cadeira de rodas. é uma imagem, talvez não a primeira. uma imagem que fica, que durou muitos anos, e ainda dura, são vários corpos em cadeiras de rodas. mas para começar do começo, talvez a primeira imagem seja a de um corpo cambaleante, corpo que não consegue dar um passo firme, plantar os pés no chão, e aos poucos o desequilíbrio toma conta, bengala, andador, e aí o congelamento da parte inferior do corpo na cadeira de rodas. depois, tudo atrofia, os movimentos das mãos, do tronco, perda de todo o controle motor. e, ele não consegue mais levar um copo de água até a boca. agora precisa de alguém que também lhe dê comida. e a fala, como se estivesse bêbado, dificuldade de articular, ai, que desespero! eu não consigo mais entender uma palavra do que ele diz. e logo, não conseguia nem mais engolir, muita tosse, muito engasgo. parou de comer. está um fiapo. a última imagem, um corpo que é só osso, com uma leve camada de pele que o encobre, vejo a caixa torácica toda definida por baixo da roupa tão cuidada e arrumada, calça preta, camisa branca e aquelas suas sapatilhas chinesas pretas que você usava todos os dias – apesar de não fincar há tempos os pés no chão. agora está pronto para entrar no caixão, caixão fechado, ninguém verá mais seu rosto, nem o seu corpo.

mas ele sobrevive aqui

e tantas imagens permanecem

esse corpo é o corpo que sobrevive na minha ressurreição

Sonhei um dia desses que lia esse trecho para você e você tinha a mesma reação que meu avô, seu pai – ainda vivo – quando li para ele: Nossa! Quanta tristeza! Mas é isso mesmo, você descreveu bem.

Quando vejo você em sonho ou em vigília, você está sempre todo de branco e de pé, nunca andando, mas sempre em pé. Acho que na vida real não lembro de tê-lo visto tão ereto e luminoso.

Nesse sonho você ria depois, como sempre ria, de tudo. Hoje, quando eu rio, me acho muito parecida com você, e tenho vontade de dizer que fiquei muito mais tranquila depois que você morreu. É incrível, mas achava que você sofria muito com as limitações, que essa degeneração era tão dura, que ver você, a vovó e meus dois tios se perdendo a cada dia era uma tristeza imensa, e sentimentos de pena e de vitimização eram uma constante, e demorei a perceber que, na verdade, eu é que sofria assistindo a tudo isso, e sofria muito mais do que você com essa história toda. Sofrimento é uma palavra da minha vida, nunca pertenceu a sua. Você estava sempre contente, apesar de tudo.

Conversávamos pouco sobre a doença, na verdade, conversamos pouco durante a vida, você não era muito de falar. Mas nunca reclamou de estar doente, de não poder fazer alguma coisa.

No entanto, para mim era difícil ter você por perto doente. Era difícil essa constância, a doença degenerativa não dá trégua, hoje é sempre pior do que ontem e melhor do que amanhã. Mas quando penso em como minha percepção em relação à vida, à doença, à saúde, à morte, mudou nesses últimos quatro anos com a pesquisa e a escrita da tese! Não é um lamento, foi assim, precisei desse tempo.

E o que importa é que a sua doença hoje não é mais a doença neurodegenerativa hereditária rara e incurável, minha percepção de doença mudou com o caminho-tese. A doença mesma foi uma chave para novas percepções e novos entendimentos, a abertura para uma vida.

O Stephen Hawking, que morreu poucos dias antes da minha defesa da tese, declarou: “Quero demonstrar que as pessoas não devem se limitar por suas deficiências físicas se o seu espírito não estiver deficiente.”⁵

Moshe Feldenkrais, que inventou um método somático sutil e eficiente de consciência através do movimento, de aprendizado sensório-motor, acredita

⁵ in https://brasil.elpais.com/brasil/2018/03/14/ciencia/1521000039_928701.html

em mentes flexíveis, não em corpos flexíveis. Para Feldenkrais, somos um todo físico e mental dinâmico em relação com o ambiente, o espaço, a gravidade e a sociedade.

E isso não é uma intelectualização do corpo, mas um possível, para um corpo físico que degenera apesar dele, por alguma questão biológica, orgânica. O pensamento como atividade e postura física e mental pode esculpir um corpo, para além das dualidades.

Mas além disso, o que eu pude perceber e aprender com a pesquisa e com o percurso de tese é que por mais determinante que seja uma doença neurodegenerativa hereditária rara incurável existe a possibilidade de erguer um corpo em combate, existe uma resistência à biologia. E isso exige, uma mente flexível, um espírito que sobre; exige pensar o que ainda não foi pensado.

O bailarino de butô Kazuo Ohno escreve: “Quando se dança, o espírito se antecipa.” Aí, ele se pergunta: “Quando andamos, acaso pensamos nos pés? Ninguém faz isso.”⁶

E o corpo que escreveu a tese, ou um dos corpos, ou uma das partes do corpo que escreveu a tese, é um corpo que pensa nisso. Que está preso num pensamento, que pensa que um pé toca o chão, o outro levanta, passa a frente, tocando o chão, e assim sucessivamente, como em uma atividade nada mecânica. Mas este corpo vislumbra que há outras formas de pensar, de perceber e construir um corpo.

Acho que a escrita da tese marca um fim de ciclo, mas é também o início de uma pesquisa, de uma experiência de um outro corpo-pensamento que continua. Durante os anos do doutorado, através da pesquisa conheci ferramentas que hoje são essenciais para uma vida, e para uma pesquisa que

⁶ OHNO, K., *Treino e(m) poema*, p.98.

pretendo continuar sobre a fisicalidade do pensamento, a escrita, a neuroplasticidade, sobre pensamento e tratamento.

Através desta pesquisa entrei em contato com a epigenética, a neuroplasticidade, o método de Feldenkrais, a Ayurveda...

E corporifiquei ideias e forças em relação à diferença, à singularidade, à abertura, ao *corpo sem órgãos*, à vontade de potência, à dualidade saúde-doença, com a qual o texto tenta explodir... isso sem falar que o exercício de escrita me tornou um pouco doente, incorporei sintomas, que já não sei se são genéticos ou do pensamento – o que não importa, o combate é o mesmo.

Muita coisa muda em quatro anos, falar que eu mudei pode ser simplista, mas a minha maneira de pensar mudou, a maneira de conceber o corpo e o pensamento mudou. Minha maneira de olhar para a nossa doença, e para o que chamei de “catástrofe familiar”, “a nossa tragédia” mudou. E foi ao longo da pesquisa e da escrita que isso foi se dando.

Quando Henri Michaux escreve que um dia saberão que nunca houve arte, apenas medicina⁷, essa frase ressoa. Não que eu considere a tese uma obra de arte, mas que o trabalho do pensamento e da escrita tratam, e podem criar um outro corpo. Uma outra forma de pensar, uma outra forma de vida.

Como queria que você estivesse aqui para ver esse andamento, mas sei que essa vontade é incongruente, pois tive que viver a sua doença e a sua morte para chegar até este ponto. No entanto, às vezes fico imaginando se ali quando eu tinha 16 anos e tudo começou, como seria se eu soubesse do Feldenkrais, da epigenética, da neuroplasticidade, da força de resistência que pode ter um corpo, de como um pensamento pode resistir à biologia, de como somos corpo-pensamento e que há uma força para além da biológica, que pode mexer com tudo lá dentro.

⁷ DELEUZE, G., *Crítica e Clínica*, p.14.

Não sei se você um dia ouviu falar de neuroplasticidade, essa capacidade de transformação e de regeneração do cérebro que nos coloca em um movimento constante, onde o que importa é criar conexões, mais conexões e novas conexões. A descoberta da neuroplasticidade atrelada à epigenética nos libera da rigidez genética, de uma gênese formadora imutável, apontando para a maleabilidade biológica, e nos coloca em um lugar de ação, de atitude, de resistência em relação ao nosso corpo-pensamento. Estar vivo não é estar refém dos determinismos genéticos e biológicos, apesar das contingências, mas estar em um combate constante, traçando posturas e atitudes no corpo-pensamento que nos colocam na vida, passíveis de doença e de resistência.

A partir dessas novas descobertas da biologia e das neurociências, o pensamento e as atividades físico-mentais se tornaram operadores fundamentais em um sistema onde os estímulos e as criações de conexões são essenciais para a sua manutenção. O pensamento é assim um agente de saúde.

Mas também não sei do que serviria essa luta para você, se você teria querido travar esse combate. Lembro de você quase confortável com as limitações, como se fosse isso mesmo, não tinha o que fazer, era só esperar a degeneração – e os médicos diziam o mesmo. Médicos esses, sem desmerecer, mas, pobres médicos, sem visão, filhos dessa corrente da medicina ocidental que nos encaixota em patologias e que não sabem nada do que pode nosso corpo-pensamento, e que o pensamento é matéria, uma prática física, energética, vibracional, uma postura e uma atitude físico-mental face à vida, criador de modos de existência. Mas tudo bem, nem todos precisam entrar nesse combate. E sua vida durou o que tinha de durar. E agora, com a tese, com a escrita, minha memória se alarga e estamos mais juntos do que nunca.

E eu só posso ser morte, se sou vida também. E ela, a vida, foi também você quem me deu.

Agradeço pelo nosso encontro. A tese foi um beijo e um abraço apertado. Acho que você ficaria contente com o meu combate.

sua sempre Aifos

BIBLIOGRAFIA

DELEUZE, Gilles. *Crítica e Clínica*. São Paulo: Editora 34, 2011.

DICKINSON, Emily. *Esta é a minha carta ao Mundo e outros poemas*. Lisboa: Assírio & Alvim, 1997. p.53.

HAWKING, Stephen.
https://brasil.elpais.com/brasil/2018/03/14/ciencia/1521000039_928701.html

FELDENKRAIS, Moshe. *Consciência pelo movimento*. São Paulo: Summus, 1977.

NANCY, Jean-Luc., *L'écrit*. in revista Alea:
<http://www.scielo.br/pdf/alea/v15n2/04.pdf>

OHNO, Kazuo. *Treino e(m) poema*. São Paulo: N-1 Edições, 2016.